

Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Samenvatting

Doel

De persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) ontvangt ondersteuning die is afgestemd op zijn of haar wensen en behoeften.

Doelgroep

Kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB; geschat IQ < 25 punten en zeer ernstige motorische beperkingen).

Aanpak

Met het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* wordt door professionals in nauwe samenwerking met ouders kennis opgedaan over de persoon met ZEVMB en wordt steeds bepaald of de ondersteuning aansluit bij de vraag (wensen en behoeften) van de persoon waardoor deze zich maximaal kan ontplooiën. Het programma gaat uit van de visie dat mensen met ZEVMB een relatie kunnen aangaan met hun omgeving en zo hun wensen en behoeften helder kunnen maken. Deze relatie kan alleen opgebouwd worden als er methodisch (systematisch en doelgericht) én interdisciplinair gewerkt wordt, omdat daarmee de persoon met ZEVMB in de gelegenheid wordt gesteld om aan te geven of hetgeen de zorgprofessional doet, aansluit bij zijn/haar wensen en behoeften. Deze normatieve en methodische uitgangspunten zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden en vormen de kernelementen van het programma. Binnen het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* wordt gestart met een integraal opgesteld persoonsbeeld (wie is deze persoon en wat heeft hij of zij nodig?). Vanuit dit persoonsbeeld worden interdisciplinair bepaalde langetermijndoelen geformuleerd (waar moet aan gewerkt worden; wat is op dit moment de belangrijkste vraag van de persoon met ZEVMB?). Om deze langetermijndoelen te bereiken worden er vervolgens monodisciplinair kortetermijndoelen opgesteld (looptijd vier tot zes weken). Bij deze doelen worden activiteiten, uitvoeringsvoorwaarden en evaluatiecriteria beschreven. Doelen worden geëvalueerd en verkregen kennis wordt vervolgens geïntegreerd in het opgestelde persoonsbeeld. Bij alle stappen van het programma zijn ouders nauw betrokken. Er is documentatie over het uitgebreide implementatietraject beschikbaar, die onmisbaar is voor het welslagen van het programma voor de persoon met ZEVMB.

Materiaal (o.a.)

- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). Levensloop in perspectief. Over volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum.
- Zijlstra, R., Vlaskamp, C., & Poppes, P. (2005). Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C. & van Wijck, R. (1997). *Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. Versie voor residentiële voorzieningen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

- Vlaskamp, C. & Wijck, R. van (1998). *Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. Versie voor kinderdagcentra*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., Meulen, B. F. van der, & Smrkovsky, M. (1999). *Gedragstaxatie-Instrument voor personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tadema, A. C. & Vlaskamp, C. (2004). *Inventarisatielijst Kindkenmerken*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C. & Tadema, A. C. (2005). *Inventarisatielijst Kindkenmerken. Deel 2: relaties, gezondheid en context*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2005). *Lijst voor het afstemmen van Activiteiten en Situaties op de mogelijkheden en voorkeuren van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- DVD over het programma: 'Leo luistert muziek, Leo maakt muziek'.

Onderbouwing

Het programma gaat uit van een relationele visie (normatief uitgangspunt) als het gaat om de ondersteuning van mensen met ZEVMB. Deze visie houdt in dat mensen met ZEVMB, net als ieder ander recht hebben op een situatie waarin zij tot optimale ontplooiing kunnen komen van hun mogelijkheden en sturing kunnen hebben op hun eigen bestaan. Vanwege hun afhankelijkheid van de omgeving is dit alleen mogelijk indien er een wederkerige relatie ontstaat tussen de persoon en zijn omgeving. Deze relatie staat onder druk door visie- en kennisgebrek, door het onvoldoende helder stellen van een opvoedingsperspectief (wat wil de persoon met beperkingen? waar moet aan gewerkt worden?), door intuïtief werken (evaluatie ontbreekt) en door fragmentatie en discontinuïteit (niet methodisch, systematisch en interdisciplinair werken) binnen de ondersteuning. Ook staat deze relatie onder druk door de non-verbale en idiosyncratische manier van communiceren van de persoon. Hierdoor is het voor de omgeving lastig signalen te herkennen en hier adequaat op te reageren waardoor de kwaliteit van ondersteuning mogelijk tekortschiet wat kan leiden tot onnodige achteruitgang in vaardigheden, en/of het onvoldoende benutten van mogelijkheden. Tevens kan het leiden tot verergering van gezondheidsproblemen (onder meer toename van chronische pijn, motorische inactiviteit, dysfagie, obstipatie, slaapproblemen) en toename van gedragsproblemen (onder meer stereotiep gedrag, automutilatie). Deze problemen belemmeren dan op hun beurt weer de opbouw van een relatie tussen de persoon met ZEVMB en zijn omgeving.

Onderzoek

Onderzoek wijst uit dat werken met het programma leidt tot een betere interpretatie van het gedrag van de persoon met beperkingen door de zorgprofessional én een betere aansluiting van de ondersteuning aan de behoeften van de beschreven persoon. Dit wordt bereikt doordat de zorgprofessionals:

- Een relationele visie ten aanzien van de ondersteuning van mensen met ZEVMB hanteren. Zij zijn in staat tot het formuleren van een opvoedings-/ondersteuningsperspectief voor de persoon met ZEVMB.
- Zij beschikken over vaardigheden met betrekking tot systematisch en doelgericht werken; zoals blijkt uit de verbetering van de formulering van doelen (zowel technisch als inhoudelijk).
- Zij zowel binnen hun eigen discipline als met andere disciplines (én ouders) beter samenwerken.

Erkenning

Erkend door:

Deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 2 juli 2015.

Oordeel: Effectief volgens goede aanwijzingen.

Referentie

De referentie naar dit document is:

Vlaskamp, Poppes en Van der Putten (2015), Databank interventies langdurende zorg: beschrijving *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Utrecht: Vilans.

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Uitgebreide omschrijving

1. Probleembeschrijving

1.1 Probleem

De groep 'mensen met ZEVMB' heeft als gemeenschappelijk kenmerk dat zij binnen hun bestaan veelal volledig afhankelijk zijn van anderen (Nakken & Vlaskamp, 2007). Met andere woorden: voor hun kwaliteit van bestaan zijn mensen met ZEVMB afhankelijk van de ideeën en het aanbod (gedrag) van anderen. Deze anderen bestaan uit ouders die een schat aan kennis hebben over hun kind, maar ook zorgprofessionals zoals begeleiders, leerkrachten, (para)medici, gedragswetenschappers, etc. Mensen met ZEVMB communiceren door de aanwezige beperkingen veelal non-verbaal, onconventioneel en idiosyncratisch waardoor het bieden van ondersteuning die aansluit bij de individuele wensen en behoeften problematisch is; deze mensen kunnen simpelweg niet verbaal aangeven wat voor hen belangrijk is en op welke wijze zij ondersteund willen worden. Hierdoor wordt het risico gelopen dat geboden ondersteuning niet of onvoldoende afgestemd is op de vraag van de persoon. Bij deze onvoldoende afstemming tussen vraag en aanbod worden deze mensen min of meer passieve objecten die geen enkele sturing hebben op hun eigen bestaan (alles overkomt hun). Het onvoldoende aansluiten met ondersteuning op de individuele wensen en behoeften kan bovendien leiden tot onnodige achteruitgang in vaardigheden, het niet of onvoldoende benutten van mogelijkheden en verergering van problemen als pijn, gedragsproblemen, inactiviteit en slaapproblemen. Het bestaan van deze problemen beïnvloedt negatief de kwaliteit van bestaan van mensen met ZEVMB (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005, 2007, 2009).

1.2 Spreiding

Geschat wordt dat de omvang van de totale groep van mensen met ZEVMB bestaat uit circa tienduizend volwassenen (Vugteveen, van der Putten, & Vlaskamp, 2014) en vierduizend tot zesduizend kinderen (Vlaskamp, 2003). Deze mensen wonen verspreid door heel Nederland (Vugteveen et al., 2014) binnen zowel klein- als grootschalige woonvormen. Kinderen wonen steeds frequenter thuis en bezoeken overdag een school of kinderdagcentrum. Verwacht wordt dat de prevalentie van de beschreven doelgroep de komende jaren toeneemt vanwege verbeterde medische zorg, toename binnen allochtone groepen en vanwege de verhoogde leeftijd van vrouwen waarop zij kinderen krijgen (van der Putten & Grietens, 2014). Vanwege de complexiteit van de aanwezige beperkingen én het moeilijk interpreteerbare (non-verbale) gedrag wordt ervan uitgegaan dat zij allen het risico lopen om ondersteund te worden op een wijze die niet of onvoldoende aansluit bij hun wensen en behoeften.

1.3 Gevolgen

Indien men onvoldoende aansluit bij de wensen en behoeften van de persoon, en dus niet of niet adequaat ingaat op de betekenis van gedrag kan dit leiden tot:

- Onvoldoende benutting van aanwezige mogelijkheden (Zijlstra, 2003).
- Onnodige achteruitgang van bestaande vaardigheden en mogelijkheden en/of verergering van problemen op motorisch, sociaal, cognitief, emotioneel en communicatief gebied bij de persoon met ZEVMB.
- Toename van gedragsproblemen. Indien er niet of onvoldoende adequaat ingegaan wordt op communicatieve signalen (en dus niet tegemoetgekomen wordt aan de wensen en behoeften van de persoon) kunnen gedragsproblemen ontstaan. Gedragsproblemen (zelfverwondend, agressief, stereotiep en teruggetrokken gedrag) komen zeer frequent voor bij deze doelgroep waarbij er prevalentiecijfers van meer dan 80% worden beschreven (Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010). Dit kan leiden tot onnodig, langdurig en daarmee kostbare inzet van medicatie (de Kuijper, Hoekstra, Visser Scholte, Penning, & Evenhuis, 2010). Aanwezige gedragsproblemen kunnen naast de schadelijke gevolgen voor de persoon zelf ook schadelijke gevolgen hebben voor de omgeving (kapot maken van materiaal), andere cliënten met beperkingen binnen de groep (bijvoorbeeld in het geval van agressief gedrag) en voor zorgprofessionals zoals handelingsverlegenheid, stress, negatieve beïnvloeding van hun emotioneel welzijn en burn-out (Hastings, 2002; Lambrechts, Kuppens, & Maes, 2009; Rose & Rose, 2005; Zijlmans, Embregts,

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Gerits, Bosman, & Derksen, 2014). Aanwezige (gedrags)problemen hebben ook een negatieve invloed op het gehele gezin (Jansen, van der Putten, & Vlaskamp, 2013; Luijkx, ten Brug, & Vlaskamp, 2013).

- Ook kan, door het onjuist of onvoldoende ingaan op communicatieve signalen aanwezige pijn niet opgemerkt worden waardoor deze ook niet behandeld wordt (van der Putten & Vlaskamp, 2011). Pijn kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld het bestaan van refluxziekte, contracturen en gebitsproblemen die verergeren bij onvoldoende behandeling en zo op termijn tot kostbare ingrepen leiden en/of inzet van therapieën en behandelingen. Pijn op zich kan vervolgens weer aanleiding zijn tot gedragsproblemen en/of slaapproblemen wat wederom leidt tot verhoogd medicatiegebruik.
- Onbegrepen wensen en behoeften kunnen ook leiden tot een niet op de persoon afgestemd activiteiten aanbod waardoor er over- en/of onderstimulatie plaatsvindt of onvoldoende individuele gerichtheid waardoor de persoon zich niet verder kan ontwikkelen (Hiemstra, Vlaskamp, & Wiersma, 2007; van der Putten, Houwen, & Vlaskamp, 2014; van der Putten & Vlaskamp, 2011). Deze inactiviteit (of overstimulatie) kan vervolgens weer leiden tot slaapproblemen (Hylkema & Vlaskamp, 2009), gedragsproblemen (Poppes et al., 2010), verminderde alertheid (van der Putten et al., 2014) en ook weer gerelateerd zijn aan verdere verergering van problemen en achteruitgang van mogelijkheden wat negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van bestaan van deze mensen (Petry et al., 2005, 2007, 2009).
- Het onvoldoende afstemmen van het aanbod (ondersteuning) op de vraag van de persoon met ZEVM kan bovendien leiden tot een inadequate inzet van professionals zoals therapeuten waardoor er zowel tijd als geld verloren gaat (Nakken, 2011). De complexe problematiek waar professionals mogelijk onvoldoende op kunnen inspringen kan leiden tot handelingsverlegenheid, stress en mogelijke onnodige *staff turnover* (Zijlstra, 2003).

2. Beschrijving interventie

2.1 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

De doelgroep waarvoor het programma is ontwikkeld bestaat uit mensen met ZEVMB. Zij hebben een geschat intelligentiequotiënt van minder dan 25 punten (ontwikkelingsleeftijd van maximaal 24 maanden) en (zeer) ernstige motorische beperkingen waardoor het functionele gebruik van handen, armen en benen ernstig beperkt is. Veelal zijn er bij deze groep ook zintuiglijke beperkingen aanwezig zoals problemen met de visus en het gehoor en algemene gezondheidsproblemen zoals epilepsie, maag-, darm-, eet-, slaap- en gedragsproblemen (Nakken & Vlaskamp, 2007). Mensen met ZEVMB communiceren veelal non-verbaal en onconventioneel waarbij het communicatieve gedrag binnen verschillende situaties ook nog een andere betekenis kan hebben.

Intermediaire doelgroep

Mensen met ZEVMB zijn veelal op alle aspecten van het dagelijks bestaan afhankelijk van anderen. Dit zijn begeleiders van wonen en dagbesteding, paramedici, gedragskundigen, leerkrachten (binnen het onderwijs) en ouders en familie (bijvoorbeeld broers en zussen). Professionals stellen in nauwe samenwerking met ouders en/of familie het individuele programma op én voeren de activiteiten uit en evalueren de geformuleerde doelen. Vanwege de grote afhankelijkheid van mensen met ZEVMB van hun omgeving kunnen deze professionals én ouders beschouwd worden als intermediaire groep; de kwaliteit van de ondersteuning die zij bieden is bepalend voor de kwaliteit van bestaan van een persoon met ZEVMB.

Selectie van doelgroepen

Het programma is voor alle disciplines (zorgprofessionals) die betrokken zijn bij de ondersteuning van mensen met ZEVMB. Het programma is ontwikkeld voor zowel kinderen (dan wordt er gesproken over het *Opvoedingsprogramma*) als volwassenen (dan wordt er gesproken over het *Ondersteuningsprogramma*) met ZEVMB en is toepasbaar binnen residentiële voorzieningen, kleinschalige woonvormen, kinderdagcentra en binnen het onderwijs.

Ook ouders spelen een uitdrukkelijke rol binnen het programma bij het tot stand komen van het persoonsbeeld en bij de formulering en indien wenselijk bij de uitvoering én evaluatie van gestelde doelen.

Binnen het programma worden geen contra-indicaties gesteld ten aanzien van personen die begeleid kunnen worden met het programma; sterker nog, er wordt juist uitgegaan van dezelfde normatieve uitgangspunten ongeacht de leeftijd, etiologie en/of bijkomende beperkingen bij de persoon met ZEVMB.

Voor de juiste implementatie moet binnen een organisatie gezamenlijk (zorgprofessionals én management) besloten worden dat er gewerkt wordt met het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Indien er consensus bestaat over de implementatie van het programma wordt er allereerst een projectteam samengesteld bestaande uit afgevaardigden van de verschillende disciplines (inclusief een gedragswetenschapper). Dit projectteam, dat verantwoordelijk is voor de juiste implementatie van het programma, bepaalt vervolgens welke mensen binnen de organisatie voldoen aan de kenmerken van mensen met ZEVMB (veelal bepaald door de gedragswetenschapper) en die dus begeleid kunnen worden met het programma. Omdat het hier gaat om een individueel zorgplan zal altijd consensus met ouders en/of familie bereikt worden over de inhoud van het plan (inhoud van opgestelde doelen) (IGZ, 2000; Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2011). Nadat duidelijk is welke mensen met ZEVMB met het programma begeleid zullen worden, wordt ook duidelijk welke zorgprofessionals bij deze mensen betrokken zijn. Omdat de organisatie zich heeft geconformeerd aan de implementatie van het programma moeten alle betrokken zorgprofessionals bij de persoon met ZEVMB zich hieraan conformeren en dus ook geschoold worden in het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Na deze scholing moeten alle onderdelen van het programma (beeldvorming, formuleren van doelen, bepalen van activiteiten en evaluatie) aan de hand van de daarvoor ontwikkelde instrumenten en formulieren volgens een vaste

volgorde worden uitgevoerd om de effecten te kunnen bereiken. Het projectteam is verantwoordelijk voor de organisatorische randvoorwaarden (beschikbaarheid materialen, planning, overlegstructuur, financiën).

2.2 Doel

Hoofddoel

Het bieden van ondersteuning aan de persoon met ZEVMB die is afgestemd op zijn of haar wensen en behoeften. Het programma is cyclisch, na het bereiken van het perspectief (na anderhalf tot twee jaar) wordt een nieuw perspectief opgesteld. Adagium van het programma is: er is altijd perspectief.

Subdoelen

- Doelen ten aanzien van de persoon met ZEVMB:
 - Het gedrag van de persoon wordt begrepen en de ondersteuning hierop afgestemd.
 - De communicatie en interactie met de persoon is verbeterd (verloopt adequaat).
- Op het niveau van de zorgprofessional:
 - Na invoering van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* zijn zorgprofessionals in staat een opvoedings/ondersteuningsperspectief te formuleren vanuit een relationeel perspectief voor een periode van anderhalf tot twee jaar.
 - Zorgprofessionals zijn na de invoer van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* in staat methodisch en systematisch te werken (zijn in staat technisch juiste doelen te formuleren).
 - Na de invoering van het programma sluiten de geformuleerde doelen inhoudelijk op elkaar aan.
- Op het gebied van de organisatie:
 - Er wordt, na de invoering van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* zowel binnen als tussen de verschillende disciplines als met ouders beter samengewerkt (interdisciplinair).
- Op het niveau van de persoon met ZEVMB/de relatie van de persoon met zijn omgeving:
 - Na implementatie van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* hebben zorgprofessionals meer kennis over de wensen en behoeften van de persoon.
 - Het gedrag van de persoon met ZEVMB wordt adequaat geïnterpreteerd wat tot uiting komt in positieve GAS-scores.

Deze subdoelen leiden tot het hoofddoel: het bieden van ondersteuning aan de persoon met ZEVMB die is afgestemd op zijn/haar wensen en behoeften (komt tot uiting in een positieve GAS-score).

2.3 Aanpak

Opzet van de interventie

Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* bestaat uit een aantal stappen (methodisch uitgangspunt) die alle in een vaste volgorde steeds opnieuw doorlopen worden voor de individuele persoon. Er bestaat dus geen einde aan het programma. Bij alle stappen wordt de inhoud gestuurd door een normatief uitgangspunt waarbij de relatie tussen de persoon met ZEVMB en zijn omgeving centraal staat. Vanuit deze relatie kan de persoon met ZEVMB vervolgens aangeven welke ondersteuning hij of zij wil. Het niet (volledig) uitvoeren van de verschillende onderdelen van het programma of het niet of onvoldoende gebruikmaken van de bij het programma ontwikkelde instrumenten heeft grote consequenties voor de effectiviteit van het programma voor de individuele persoon met ZEVMB.

Vóórdát de volgende stappen van het programma doorlopen worden zal er op het niveau van het management besloten moeten worden tot de implementatie van het programma, zal er een intern projectteam moeten worden aangesteld en zullen de organisatorische keuzes en consequenties in kaart moeten worden gebracht én aanvaard moeten worden. Dit houdt in dat alle betrokkenen geschoold moeten worden in het programma, dat er tijd en ruimte gemaakt moeten worden voor interdisciplinair overleg, materialen (instrumenten, boeken etc.) beschikbaar moeten zijn én de afstemming tussen huidige (digitale) werkwijze én deze nieuwe werkwijze plaats moet hebben gevonden. Deze voorwaarden worden gevisualiseerd in Figuur 1.

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Methodisch uitgangspunt van het programma (zie Figuur 1):

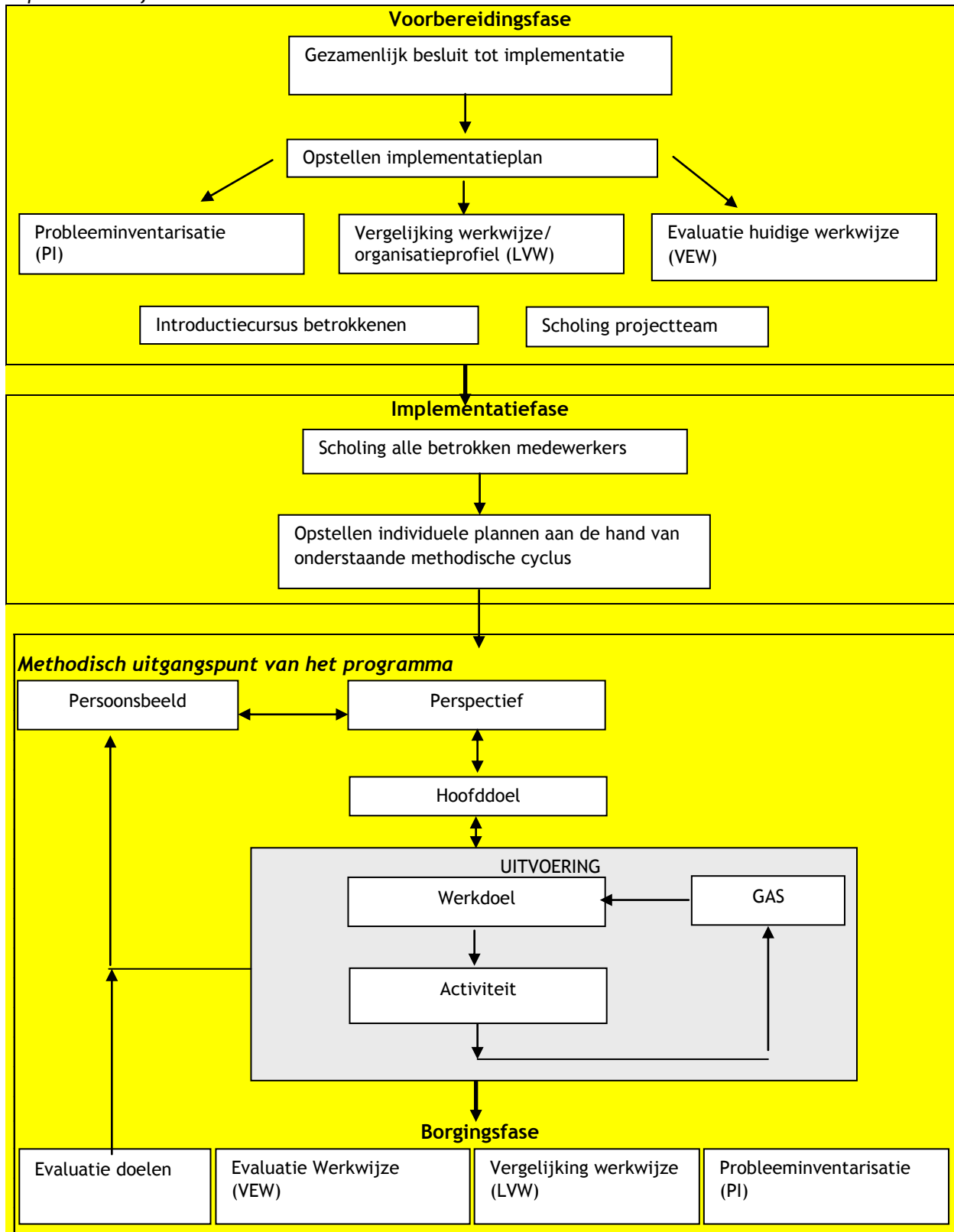
Het proces begint met beeldvorming (= diagnostiek). Om een beeld te krijgen van de persoon met ZEVMB wordt informatie en kennis over de persoon verzameld bij alle betrokkenen (inclusief ouders). Het systematisch verzamelen van deze gegevens gebeurt door speciaal bij het programma ontwikkelde lijsten en instrumenten. Deze beeldvorming leidt tot het opstellen van een integratief persoonsbeeld waarin duidelijk wordt wie de persoon met ZEVMB is, wat hij of zij wel of niet kan, met wie er contacten zijn en hoe deze verlopen, wat belangrijk is binnen de ondersteuning (wat heeft hij of zij nodig), in hoeverre hieraan tegemoet gekomen (kan) worden, óf men het eens is over deze behoeften of dat er verschillende meningen bestaan, waar zorgverleners of ouders tegenaan lopen binnen de ondersteuning en wat de vraag van de persoon op lange termijn is (hoe de nabije toekomst eruit zou moeten zien). Elk jaar (bij kinderen) of elke twee jaar (bij volwassenen) wordt er een nieuw beeld gevormd over de persoon met ZEVMB, mede op basis van nieuw opgedane kennis door het methodisch werken.

Op basis van het interdisciplinair opgestelde persoonsbeeld worden vervolgens doelen opgesteld, te beginnen met doelen op lange termijn: het perspectief en het hoofddoel. Het perspectief is een voorlopig einddoel. Het geeft de richting aan waaraan men wil werken voor de komende tijd (circa twee jaar bij volwassenen en circa één jaar bij kinderen). Het hoofddoel is een verdere concretisering van het perspectief, maar nog steeds een doel op lange termijn (doorlooptijd tussen de zes en negen maanden bij kinderen en volwassenen). Deze doelen worden opgesteld door alle bij de persoon betrokken professionals en de ouders (interdisciplinair); er bestaat consensus over de inhoud. Alle betrokkenen werken vervolgens aan deze overkoepelende doelen.

Het hoofddoel wordt vervolgens uitgewerkt in kortetermijndoelen: werkdoelen. Deze werkdoelen worden monodisciplinair geformuleerd: elke betrokken discipline formuleert eigen (vakspecifieke) doelen die een duidelijke bijdrage leveren aan het behalen van het hoofddoel. Door allen te werken richting het geformuleerde hoofddoel wordt zo ook een inhoudelijke afstemming bereikt tussen de werkdoelen die door de verschillende disciplines worden opgesteld. Werkdoelen hebben een korte doorlooptijd (vier tot zes weken) zodat tijdig kan worden bijgestuurd. Bij elk werkdoel worden activiteiten beschreven om deze doelen te behalen en rapportagepunten bepaald over hoe het gegaan is en/of welke informatie dit moet opleveren. Deze activiteiten én rapportagepunten worden van tevoren vastgelegd. Bij elk werkdoel wordt eveneens een Goal Attainment-Schaal (GAS) opgesteld door de persoon die ook het doel formuleert. Tijdens de uitvoering van de werkdoelen binnen de dagelijkse praktijk vindt rapportage plaats. De rapportage wordt gebruikt om de GAS te scoren en om het proces en het resultaat te evalueren. Het opstellen van werkdoelen inclusief activiteiten, GAS-scores en rapportagepunten wordt aanvankelijk ondersteund door de gedragswetenschapper en/of het projectteam maar na enige tijd moeten de verschillende disciplines dit zelfstandig kunnen uitvoeren. Na de evaluatie van het werkdoel (per discipline) wordt een nieuw werkdoel opgesteld. Verkregen kennis naar aanleiding van de evaluatie van werkdoelen wordt zoveel mogelijk met elkaar gedeeld (digitaal en/of doordat elke discipline in het digitale plan kan kijken). Op de evaluatiedatum die gesteld is voor het hoofddoel wordt in een multidisciplinair overleg het hoofddoel geëvalueerd op basis van alle informatie die verkregen is uit de werkdoelen en wordt er interdisciplinair een nieuw hoofddoel geformuleerd. Er zijn doorgaans meerdere hoofddoelen nodig om het uiteindelijke perspectief na één jaar (kinderen) of twee jaar (bij volwassenen) te behalen.

Alle informatie, verkregen door evaluatie van werkdoelen, hoofddoelen en perspectief, levert meer kennis op over de persoon met ZEVMB en zijn wensen en behoeften. Deze informatie leidt tot verandering van (de kennis over) de persoon en wordt verwerkt binnen het persoonsbeeld. Op deze wijze wordt de persoon met ZEVMB de kans gegeven te veranderen en zich te ontplooiën/ontwikkelen. Vanuit dit vernieuwde beeld wordt er wederom een nieuw perspectief en hoofddoel geformuleerd etc. Het methodisch werken wordt in Figuur 1 schematisch weergegeven. Bovendien geeft dit model de verschillende implementatiefases van het programma weer.

Figuur 1: Methodisch uitgangspunt van het Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen binnen de verschillende implementatiefases.



Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Locatie en uitvoerders

Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* kan binnen verschillende settings worden uitgevoerd waarbinnen kinderen en volwassenen met ZEVMB ondersteund worden zoals residentiële voorzieningen, kinderdagcentra, onderwijs en kleinschalige woonvormen. De uitvoering van het programma geschiedt door alle betrokken disciplines inclusief ouders. Het persoonsbeeld wordt inhoudelijk geschreven door de gedragswetenschapper met informatie die verzameld is vanuit alle betrokken disciplines (ook vanuit ouders). Er moet dan uiteindelijk ook inhoudelijk consensus bereikt worden over de inhoud van dit beeld. De langetermijndoelen (perspectief en hoofddoelen) worden interdisciplinair opgesteld. Werkdoelen worden door de afzonderlijk betrokken disciplines opgesteld. De activiteiten, rapportages en evaluaties van de werkdoelen worden ook door de afzonderlijke disciplines uitgevoerd. Evaluatie van de langetermijndoelen geschiedt interdisciplinair. De gedragswetenschapper is inhoudelijk verantwoordelijk voor zowel de voortgang van het programma als de inhoudelijke afstemming tussen diagnostiek (persoonsbeeld) en interventie (uitvoering doelen).

De implementatie van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* gebeurt door een projectteam bestaande uit afgevaardigden van de verschillende disciplines (inclusief het management). Dit projectteam is ook verantwoordelijk voor het (bij)scholen van personeel, monitoren van de voortgang en de effecten van het programma.

Inhoud van de interventie

Voor iedere persoon met ZEVMB wordt één individueel *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* opgesteld aan de hand van de stappen zoals beschreven in Figuur 1 bij de methodische aspecten van het programma. Als een persoon met ZEVMB binnen een residentiële voorziening woont en buiten de woning dagbesteding krijgt wordt er één programma voor deze persoon opgesteld waaraan alle disciplines hun bijdrage leveren. Het programma bestaat uit een beschreven plan bestaande uit het persoonsbeeld en opgestelde (lange- en kortetermijn)doelen en activiteiten.

Het Persoonsbeeld

Het persoonsbeeld wordt geschreven door de gedragswetenschapper aan de hand van bestaande dossierinformatie (bijvoorbeeld etiologie en informatie met betrekking tot co-morbiditeit) én kennis die is verzameld bij alle betrokken zorgprofessionals rondom de persoon met ZEVMB (inclusief ouders). Bij het verzamelen van deze gegevens wordt gebruikgemaakt van dossiergegevens en door middel van binnen het programma ontwikkelde instrumenten met voldoende psychometrische kwaliteit:

- ‘Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg’ (Vlaskamp & van Wijck, 1997, 1998);
- ‘het GedragsTaxatie-Instrument’ (Vlaskamp, Smrkovsky, & van der Meulen, 1999);
- ‘de Lijst Kind Kenmerken I en II’ (Tadema & Vlaskamp, 2005; Tadema, Vlaskamp, & Ruijsenaars, 2005, 2007; Vlaskamp & Tadema, 2005).

Het persoonsbeeld (omvang circa één A4) is uiteindelijk een (integrale) beschrijving van de persoon waarbinnen de volgende aspecten beschreven worden:

- *Wie is deze persoon? Wat kan hij wel en wat niet?*
- *Met wie heeft hij contact, op welke wijze maakt de persoon contact en hoe verlopen die contacten met de verschillende betrokkenen?*
- *Wat is belangrijk voor hem? Wat heeft hij nodig?*
- *Krijgt hij op dit moment de ondersteuning die hij nodig heeft? Is men het erover eens hoe deze ondersteuning eruit moet zien?*
- *Waar loopt men tegenaan in de ondersteuning?*
- *Hoe zou de toekomst van deze persoon eruit moeten zien?*

Binnen het persoonsbeeld wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen feitelijkheden (‘Piet heeft tevens een visuele beperking en epilepsie waarvoor hij medicatie krijgt.’) en interpretaties (‘Ouders hebben het idee dat Piet zichzelf verwondt als iedereen hem op een andere wijze benadert tijdens het scheren.’) door de wijze van formulering. Op deze manier worden bepaalde eigenschappen geen onderdeel van de persoon met ZEVMB (en daardoor niet of nauwelijks beïnvloedbaar) maar wordt helder dat dit gedrag op deze wijze wordt geïnterpreteerd door de

verschillende betrokkenen. Discrepanties in meningen/ideeën van de betrokkenen over betekenis van gedrag of gewenste ondersteuning worden opgenomen in het persoonsbeeld, wat mogelijk aanleiding kan zijn voor het opstellen van doelen ('Ouders geven aan dat Piet vooral veel rustmomenten wenst binnen zijn dagprogramma, begeleiders van wonen geven echter aan het vermoeden te hebben dat Piet van veel afwisseling en drukte houdt.'). Voor het schrijven van het persoonsbeeld zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar (Vlaskamp et al., 2005):

- een checklijst voor het bepalen van de inhoud van het persoonsbeeld;
- een checklijst voor het verwerken van alle informatie tot één samenhangend verhaal; en
- een checklijst ten aanzien van schrijven en formuleren.

Doelen

Het persoonsbeeld geeft, omdat het ook in een soort trechtersvorm richting een probleemstelling/wens wordt geschreven, richting aan voor het formuleren van het perspectief (langetermijndoel). Dit perspectief wordt interdisciplinair opgesteld voor een termijn van circa twaalf maanden (bij kinderen) of 24 maanden (bij volwassenen). Bij de formulering van het perspectief kan gebruik gemaakt worden van het speciaal binnen het programma ontwikkelde instrument 'formulier verwachtingen' (Vlaskamp et al., 2005).

Om het perspectief te bereiken wordt er ook interdisciplinair een kortetermijndoel (hoofddoel) opgesteld dat afgeleid is van het perspectief. Dit doel heeft een looptijd van circa zes maanden (kinderen) of negen à twaalf maanden (volwassenen). Op één moment is er slechts één perspectief en één hoofddoel geformuleerd voor de persoon met ZEVMB. Om het perspectief te bereiken zijn er doorgaans meerdere hoofddoelen nodig. Het 'formulier verwachtingen' is een hulpmiddel voor het formuleren van het hoofddoel (Vlaskamp et al., 2005).

Vervolgens worden er door alle betrokken disciplines kortetermijndoelen (werkdoelen) opgesteld die een bijdrage leveren aan het bereiken van het geformuleerde perspectief en hoofddoel.

Werkdoelen worden geformuleerd in SMART-termen en hebben een korte doorlooptijd.

Deze varieert van vier weken bij disciplines die dagelijks betrokken zijn bij de persoon (begeleiders van wonen en dagbesteding) tot zes weken voor disciplines die de persoon minder frequent zien (therapeuten en spelbegeleiders etc.). De volgende instrumenten en hulpmiddelen zijn beschikbaar voor het opstellen van werkdoelen:

- 'Schema voorwaarden' waarmee passende activiteiten beschreven kunnen worden bij het werkdoel (Vlaskamp et al., 2005);
- 'Vragenlijst werkdoelen' (Vlaskamp et al., 2005);
- 'Het werkdoelformulier' (Vlaskamp et al., 2005);
- 'De lijst voor het afstemmen van Activiteiten en Situaties op de mogelijkheden en voorkeuren van kinderen (of volwassenen) met ernstige meervoudige beperkingen' (LAS) (Hiemstra, Wiersma, Tadema, & Vlaskamp, 2005; Tadema, Hiemstra, Wiersma, & Vlaskamp, 2005).

Activiteiten

Bij elk werkdoel worden activiteiten en uitvoeringscondities (materiaal, tijdstip, duur, situatie, etc.) beschreven. Voor het bepalen van de uitvoeringscondities kan gebruik worden gemaakt van de LAS voor volwassenen (Hiemstra et al., 2005) of de LAS voor kinderen (Tadema et al., 2005).

Tevens worden er rapportagepunten geformuleerd en wordt er voor het uitvoeren van de activiteiten een GAS-score opgesteld om zo exact vooraf te bepalen wanneer het werkdoel bereikt is. Alles wordt vastgelegd binnen een 'werkdoelformulier' wat binnen het programma ontwikkeld is (zie voor details Vlaskamp et al., 2005).

Evaluaties

Zowel werkdoelen als hoofddoelen en perspectieven worden geëvalueerd met op voorhand bepaalde evaluatiedata. Werkdoelen worden aan de hand van de GAS-scores geëvalueerd door elke discipline afzonderlijk. Daarbij geldt ook, dat ook een negatieve score op een GAS belangrijke informatie kan opleveren (weten welke benadering *niet* effectief is). Het hoofddoel wordt geëvalueerd door na te gaan aan welke werkdoelen is gewerkt en met welk resultaat. Op basis van deze kennis wordt bepaald of het hoofddoel is bereikt. Als aan de verschillende hoofddoelen is gewerkt wordt ook het perspectief geëvalueerd. Dit gebeurt aan de hand van een schriftelijk verslag waarin het verloop en de resultaten van alle hoofddoelen worden beschreven.

Het perspectief en hoofddoel worden geëvalueerd in een bijeenkomst met alle betrokkenen (inclusief de ouders). Voor de evaluaties van alle doelen bestaan binnen het programma de volgende ontwikkelde lijsten (Vlaskamp et al., 2005):

- ‘Formulier evaluatie perspectief’
- ‘Formulier evaluatie hoofddoel’
- ‘Evaluatieformulier werkdoelen’

Inhoud

De keuze voor de richting en inhoud van de ondersteuning (en dus de exacte inhoud van het programma) verschilt per persoon met ZEVMB en komt voort uit de pedagogische analyse die gemaakt wordt binnen het persoonsbeeld. Dit beeld schetst de veronderstelde vragen/wensen/behoefte van de persoon met ZEVMB en welke mogelijke knelpunten er bestaan binnen de ondersteuning van deze persoon om aan deze vragen tegemoet te komen. Theoretisch gezien is het persoonsbeeld een analyse van een probleem die min of meer uitmondt in verschillende hypothesen (veronderstellingen). Aan de hand van de doelen wordt vervolgens bepaald op welk aspect de komende tijd de nadruk wordt gelegd en welke gegevens er worden verzameld. Doelen kunnen bijvoorbeeld gaan over vragen ten aanzien van de betekenis van communicatieve signalen van de persoon, mogelijke oorzaken van aanwezige gedragsproblemen, het opstellen van een juist dagprogramma voor de persoon, vragen ten aanzien van op welke wijze we kunnen zorgen dat de persoon met ZEVMB meer invloed kan uitoefenen op zijn bestaan etc. Reguliere (dag)activiteiten en activiteiten gericht op de verzorging worden gewoon uitgevoerd maar het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* legt de nadruk op één specifiek aspect waar door iedereen op dat moment aan gewerkt wordt en/of waar systematisch kennis over wordt verzameld (de *spotlight* wordt op één aspect gezet waardoor er een bepaalde periode heel specifiek gekeken wordt naar dit probleem/vraag). In die zin is het programma een kader/model dat de ondersteuning aan de persoon met ZEVMB zowel normatief als methodisch stuurt en waarbij op individueel niveau gegevens worden verzameld om bepaalde veronderstellingen te toetsen. Welke hele specifieke activiteiten worden uitgevoerd (bijvoorbeeld bewegingsactiviteiten, snoezelen, voorlezen, etc.) en hoe deze worden uitgevoerd, wordt bepaald aan de hand van de opgestelde doelen. Aanvankelijk, vanwege het kennisgebrek over de persoon met ZEVMB (veelal op het domein van de betekenis van gedrag) zullen de activiteiten bestaan uit het observeren van gedrag en dus het verzamelen van kennis over de persoon (Vlaskamp & van der Putten, 2009). Het methodische karakter van het programma met de korte doorlooptijd van de werkdoelen geeft zorgprofessionals de mogelijkheid steeds te blijven vragen aan de persoon met ZEVMB of ‘we nog op de goede weg zitten’ en aansluiten bij de specifieke vraag van de persoon (deze kan dus aanvankelijk bestaan uit het beter leren kennen van de persoon op het gebied van de betekenis van communicatieve signalen en het ontwikkelen van een relatie tussen de persoon en zijn omgeving). Op deze wijze geven we een persoon met ZEVMB (die zich niet verbaal kan uiten) een stem én kan de effectiviteit en betekenis van de verschillende activiteiten bepaald worden.

Voor de effectiviteit van het programma (om dus te waarborgen dat de ondersteuning van de persoon met ZEVMB aansluit bij zijn of haar wensen en behoeften) moeten alle stappen zoals beschreven (ook de beeldvorming!) steeds weer op beschreven wijze worden uitgevoerd vanuit beschreven relationele visie. Aanpassingen aan deze uitgangspunten zoals het niet of onvoldoende uitwerken van de beeldvorming, verlenging van de doorlooptijd van doelen, niet of onvoldoende evalueren van korte- en langetermijndoelen of het onvoldoende interdisciplinair werken zal altijd consequenties hebben voor de effectiviteit van het programma voor de individuele persoon met ZEVMB.

2.4 Ontwikkelgeschiedenis

Betrokkenheid doelgroep

Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* is ontwikkeld in samenwerking met de praktijk (bestaande uit cliënten, zorgverleners, management, én ouders). Reden voor de ontwikkeling lag in een praktijkprobleem. Voorheen werden mensen met ZEVMB beschouwd als niet communicatief en personen die zich niet konden ontwikkelen/ontplooiën. Vanwege de prominente beperkingen werd deze groep ook wel aangeduid als ‘bedlegerig’.

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Goede ondersteuning aan deze groep werd vanwege een medisch georiënteerde visie beschouwd als goede verzorging (medisch geen complicaties, goede zorg ten aanzien van kleden, voeden, etc.). Onder invloed van paradigmaveranderingen binnen de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen binnen de afgelopen decennia werd goede zorg, ook voor mensen met ZEVMB gezien als ondersteuning die zich richt op ontwikkeling en participatie van de persoon. Onder invloed van deze ontwikkelingen én op basis van wetenschappelijke kennis werden mensen met ZEVMB vanaf die tijd steeds meer gezien als mensen die ondanks hun beperkingen communicatieve signalen kunnen laten zien die betekenis hebben én worden deze mensen beschouwd als personen die als ieder ander eigen wensen en behoeften hebben en ook het recht hebben op een situatie waarin de persoon zich optimaal kan ontplooiën en invloed kan uitoefenen op zijn of haar eigen bestaan. Eind jaren tachtig van de vorige eeuw werden deze mensen met ZEVMB dus letterlijk uit bed gehaald (waar ze tot die tijd de hele dag in lagen), en was de vraag: wat nu? Vanuit de visie op mensen met ZEVMB én de consequenties van die visie op de praktijk van de ondersteuning voor deze doelgroep, is het programma ontwikkeld. Stapsgewijs zijn alle onderdelen van het programma tot stand gekomen, en is het werkmodel ontwikkeld.

In het werkmodel (zie Figuur 1: Het methodisch werken binnen het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*) zit de sturing van de persoon met ZEVMB zélf: wanneer door de zorgprofessionals onvoldoende wordt aangesloten bij hun vragen/wensen/behoeften, kunnen zij dat aangeven. De begeleiders laten zich 'sturen' door de reactie van de persoon met ZEVMB. Het programma is nadrukkelijk van de persoon met ZEVMB, niet van de organisatie.

De eerste ontwikkeling van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* heeft plaatsgevonden in een periode van ruim drie jaar, op een tiental leefgroepen in de zorg voor mensen met ZEVMB, op drie verschillende locaties die behoren bij twee verschillende zorgorganisaties (Vlaskamp, 1993). Het programma is daarna verder ontwikkeld, voor een belangrijk deel op basis van het onderzoek naar de effectiviteit van (onderdelen) van het programma (o.a. Van Wijck, 1997; Zijlstra, 2003) maar ook op basis van praktijkervaring (bijvoorbeeld aanpassing van de gewenste duur van werkdoelen). Ook zijn de instrumenten, die bij aanvang werden ontwikkeld, in de loop van de jaren getoetst op hun psychometrische kenmerken, en op basis daarvan verder aanpast. Ook zijn nieuwe instrumenten ontworpen die passen in het kader van het opvoedingsprogramma (zoals de LAS).

Buitenlandse interventie

De interventie is in Nederland ontwikkeld. Momenteel wordt het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* ook op grote schaal binnen de ondersteuning van mensen met (alle verschillende niveaus van) verstandelijke beperkingen op Curaçao uitgevoerd. Hiervoor is zowel het programma als een groot deel van de bijbehorende instrumenten vertaald in het Papiamentu. Ook binnen Vlaanderen is het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* op grote schaal geïmplementeerd zonder bij ons bekende aanpassingen. In Nederland is bekend dat het programma ook wordt toegepast bij mensen met enkelvoudige ernstige verstandelijke beperkingen, ouderen met een verstandelijke beperking en bij personen met verstandelijke beperkingen en autisme. Onderzoek over het effect van de toepassing bij andere doelgroepen ontbreekt, er zijn uitsluitend anekdotische verslagen.

2.5 Vergelijkbare interventies

In Nederland uitgevoerd

Voor zover bij ons bekend is dit programma het enige wetenschappelijk onderbouwde programma voor mensen met ZEVMB. Wel is door dezelfde onderzoeksgroep (basiseenheid orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen) een variant van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* ontwikkeld voor activiteitenbegeleiders van locaties waar dagbesteding voor mensen met ZEVMB geheel los staat van woonvoorzieningen. Dit programma heet het 'Persoonlijk Activeringsprogramma' (PACT) (Hiemstra, Wiersma, & Vlaskamp, 2005). Ook is er een curriculum ontwikkeld voor kinderen met ZEVMB binnen het onderwijs: de 'Vijfwijzer' (Tadema, Vlaskamp, & Ruijsenaars, 2006). Deze interventies zijn tot op heden niet opgenomen in één van de beschreven databanken.

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

In het 'Handboek verstandelijke beperking, 24 succesvolle methoden' wordt de methode 'Meer Mens' (Vugts- de Groot, 2014) beschreven welke ontwikkeld is voor mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking. Deze methode is niet opgenomen binnen één van de databanken met (potentieel) effectieve interventies.

Bovendien zijn wij op de hoogte van het bestaan van LACCS; ontwikkeld door een oud-medewerker van Vlaskamp (Drs. K. de Geeter). Het LACCS wordt binnen de praktijk gebruikt als onderdeel van de ondersteuning van mensen met ZEVMB. Voor zover bij ons bekend is ook deze methode niet opgenomen in één van de databanken met (potentieel) effectieve interventies.

Overeenkomsten en verschillen

Opvoedings-/ondersteuningsprogramma - PACT:

Overeenkomsten:

- gericht op de ondersteuning van mensen met ZEVMB;
- theoretische onderbouwing;
- normatieve uitgangspunten;
- methodische werkwijze;
- ontwikkeling van instrumenten die binnen de programma's gebruikt kunnen worden;
- ontwikkeld door dezelfde onderzoeksgroep van de basiseenheid orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen;
- wetenschappelijk onderbouwd.

Verschillen:

- Het PACT is specifiek ontwikkeld voor begeleiders van dagbesteding waarbij dit organisatorisch losstaat van woonvoorzieningen en waarbij dus de interdisciplinaire samenwerking zoals binnen het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* niet mogelijk is.

Opvoedings-/ondersteuningsprogramma - Vijfwijzer

Overeenkomsten:

- theoretische onderbouwing;
- normatieve uitgangspunten;
- methodische werkwijze;
- ontwikkeling van instrumenten die binnen de programma's gebruikt kunnen worden;
- ontwikkeld door dezelfde onderzoeksgroep van de basiseenheid orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen;
- wetenschappelijk onderbouwd.

Verschillen:

- leeftijd van de doelgroep en setting: de 'Vijfwijzer' is ontwikkeld voor kinderen met ZEVMB binnen een onderwijssetting;
- ontwikkelde instrumenten: bepaalde instrumenten binnen het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* zijn vervangen door andere zoals de 'Lijst kind kenmerken I en II'.

Opvoedings-/ondersteuningsprogramma - Meer mens:

Overeenkomsten:

- ontwikkeld voor mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen die sterk afhankelijk zijn van hun omgeving;
- 'Meer Mens' maakt gebruik van het methodische uitgangspunt van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*;
- interdisciplinair werken.

Verschillen:

- wetenschappelijke onderbouwing: voor zover ons bekend is 'Meer Mens' niet of nauwelijks wetenschappelijk onderbouwd;
- theoretische basis en onderbouwing: het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* is gestoeld op een orthopedagogisch relationeel perspectief en vanuit de veronderstelling dat er mogelijk sprake is van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel en ook deels onbekend ontwikkelingspatroon. 'Meer Mens' gaat uit van de Ervaringsordering van Timmers-Huigens;
- uitwerking en beschikbaar materiaal.

Opvoedings-/ondersteuningsprogramma - LACCS

Overeenkomsten:

- ontwikkeld voor mensen met ZEVMB.

Verschillen:

- wetenschappelijke en theoretische onderbouwing: voor zover ons bekend is LACCS niet of nauwelijks wetenschappelijk en theoretisch onderbouwd;
- methodische uitwerking ontbreekt binnen het LACCS;
- beschikbaar materiaal (instrumenten, boeken, etc.); voor zover ons bekend is dit niet aanwezig voor het LACCS.

Toegevoegde waarde

De toegevoegde waarde van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* ten opzichte van andere interventies is:

- Programma is theoretisch sterk onderbouwd;
- Tevens gedetailleerd uitgewerkt voor verschillende doelgroepen (leeftijd) en settings zoals kinderdagcentra (zie details bron: *'Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'*), residentiële voorzieningen (zie bron: *'Levensloop in perspectief. Over volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'*), centra voor dagbesteding (zie bron: *'Persoonlijk Activeringsprogramma. Handleiding bij het bieden van activiteiten aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen'*) en onderwijs (zie bron: *'De Vijfwijzer'*);
- Het programma is wetenschappelijk onderbouwd;
- Beschikbaarheid van een scala aan instrumenten waarvan de psychometrische kwaliteit voldoende is;
- Duidelijke implementatiestrategie beschikbaar (zie uitgebreide beschrijving Zijlstra et al., 2005);
- Handleidingen, films en boeken beschikbaar;
- Het programma is nationaal en internationaal bekend, erkend en op grote schaal geïmplementeerd;
- Erkend en beschreven binnen aanbevelingen door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ, 2005) om kwalitatief goede ondersteuning (dagbesteding) te bieden aan mensen met ZEVMB.

3. Onderbouwing

3.1 Oorzaken

De hieronder beschreven factoren veroorzaken onvoldoende afstemming van de ondersteuning op de vraag van de persoon met ZEVMB. Deze factoren zijn bepalend voor het onvoldoende ontwikkelen en bestendigen van een relatie tussen de persoon met ZEVMB en zijn omgeving. Als deze relatie niet bestaat is onduidelijk welke vraag de persoon heeft en kan er onvoldoende aangesloten worden bij deze vraag. Door het ontbreken van de relatie kan de persoon dus geen sturing (invloed) hebben op zijn bestaan én zich niet verder ontwikkelen/ontplooiën.

- Aan de persoon met ZEVMB gerelateerde factoren:
 - Geringe (wetenschappelijke) kennis over doelgroep mensen met ZEVMB in het algemeen. Het opbouwen van een relatie tussen de persoon en de omgeving wordt, naast het feit dat mensen mogelijk vanuit een niet relationele visie handelen, onder druk gezet door beperkingen in kennis die we hebben over mensen met ZEVMB én over de individuele persoon (Nakken & Vlaskamp, 2007; Maes, Lambrechts, Hostyn, & Petry, 2007; Vlaskamp, Hiemstra, & Wiersma, 2007; Van der Putten, 2014). Zo weten we bijvoorbeeld nog te weinig over algemene kenmerken van de motorische, sociaal-emotionele cognitieve en communicatieve ontwikkeling. Ook over het bestaan van kritische perioden ontbreekt het aan algemene (dus voor de gehele doelgroep geldende) kennis (van der Putten, 2014; Vlaskamp, 2008). Hierdoor kunnen zorgprofessionals onvoldoende ‘teruggrijpen’ op algemene (geldende) kennis.
 - Moeilijkheden met het herkennen en juist interpreteren van het overwegend non-verbaal gedrag dat wordt getoond door personen met ZEVMB. Door de aanwezige beperkingen zijn de communicatieve vaardigheden en dus mogelijkheden om een boodschap over te brengen van mensen met ZEVMB zeer gering. Zij zijn afhankelijk van de respons van de omgeving op hun gedrag (Zijlstra, 2003). Wanneer er niet of niet voldoende wordt ingegaan op de signalen van de persoon, zal het gedrag uitdoven; het zal niet ervaren worden als gedrag waarmee hij invloed kan uitoefenen op zijn omgeving (Zijlstra, 2003).
- Aan de zorgprofessional gerelateerde factoren:
 - Visie: professionals zijn onvoldoende overtuigd van het feit dat mensen met ZEVMB relaties kunnen aangaan en onderhouden, en betekenisvolle communicatieve signalen uit kunnen zenden (Zijlstra, 2003).
 - Geen of geen juiste formulering van een opvoedings/ondersteuningsperspectief of juist het opstellen van een reeks aan doelen zonder prioritering en inhoudelijke afstemming van deze doelen (Poppes, Vlaskamp, de Geeter, & Nakken, 2002). Ook worden er binnen ondersteuningsplannen van mensen met ZEVMB doelen beschreven die niet haalbaar zijn, zowel in technische termen als in inhoudelijk termen (Poppes et al., 2002; Zijlstra et al., 2005) zoals ‘zorgen dat Piet gelukkig is’.
 - Ondersteuning is vaak intuïtief en evaluaties van aangeboden ondersteuning schieten tekort (IGZ, 2005; Vlaskamp, 2003; Zijlstra et al., 2005). Hierdoor is onduidelijk wát wordt gedaan, waarom, met welk doel en of dit ook bereikt wordt.
- Aan de organisatie gerelateerde factoren:
 - Discontinuïteit van de ondersteuning vanwege personeelwisselingen (Vlaskamp, 1997; Zijlstra, Vlaskamp, & Buntinx, 2001) waardoor aanwezige kennis bij deze professionals over de persoon met ZEVMB verloren gaat. Iedere nieuwe zorgverlener vindt weer ‘opnieuw het wiel uit’. Het ontbreken van frequente en regelmatig terugkerende interacties beïnvloedt op een negatieve manier het opbouwen of onderhouden van een relatie tussen de persoon en zijn omgeving (Poppes, Vlaskamp, de Geeter, & Nakken, 2002; Zijlstra, 2003).
 - Fragmentatie van de ondersteuning door de hoeveelheid betrokken disciplines die vanuit hun eigen vakspecifieke kennis ondersteuning bieden zonder inhoudelijke afstemming (Vlaskamp, 1997).
 - Tijd en middelen voor het observeren van gedrag en het besteden van individuele aandacht aan de persoon met ZEVMB ontbreekt, noodzaak ervan wordt niet ingezien.

3.2 Aan te pakken factoren

Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* richt zich op de volgende te beïnvloeden factoren:

- Factor 1b: Geringe kennis over het individu met ZEVMB (subdoel 1a, 1b, 4a, 4b);
- Factor 2b: Gebrek aan doelgericht werken (subdoel 2a, 2b en 2c);
- Factor 2c: Intuïtieve ondersteuning zonder systematische evaluaties (subdoel 2b, 2c, 4b);
- Factor 3a: Discontinuïteit van de ondersteuning (subdoel 1a, 1b, 2b, 2c, 3a);
- Factor 3b: Fragmentatie van de ondersteuning (subdoel 2b, 2c, 3a, 4a, 4b).

Het programma richt zich niet specifiek op factor 1a (geringe algemene wetenschappelijke kennis over mensen met ZEVMB). Echter door het genereren van kennis over individuele personen met ZEVMB wordt er wel meer kennis verkregen over (ontwikkelingsmogelijkheden) van deze groep mensen. Zo weten we uit diverse case studies (zie ook de casussen van Remco en Kirsten die worden geschreven in de paragraaf over praktijkonderzoek) dat aanwezige gedragsproblemen door middel van het werken met het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* positief beïnvloed kunnen worden en dus niet zozeer gezien kunnen worden als alleen veroorzaakt door interne problemen maar ook door omgevingsfactoren (ondersteuning die niet aansluit op de behoeften van de persoon; onveiligheid en onder- of overstimulatie).

3.3 Verantwoording

Het programma gaat uit van het individuele karakter van geboden ondersteuning die als positief moet worden aangegeven door de persoon met beperkingen zelf (Schalock, 1997; Zijlstra, 2003). Hierbij wordt uitgegaan van een relationeel perspectief (het normatieve uitgangspunt van het programma). Deze gaat ervan uit dat mensen met ZEVMB het recht hebben op een situatie waarin zij in relaties met anderen een actieve en sturende rol spelen en tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden komen (Vlaskamp, 1993; Vlaskamp et al., 2005). Hierbij is bij de ontwikkeling van het programma ervan uitgegaan dat mensen met ZEVMB in staat zijn om invloed uit te oefenen op hun omgeving én net als ieder ander in staat zijn relaties aan te gaan en deze te onderhouden (o.a. Adam, 1991; Cone et al., 1978; Gleason, 1989; Zigla & Balla, 1972 in Vlaskamp, 1993; Granlund, 1993). Dit uitgangspunt omvat twee aspecten: ten eerste een actieve, sturende rol in relaties en ten tweede optimale ontplooiing van mogelijkheden. Deze aspecten hangen nauw samen: iemand kan niet tot ontplooiing komen als hij geen invloed heeft op zijn omgeving. Tegelijkertijd kan een persoon alleen een actieve rol spelen in relaties als hij ook de gelegenheid krijgt tot optimale ontplooiing. Een actieve, sturende rol in relaties met anderen is dus doel en middel tegelijk (Vlaskamp et al., 2005). Hetzelfde geldt voor optimale ontplooiing van mogelijkheden. Het normatieve uitgangspunt zegt iets over wat mensen met ZEVMB aan ons vragen en over wat wij hun zouden moeten bieden om hun vraag te beantwoorden.

Om het normatieve uitgangspunt 'handen en voeten' te geven (te concretiseren) binnen de praktijk moet er methodisch en interdisciplinair gewerkt worden (Orlove, Sobsey, & Silberman, 2004; Rainforth, & York-Barr, 1997; Vlaskamp, 1993; Vlaskamp & van der Putten, 2009). Dit houdt in dat doelgericht én systematisch wordt gehandeld (van Gemert & Vlaskamp, 1997). Doelgericht betekent dat er moet worden nagedacht over wat dat doel dan is: wat willen we eigenlijk bereiken met en voor deze persoon? Welke mogelijkheden zien we, zouden we willen realiseren met het oog op de toekomst? Uiteraard speelt daarbij het normatieve uitgangspunt een belangrijke rol. Maar doelgericht werken betekent ook, dat doelen op elkaar zijn afgestemd. Die afstemming heeft betrekking op zowel doelen op lange en korte termijn (Poppes et al., 2001). Ook moet er afstemming bestaan tussen de doelen die door verschillende zorgprofessionals tegelijkertijd worden aangeboden (Rainforth & York-Barr, 1997). Systematisch handelen betekent dat bepaalde stappen in een bepaalde, tevoren afgesproken, volgorde worden gezet. Dat maakt het handelen navolgbaar en inzichtelijk en geeft inzicht in of iets tot het gewenste resultaat heeft geleid. Tenslotte houdt methodisch werken binnen het programma in dat er duidelijke, van tevoren bepaalde criteria zijn vastgesteld waarmee bepaald kan worden of een doel bereikt is.

Samenhang tussen het normatieve en methodische uitgangspunt

Door methodisch, systematisch én interdisciplinair vanuit een relationeel kader te werken wordt de fragmentatie en discontinuïteit van de ondersteuning voorkomen. Na training met het programma én visieverandering (normatief kader) zijn zorgprofessionals beter in staat opvoedingsperspectieven te formuleren én technische en inhoudelijk juiste doelen te formuleren. Door het methodische werken (en door informatieoverdracht binnen en tussen de disciplines) vanuit beschreven normatief uitgangspunt krijgen de zorgprofessionals meer kennis over de individuele persoon met ZEVMB en op termijn ook meer kennis over de doelgroep als geheel. Door deze kennis kan de zorgprofessional beter aansluiten bij de vraag van de persoon met ZEVMB en kan deze hierdoor dus sturing geven op zijn bestaan én verder ontwikkelen.

Tabel 1. Samenhang subdoelen, methode en aanpak

Subdoel	Methode	Aanpak
1a Het gedrag van de persoon wordt (beter) begrepen en de ondersteuning hierop afgestemd.	De inhoud van ondersteuning wordt bepaald vanuit een pedagogisch relationele visie (Vlaskamp, 1993) die gedragen moet worden door alle betrokkenen (Vlaskamp & van der Putten, 2009). Er moet methodisch en interdisciplinair worden gewerkt om de visie te concretiseren (Rainforth & York-Barr, 1997; Vlaskamp, 1993; Vlaskamp & van der Putten, 2009).	Relationele visie: tijdens training in het programma (tijdens implementatie) wordt hier bij stilgestaan. Door evaluaties van kortetermijndoelen zal men hier steeds meer evidentie voor krijgen. Door systematisch en doelgericht werken met lange- en kortetermijndoelen, inclusief evaluaties d.m.v. GAS-scores wordt de ondersteuning geëvalueerd. Deze zal in eerste instantie veelal gericht zijn op het verzamelen van kennis over de betekenis van gedrag. Door interdisciplinair werken wordt kennis over dit gedrag gedeeld onder zorgprofessionals (en ouders).
1b De communicatie en interactie met de persoon is verbeterd (verloopt adequaat).	Methodisch en interdisciplinair werken (Orlove, Sobsey, & Silberman, 2004) inclusief evaluaties (Vlaskamp & van der Putten, 2009).	Door evaluaties (zeker van kortetermijndoelen) krijgt men steeds meer kennis over betekenis van gedrag en de wijze waarop hierop gereageerd moet worden.
2a/b Zorgprofessionals in staat een opvoedings/ondersteuningsperspectief te formuleren.	Zorgprofessionals formuleren een interdisciplinair persoonsbeeld (Vlaskamp, 1993) en perspectief (Vlaskamp & van der Putten, 2009). Zorgprofessionals doorlopen vervolgens het methodisch model van het programma (Tadema et al., 2007; Vlaskamp & van der Putten, 2009).	Training/scholing. Schrijven van een persoonsbeeld op basis van informatie van alle disciplines. Schrijven van het persoonsbeeld als pedagogische analyse welke uitmondt in een probleemstelling/vraag. Interdisciplinair opstellen van een perspectief op basis van het persoonsbeeld.
2c Geformuleerde doelen sluiten inhoudelijk op elkaar aan.	Er wordt methodisch en interdisciplinair gewerkt waarbij de doelen inhoudelijk op elkaar aan (moeten) sluiten (Poppes et al., 2001; Zijlstra et al., 2005).	Formulering hoofddoel vanuit perspectief met behulp van formulier 'opstellen perspectief' tijdens interdisciplinair overleg. Idem werkdoel op hoofddoel d.m.v. formulier 'werkdoelen'.

Vervolg Tabel 1. Samenhang subdoelen, methode en aanpak

Subdoel	Methode	Aanpak
3a Samenwerking tussen en binnen de disciplines (en ouders) verloopt goed.	Consensus over opgestelde beeldvorming en prioritering richting van ondersteuning. Interdisciplinair werken. Samenhang (inhoudelijk) tussen langetermijndoelen en werkdoelen.	Inhoudelijke afstemming binnen persoonsbeeld (consensus over beeld) en formulering interdisciplinair geformuleerd perspectief en hoofddoelen. Afstemming werkdoelen (kortetermijndoelen) op hoofddoelen door middel van werkdoelformulier.
4a Zorgprofessionals hebben meer kennis over de wensen en behoeften van de persoon.	Systematisch en doelgericht werken vanuit normatief relationeel perspectief. Met name door het werken met zeer korte termijndoelen (werkdoelen); evaluaties door middel van rapportage punten en GAS-scores.	Opstellen van een integraal persoonsbeeld. Systematisch en doelgericht werken, evaluaties d.m.v. GAS-scores. Betrekken van deze opgedane kennis binnen persoonsbeeld. Analyse van persoonsbeelden en doelen geeft kennisvermeerdering over mensen met ZEVMB in het algemeen (subdoel 1a).
4b Het gedrag van de persoon met ZEVMB wordt adequaat geïnterpreteerd.	Evaluaties van met name kortetermijndoelen door middel van GAS-scores (Kiresuk & Sherman, 1968).	Evaluatie van de kortetermijndoelen aan de hand van rapportagepunten en GAS-scores.

3.3 Werkzame elementen

- Alle betrokkenen bij de ondersteuning van de persoon met ZEVMB werken vanuit dezelfde visie (norm): zij delen eenzelfde visie omtrent de mogelijkheden van de personen met ZEVMB hetgeen leidt tot een eenduidige en voor personen met ZEVMB herkenbare en voorspelbare wijze van benaderen (1, 2, 3).
- Het programma zorgt ervoor dat er daadwerkelijk interdisciplinair wordt gewerkt zodat de zorg inhoudelijke samenhang vertoont. Daardoor weet iedereen wat belangrijk is voor de persoon en werken alle betrokkenen samen aan de gestelde doelen. De professionals gaan gerichter kijken en zetten hun kwaliteiten gerichter in (1,2,3).
- Het programma biedt handvatten om op gedetailleerd niveau informatie te verzamelen over de persoon met ZEVMB. De persoon krijgt zo een stem: hij kan aangeven wat hij vindt van de geboden activiteiten, van de manier van omgaan enzovoort. Dat vraagt om precies en nauwkeurig werken, alleen dan wordt de persoon in de gelegenheid gesteld te reageren op zijn omgeving, te corrigeren en invloed uit te oefenen op het handelen van professionals. Bij personen met ZEVMB is dit de enige manier om vraagsturing te realiseren. Bovendien blijft de kennis omtrent de persoon bewaard: het programma is 'van de persoon', niet van de organisatie. Kennis blijft beschikbaar, ook als zorgverleners vertrekken (1,2).
- Er is voor de uitvoering van het programma een aantal wetenschappelijk onderbouwde instrumenten beschikbaar. Hierdoor ontstaat structuur in het handelen van begeleiders en worden de individuele programma's meetbaar en vergelijkbaar (1,3).

1= uitgangspunten van ontwikkelaar

2= evaluaties uit praktijk

3= onderzoek

4. Uitvoering

4.1 Materialen

Er bestaan twee handboeken (één voor de ondersteuning aan kinderen en één voor volwassenen) over het programma bestemd voor zorgprofessionals en ouders:

- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). *Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). *Levensloop in perspectief. Over volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.

Tevens bestaat er een handboek voor de implementatie van het programma:

- Zijlstra, R., Vlaskamp, C., & Poppes, P. (2005). *Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Assen: Van Gorcum.

Meer informatie over het programma is te vinden op: www.opvoedingsprogramma.nl.

Over het programma bestaat een instructievideo: 'Leo luistert muziek, Leo maakt muziek'. Deze DVD is te verkrijgen via 's Heeren Loo Zorggroep te Amersfoort.

Bij het programma zijn diverse instrumenten en hulpmiddelen ontwikkeld:

- Vlaskamp, C., & van Wijck, R. (1997). *Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. Versie voor residentiële voorzieningen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C. & van Wijck, R. (1998). *Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. Versie voor kinderdagcentra*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., van der Meulen, B. F., & Smrkovsky, M. (1999). *GedragsTaxatie-Instrument voor personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., Smrkovsky, M., & van der Meulen, B. F. (1999). *GedragsTaxatie-Instrument*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tadema, A. C. & Vlaskamp, C. (2004). *Inventarisatielijst Kindkenmerken*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C. & Tadema, A. C. (2005). *Inventarisatielijst Kindkenmerken. Deel 2: relaties, gezondheid en context*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2005). *Lijst voor het afstemmen van Activiteiten en Situaties op de mogelijkheden en voorkeuren van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tadema, A. C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., & Vlaskamp, C. (2005). *Lijst voor het afstemmen van Activiteiten en Situaties op de mogelijkheden en voorkeuren van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., Fonteine, H., Tadema, A., & Munde, V. (2010). *Scoreformulieren behorende bij de lijst 'Alertheid van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Checklijst voor het bepalen van de inhoud van het persoonsbeeld (Vlaskamp et al., 2005).
- Checklijst voor het verwerken van alle informatie tot één samenhangend verhaal (Vlaskamp et al., 2005).
- Checklijst ten aanzien van schrijven en formuleren (Vlaskamp et al., 2005).
- Schema voorwaarden (Vlaskamp et al., 2005).
- Vragenlijst werkdoelen (Vlaskamp et al., 2005).
- Het werkdoelformulier (Vlaskamp et al., 2005).
- Formulier evaluatie perspectief (Vlaskamp et al., 2005).
- Formulier evaluatie hoofddoel (Vlaskamp et al., 2005).
- Formulier formele beoordeling werkdoelen (Vlaskamp et al., 2005).

Met betrekking tot de implementatie en monitoring van de effecten van het programma zijn de volgende instrumenten beschikbaar:

- Vragenlijst beoordeling/evaluatie werksituatie (VEW) (van Wijck & Vlaskamp, 1991, 1993, 1994);
- Probleem inventarisatie (PI) (Vlaskamp, 1993);
- Lijst Vergelijking Werkwijze (LVW);
- Formulier formele beoordeling werkdoelen (Vlaskamp et al., 2005).

4.2 Type organisatie

Het programma is voor alle disciplines (zorgprofessionals en ouders) die betrokken zijn bij de ondersteuning van zowel kinderen (dan wordt er gesproken over het *Opvoedingsprogramma*) als volwassenen (dan wordt er gesproken over het *Ondersteuningsprogramma*) toepasbaar binnen residentiële voorzieningen, kleinschalige woonvormen, kinderdagcentra en binnen het onderwijs.

4.3 Opleiding en competenties

Alle betrokken zorgprofessionals zullen opgeleid/getraind moeten zijn/worden in het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Het type scholing dat ingezet moet worden, is voor iedere fase van het implementatietraject verschillend. Globaal bestaan er vier scholingsvarianten: 1. Introductiecursus die bestemd is voor medewerkers, ouders en verwanten tijdens de voorbereidingsfase, 2. Scholing van de leden van het projectteam (tijdens de voorbereidingsfase), 3. Scholing voor directe zorgverleners, ouders en verwanten (tijdens de implementatiefase) en 4. Een opfris- en bijscholingscursus (tijdens de borgingsfase). De globale inhoud van deze scholingen staat beschreven in Tabel 2 (overgenomen uit Zijlstra, R., Vlaskamp, C., & Poppes, P. (2005). Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma. Assen: Van Gorcum). In Figuur 1 is bovendien schematisch weergegeven wanneer de verschillende scholingen plaatsvinden.

Tabel 2: Inhoud van de verschillende scholingsvarianten (Zijlstra et al., 2005).

	Vorbereidingsfase		Implementatiefase	Borgingsfase
	1. Introductiefase	2. Scholing projectteam	3. Scholing van medewerkers	4. Opfris- en bijscholingscursus
Voor wie?	Afvaardiging medewerkers, ouders en verwanten	Leden projectteam	Alle directe zorgverleners, ouders en verwanten	Nieuwe medewerkers en diegenen die de scholing eerder hebben gevolgd
Door wie?	Cursusleider	Cursusleider	Cursusleider (lid projectteam)	Lid van het projectteam
Doel scholing	De deelnemer: 1. maakt kennis met het programma. 2. heeft kennis over het programma. 3. heeft inzicht in het eigen handelen. 4. kan een besluit nemen over het implementeren van het programma.	Het lid van het projectteam: 1. beschikt over kennis om evaluatieprocedures uit te kunnen voeren. 2. beheerst de stappen in de evaluatieprocedures. 3. kan evaluaties van werkdoelen controleren. 4. heeft zich het programma eigengemaakt.	De medewerker of ouder: 1. beschikt over voldoende kennis en vaardigheden om zelf werkdoelen te formuleren, uit te voeren en te evalueren d.m.v. GAS-scores. 2. kan feedback ontvangen en geven op praktijkervaringen.	De medewerker: Krijgt antwoord op vragen en problemen die bij het werken met het programma ervaren worden.

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Vervolg Tabel 2: Inhoud van de verschillende scholingsvarianten (Zijlstra et al., 2005).

	Vorbereidingsfase		Implementatiefase	Borgingsfase
Vooraf	Knelpuntenanalyse	Knelpuntenanalyse Introductie cursus		
Onderdelen scholing	a. Uitleg over de doelgroep voor het programma b. Bespreken visie op personen met ernstige meervoudige beperkingen en de verbinding met de uitgangspunten van het programma c. Beeldvorming, gebruik van diagnostische instrumenten en het schrijven van een persoonsbeeld d. Het bepalen van perspectief en het formuleren van een hoofddoel e. Het afleiden van werkdoelen voor de verschillende disciplines vanuit het hoofddoel f. De evaluatie van het programma op verschillende niveaus en momenten			a. Behandelen van specifieke vragen die bij het werken met programma zijn ontstaan b. Uitwisseling van bestaande werkwijzen, ruimte onderlinge discussie
Tijd	4 lessen	6 2-wekelijkse bijeenkomsten van minimaal twee uur, tussen de bijeenkomsten praktijkopdrachten	6 3-wekelijkse bijeenkomsten van minimaal twee uur. Tussen de bijeenkomsten oefenen in de praktijk met werkdoelen.	Opfriscursus: 1 dagdeel per 6 maanden Bijscholing op vraag medewerkers
Aantal deelnemers	Max. 15 deelnemers	5-8 deelnemers	Max. 16 deelnemers	
Hulpmiddelen	Boeken 'Een programma van jezelf', 'Levensloop in perspectief' Videoband 'Een eigen perspectief' Audiovisuele hulpmiddelen zoals: videorecorder, flap-over, stiften, beamer.			

Training van alle betrokkenen kan door middel van het principe van 'train-de-trainer' aan de hand van het volgende materiaal:

- Vlaskamp, C., Poppes, P. & Zijlstra, R. (2005). Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor *kinderen* met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., Poppes, P. & Zijlstra, R. (2005). Levensloop in perspectief. Over *volwassenen* met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum.
- Zijlstra, R., Vlaskamp, C., Poppes, P. (2005). Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma. Assen: Van Gorcum.

Het projectteam, bestaande uit afgevaardigden van de verschillende disciplines inclusief het management dient geschoold te worden door experts zoals de ontwikkelaars van het programma: Vlaskamp, Poppes en van der Putten. Contact via: www.opvoedingsprogramma.nl. Docenten en trainers binnen de praktijk moeten ruime ervaring hebben in het opzetten, uitvoeren en implementeren van inhoudelijke zorgvernieuwingen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Bovendien dienen docenten/trainers langer (> 3 jaar) werkzaam zijn binnen de ondersteuning van mensen met ZEVMB en moeten zij een pedagogische- of (ontwikkelings)psychologische achtergrond hebben (Zijlstra et al., 2005).

Teams bestaande uit professionals die bij eenzelfde groep mensen met ZEVMB betrokken zijn kunnen dan door de trainer intern geschoold worden. Bij het scholen dienen groepen niet groter te zijn dan circa twintig personen (zorgprofessionals) en ook al tijdens deze scholing alle betrokkenen

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

disciplines in één keer te scholen. Dit faciliteert het interdisciplinair samenwerken én men kan de scholing geven aan de hand van cliënten met ZEVMB die ondersteund zullen gaan worden met het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Het kan dan zo gepland worden dat aan het einde van de twee- à driedaagse cursus (met ruime tussentijd tussen de cursusdagen) men al op papier voor enkele cliënten een geheel opvoedings-/ondersteuningsprogramma beschreven heeft.

Training van zowel de zorgprofessionals als het projectteam én ondersteuning van het implementatieproces kan geschieden vanuit de ontwikkelaars van het programma (Vlaskamp, Poppes en van der Putten). Contact via: www.opvoedingsprogramma.nl.

Bevorderende factoren ten aanzien van een goede implementatie van het programma zijn: mate van al interdisciplinair werken, mate van methodisch werken, normatieve relationele visie, en ondersteuning (in tijd en geld) van het management (organisatorisch moet het mogelijk zijn interdisciplinair te overleggen) (Zijlstra et al., 2005).

4.4 Kwaliteitsbewaking

In principe is de interventie vrij beschikbaar en zijn alle materialen tegen een geringe vergoeding verkrijgbaar. Er rust op alle materialen wel een copyright.

Kwaliteitsbewaking vindt zowel binnen het programma plaats als ook als onderdeel van het implementatieproces (zie ook Figuur 1 over de drie verschillende implementatiefases).

Kwaliteitsbewaking binnen (als onderdeel van) het programma

Omdat er per persoon met ZEVMB een korte cyclus bestaat van het opstellen en evalueren van werkdoelen (binnen een termijn van vier tot zes weken) vindt inhoudelijke bijsturing van geboden ondersteuning globaal elke maand plaats. Op deze manier kan er kort en snel geëvalueerd worden in hoeverre de ondersteuning aan de persoon nog voldoet aan zijn of haar vraag. Op langere termijn wordt de ondersteuning bijgestuurd door de evaluatie van hoofddoelen en het perspectief.

Monitoring van het implementatieproces

Er zijn diverse hulpmiddelen en instrumenten beschikbaar om de implementatie van het programma tijdens alle fases (voorbereidings- of adoptiefase, implementatiefase, borgingsfase) te monitoren en de effecten op de drie domeinen (mensen met ZEVMB, zorgprofessionals en organisatie) te meten.

Opstellen van een implementatieplan

Het projectteam stelt, voor een voorspoedig verloop van de implementatie van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* tijdens de voorbereidingsfase een implementatieplan op. Deze bestaat uit het waarom van de vernieuwing en voor wie het is bedoeld, doelen van de beoogde vernieuwing, aanpak (wat, hoe, en wanneer), organisatie (verdeling van taken en verantwoordelijkheden), evalueren (proces, resultaten en kosten), budget (financiën, personeel en benodigde faciliteiten). Het plan geeft inzicht in het te volgen proces, benodigde randvoorwaarden en kan tijdens de implementatie dienen als instrument om de gang van zaken te monitoren. Ook zorgt het voor duidelijkheid naar alle betrokkenen.

Probleeminventarisatie

Tijdens de voorbereidingsfase wordt er als onderdeel van het implementatieplan bovendien een inventarisatie gemaakt van de knelpunten voor het invoeren van het programma. Dit kan met de lijst *Probleem inventarisatie (PI)* (Zijlstra et al., 2005). De PI is een vragenlijst waarin medewerkers de positieve en negatieve aspecten (problemen) die zij in hun werk ervaren kunnen aangeven (Vlaskamp, 1993). Deze lijst heeft twee functies; allereerst kan er gedurende het onderzoek worden aangesloten bij de ervaren problemen in de praktijk en daarnaast is het van belang of en in hoeverre de inhoud van de ervaren problemen tijdens de borgingsfase veranderd is (Zijlstra, 2003). De lijst bestaat voor zowel de positieve als de negatieve aspecten uit drie open vragen die vervolgens becijferd worden en in volgorde van belangrijkheid worden gezet. De lijst kan tijdens de voorbereidingsfase en tijdens de borgingsfase afgenomen worden zodat de ervaren problemen en positieve aspecten met elkaar kunnen worden vergeleken.

Vergelijking werkwijze

Ook maakt men tijdens de voorbereidingsfase een uitgebreide beschrijving van bestaande situatie (organisatieprofiel) en gewenste situatie. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de *Lijst Vergelijking Werkwijze (LVW)* (Zijlstra et al., 2005). Met de LVW kan een vergelijking gemaakt worden tussen de werkwijze van het *Opvoedingsprogramma/ondersteuningsprogramma* en de huidige manier van werken binnen de instelling. Zo kunnen overeenkomsten en verschillen tussen de werkwijzen duidelijk worden gemaakt en worden eventuele knelpunten duidelijk voordat met de implementatie wordt begonnen. Voor de vergelijking wordt gebruik gemaakt van vier aspecten die van belang zijn binnen de zorg voor mensen met ZEVMB, namelijk; visie, doelstellingen, de wijze waarop de doelstellingen worden nagestreefd en de organisatie rondom het nastreven van de doelstellingen. Door afname van de LVW tijdens de borgingsfase wordt gemonitord hoeverre de werkwijze conform de uitgangspunten van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* is en kunnen eventuele afwijkingen gecorrigeerd worden.

Evaluatie werkwijze

Voor een goede borging van de nieuwe werkwijze in de praktijk is het van belang te weten hoe de werkwijze door de betrokken medewerkers wordt ervaren. Daarom is in eerder onderzoek een vragenlijst ontwikkeld: de *Vragenlijst Evaluatie Werkwijze (VEW)* (Van Wijck & Vlaskamp, 1993).

In deze lijst wordt gevraagd naar het oordeel van de medewerkers op de volgende aspecten:

1. de werkwijze, 2. de effecten ervan op de cliënten en op hun eigen handelen en 3. de implementatiestrategie en de voorwaarden voor continuering van de werkwijze.

De VEW bestaat uit twee delen: deel 1 wordt in de voorbereidingsfase afgenomen en inventariseert de ervaringen van de medewerkers met de huidige werkwijze en in hoeverre deze ervaringen aansluiten bij de visie van het *Opvoedingsprogramma*. Deze inventarisatie vindt plaats op vijf gebieden: (1) Eigen handelen, (2) Handelen van andere hulpverleners, (3) Samenwerking met andere hulpverleners, (4) Organisatorische aspecten en (5) Huidige werkwijze. Het tweede gedeelte van de VEW wordt na de implementatie afgenomen. Dit gedeelte beoogt de effectiviteit van de geïmplementeerde methodiek te meten. Hierbij gaat het om de ervaringen van de medewerkers wat betreft het al dan niet beheersen van de nieuwe werkwijze. Tevens meet het tweede gedeelte van de VEW de effecten van de implementatie op het handelen van de medewerkers en het effect op het functioneren van de cliënten (Vlaskamp, 1993; Zijlstra, 2003). Ten slotte kan er door middel van de vragenlijst 'kennis en vaardigheden' (Zijlstra et al., 2005) na de cursus en tijdens zowel de implementatiefase als borgingsfase bepaald worden in hoeverre de kennis en vaardigheden van zorgprofessionals verbeterd zijn.

Beoordeling doelen

Het *Formulier Formele Beoordeling Werkdoelen (FBW)* (Vlaskamp, 1993) stelt leden van het projectteam in staat opgestelde werkdoelen formeel te beoordelen. Met behulp van het formulier wordt gecontroleerd of het werkdoel afgeleid is van het hoofddoel. Daarnaast wordt gecontroleerd of er een GAS-score (Goals Attainment Score) is opgesteld en wordt hiermee bepaald in hoeverre het gestelde doel is bereikt. Op basis van het FBW kunnen uitspraken gedaan worden over verandering in de hoeveelheid werkdoelen in de loop van de tijd en kan worden nagegaan of de werkdoelen aan de formele eisen voldoen. Daarnaast kunnen er aan de hand van de GAS-scores uitspraken gedaan worden over de effecten van de geboden zorg op de cliënten omdat ervan uit wordt gegaan dat dit een maat is voor de aansluiting van geboden ondersteuning aan de wensen en behoeften van de persoon. Het FBW wordt vanaf de implementatiefase afgenomen.

Tenslotte wordt de kwaliteit van het programma nog bewaakt door de volgende factoren:

- Helpdesk via p.poppes@rug.nl en/of a.a.j.van.der.putten@rug.nl;
- Mogelijkheden tot (bij)scholing via www.opvoedingsprogramma.nl, medewerkers van de basiseenheid orthopedagogiek, RUG: p.poppes@rug.nl en/of a.a.j.van.der.putten@rug.nl;
- Vanuit deze afdeling wordt nog steeds wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van het programma. Hierover wordt zowel nationaal als internationaal gerapporteerd en gepubliceerd.

4.5 Randvoorwaarden

- Training van alle bij de persoon met ZEVMB betrokkenen;
- Gezamenlijke acceptatie van het normatieve uitgangspunt van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*;
- Instellen van een projectteam bestaande uit afgevaardigden van de verschillende betrokken disciplines inclusief ouders en management;
- Organisatorische randvoorwaarden als ondersteuning door het management, mogelijkheden tot interdisciplinair overleg, voldoende tijd en geld voor overleg en scholing, beschikbaarheid van materialen (vragenlijsten etc.) en computers, secretariële ondersteuning voor zorgplanbesprekingen, etc.

Training van alle betrokkenen in het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Training kan door middel van het principe van ‘train-de-trainer’ aan de hand van de eerder beschreven materialen. Training van zowel de zorgprofessionals als het projectteam én ondersteuning van het implementatieproces kan ook geschieden vanuit de ontwikkelaars van het programma (Vlaskamp, Poppes en van der Putten). Contact via: www.opvoedingsprogramma.nl en/of p.poppes@rug.nl en/of a.a.j.van.der.putten@rug.nl.

4.6 Implementatie

Om het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* op een juiste manier in te voeren binnen de praktijk kan gebruik gemaakt worden van Zijlstra, Vlaskamp, & Poppes (2005). Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma. Assen: Van Gorcum. Binnen deze bron is het gehele implementatietraject uitgebreid beschreven. Samengevat bevat dit de volgende informatie (zie ook Figuur 1):

Vorbereidingsfase (zes maanden)

Er wordt gestart met een voorbereidingsfase die circa zes maanden duurt. Deze fase is erop gericht informatie te verzamelen over de mogelijkheden om tot implementatie over te gaan.

Tijdens deze voorbereidingsfase worden de volgende acht stappen gezet:

1. Instellen van een projectteam;
2. Opstellen van een organisatieprofiel;
3. Rapportage aan het management;
4. Formeel besluit voor het implementeren van het programma;
5. Opstellen van een Implementatieplan;
6. Bespreken van het implementatieplan met management;
7. Scholing projectleden;
8. Informatiebijeenkomsten voor ouders en begeleiders.

Toelichting bij deze stappen:

Tijdens deze voorbereidingsfase wordt niet alleen informatie verzameld over allerlei organisatorische randvoorwaarden maar ook of het nieuwe programma door de medewerkers wordt geaccepteerd. Dit laatste kan door voorlichtingsbijeenkomsten en introductiecurssussen, waar ook ouders bij aanwezig kunnen zijn. Binnen deze fase wordt ook het projectteam geformeerd en opgeleid. Dit team heeft als taak om de implementatie van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* te faciliteren en in een later stadium te monitoren. Ook wordt een implementatieplan geschreven (door het projectteam) en worden bevorderende en belemmerende factoren voor de implementatie in kaart gebracht. Tijdens deze fase worden de cliënten en/of groepen geselecteerd waarbij het programma wordt ingevoerd. Deze selectie vindt plaats door het projectteam waarbij de orthopedagoog een prominente rol speelt. Bovendien worden medewerkers en ouders voorgelicht en geschoold (óf door het projectteam en/of door externe experts). Ook worden de organisatorische randvoorwaarden (onder andere een structuur waarbinnen overleg kan worden en waarbij informatie tussen de verschillende disciplines uitgewisseld kan worden) geregeld tijdens deze fase. Er wordt een start gemaakt met het afnemen van de benodigde instrumenten voor de mensen met ZEVMB die met het programma worden begeleid. Inhoudelijk wordt dit gedaan door de orthopedagoog, organisatorisch ligt deze verantwoordelijkheid bij één of meer leden van het projectteam.

Implementatiefase; het opstellen van de individuele plannen (zes maanden)

Tijdens deze fase vinden de volgende activiteiten plaats:

1. Scholing medewerkers;
2. Formuleren van de individuele plannen.

Toelichting:

De scholing van de medewerkers geschied door óf een van de leden van het projectteam (zie ook Tabel 1) en/of door de medewerkers van de RUG. De scholing vindt plaats aan de hand van het beschreven format in Zijlstra et al. (2005; vanaf pagina 55) en de docentenhandleiding zoals beschreven in Zijlstra et al. (2005) vanaf pagina 67. Binnen deze bron staat de volledige scholing uitgewerkt om de kwaliteit van de implementatie te waarborgen.

Vervolgens start binnen deze fase de daadwerkelijke interventie en wordt er per persoon met ZEVMB een individueel programma opgesteld inclusief beeldvorming, een perspectief, hoofddoel en werkdoelen. Elke vier tot zes weken worden werkdoelen geëvalueerd en nieuwe doelen geformuleerd. Het projectteam heeft een belangrijke rol bij de organisatie (fasering van invoer van de programma's binnen verschillende groepen, regelen van overlegmomenten, maken planning) als een inhoudelijke (gedragswetenschapper schrijft persoonsbeelden, hulp bij formulering en evaluatie van doelen etc.).

Borgingsfase

Tijdens de borgingsfase is het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* structureel onderdeel geworden van de ondersteuning van deze mensen met ZEVMB. Zowel werkdoelen als hoofddoelen en mogelijk een eerste perspectief worden dan geëvalueerd. Bovendien wordt het proces van uitvoeren van het programma gemonitord door het projectteam (zie ook paragraaf over kwaliteitsbewaking) en indien nodig bijgesteld. Tijdens deze fase vinden ook bijscholings- en opfriscursussen plaats. Verdere details én hulpmiddelen ten aanzien van de implementatie staan beschreven in eerder vermelde bron (Zijlstra et al., 2005).

4.7 Kosten

Implementatiekosten:

Scholing:

- Introductie cursus voor medewerkers (en verwanten en ouders) (zie Tabel 1) van circa vier uur. Maximaal vijftien deelnemers. Dus afhankelijk van het aantal leden zal de cursus meerdere keren gegeven moeten worden.
- Scholing project team; (zie Tabel 1); zes bijeenkomsten van minimaal twee uur met twee weken tussentijd voor alle projectleden (vijf à acht deelnemers).
- Scholing medewerkers; (zie Tabel 1); zes bijeenkomsten van minimaal twee uur met circa drie weken tussentijd voor alle medewerkers (circa zestien deelnemers in één groep).

Indien er gekozen wordt voor externe scholing komen hier scholingskosten bovenop van circa € 125 per uur per opleider (twee opleiders voor één groep).

Instrumenten en lijsten:

De bij het programma behorende materialen zijn tegen een geringe vergoeding aan te schaffen via Stichting Kinderstudies van de Rijksuniversiteit Groningen.

Globale kosten (per stuk):

- IPZ: € 7,50
- GTI: € 2,00
- GTI handleiding: € 11,35
- LKK handleiding: € 6,00
- LKK I: € 3,00
- LKK II: € 5,00
- LAS: € 6,00
- Scoreformulier LAS: € 2,00

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Boeken:

- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum. € 25,50
- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). Levensloop in perspectief. Over volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum. € 25,50
- Zijlstra, R., Vlaskamp, C., Poppes, P. (2005). Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma. Assen: Van Gorcum. € 25,50

Kosten voor het opstellen en uitvoeren van de interventie

Formuleren programma per persoon met ZEVMB (geschatte tijd) (per persoon met ZEVMB waarbij met het programma wordt gewerkt) (Zijlstra et al., 2005):

- Invullen van de vragenlijsten door betrokken disciplines: afhankelijk van de discipline een halfuur tot één uur;
- Maken van een conceptbeeldvorming door de orthopedagoog: één tot anderhalf uur;
- Bespreken conceptbeeldvorming (door betrokkenen/projectteam): dertig minuten;
- Perspectief en hoofddoelbespreking (alle betrokkenen): één uur;
- Maken samenvatting van resultaten werkdoelen (door begeleiders, therapeuten etc.): dertig minuten.

Het uitvoeren van de activiteiten voor het behalen van de doelen en evaluatie van deze doelen wordt gerekend onder reguliere ondersteuningstijd omdat dit niet beschouwd wordt als 'extra' tijd maar als onderdeel van de reguliere begeleiding van een persoon met ZEVMB. In die zin komt tijd voor het Programma ook niet bovenop de reguliere werkzaamheden maar vindt er een inhoudelijke verschuiving plaats van de ondersteuning (dus 'in plaats van' en niet 'ook').

5. Onderzoek naar praktijkervaringen

5.1 Onderzoek praktijkervaringen

Alle onderzoeken die zijn uitgevoerd, hebben plaatsgevonden in de praktijk. In die zin zijn alle resultaten van wetenschappelijk onderzoek tevens 'praktijkervaringen'. Anekdotische praktijkervaringen zijn talloos; naast beschrijvingen in de al genoemde onderzoeken (rapporten, thesis, zie 'onderbouwing') zijn er verschillende tijdschriften waarin praktijkervaringen beschreven staan. Voorbeelden zijn de themanummers van Markant (tweede themanummer is verschenen in maart 2015), themanummers van tijdschriften als Hallo, Dialoog en Klik.

5.2 Casuïstiek

Casus Remco

Binnen de volgende casus ('Remco') wordt concreet inzicht gegeven in hoe het programma in de praktijk vorm krijgt en meerwaarde heeft voor de persoon met ZEVMB waarbij gedragsproblemen op de voorgrond staan.

Persoonsbeeld Remco

Op basis van het GTI, observaties en IPZ ingevuld door ouders, zorgprofessionals van wonen en dagbesteding.

Remco wordt door alle betrokkenen omschreven als een vrolijke, ondeugende jongen die het leuk vindt om met begeleiders te dollen. Hij vindt het leuk om met een plastic zak gevuld met lucht of licht materiaal te spelen, van muziek kan hij volgens betrokkenen ook erg genieten en dan vooral van Jan Smit en Jannes. Volgens dagbesteding is de parachute Remco's favoriete speelmateriaal, wanneer hij niet lekker in zijn vel zit heeft hij volgens hen steun aan de parachute. Remco geniet van in bad gaan, maar door een waterallergie mag hij maar twee keer per week in bad. Volgens de ouders vindt Remco het leuk om te donderjagen en te friemelen. Wonen geeft aan dat Remco het leuk vindt om te zwemmen en om blaadjes te plukken van de heg in de tuin. Uit het dossier komt naar voren dat Remco het prachtig vindt als je hem een spiegel voorzet of zijn gedrag spiegelt, dat hij het heerlijk vindt om te wandelen en dat het waterbed en snoezelen ook fijn zijn. Hij pakt materialen, onderzoekt ze met zijn mond en gooit ze vervolgens weg.

Remco is 27 jaar oud en woont sinds zijn 15^e binnen de huidige voorziening. Remco heeft een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. De oorzaak hiervan is onbekend. Daarnaast heeft Remco microcephalie, epilepsie (toevallen worden al lang niet meer gezien) en suikerziekte (goed onder controle). Remco kan niet lopen en zit daarom in een rolstoel, met steun kan hij tot stand komen en een paar stapjes zetten aan bijvoorbeeld de tafel. Remco beheerst de vuist- en de pincetgreep. Hij heeft een visuele beperking, hij kan dingen tot op een meter afstand goed zien, verderaf worden details en contouren onduidelijker. Hij heeft moeite met contrasten zien. Een gele beker op een witte tafel ziet hij minder goed dan een blauwe beker op een witte tafel. Bij afname van het GTI reageert Remco echter nauwelijks op visuele prikkels. Remco's gehoor lijkt goed. Hij is voor ADL-handelingen, activiteiten en zelfredzaamheid grotendeels afhankelijk van zijn begeleiders.

Remco ervaart de wereld voornamelijk aan zijn lichaam. Dit betekent dat het gericht en van dichtbij aanbieden van prikkels van groot belang is. Wanneer prikkels op grotere afstand worden aangeboden zal hij niet alles goed mee krijgen. Uit zichzelf is hij niet in staat de omgeving actief te exploreren en zich op basis daarvan te ontwikkelen. Daarbij komt dat Remco vaak alle materialen die hij aangeboden krijgt weggooit. Dit maakt dat hij de kans loopt zich te vervelen. Remco kan volgens begeleiders kleine verbanden leggen, beginnend associatief ordenen, zoals: 'als ik mijn jas aankrijg dan ga ik naar buiten' of 'aan tafel zitten betekent eten of drinken'. De ouders van Remco geven aan dat ze denken dat Remco weinig begrijpt van de wereld om zich heen. Remco herkent volgens betrokkenen zijn familie en vaste begeleiders en maakt onderscheid tussen bekende en onbekende begeleiders. Het is voor de begeleiders van wonen en ouders onduidelijk of Remco kan kiezen. Begeleiders van dagbesteding geven aan dat Remco kiest door iets te blijven vasthouden wanneer het zijn interesse heeft en iets weg te gooien wanneer dat niet zo is.

Vervolg persoonsbeeld Remco

Begeleiders van wonen en dagbesteding geven aan dat Remco zich goed zelf kan vermaken. Zijn ouders vinden echter dat hij veel stimulatie nodig heeft om zelfstandig te komen tot activiteit.

Remco geeft middels lichaamshouding, geluiden en mimiek aan of hij zich prettig voelt of niet. Hij weet, volgens begeleiders, hoe hij aandacht moet vragen van een ander. Volgens wonen en dagbesteding doet hij dit door middel van lachen, iemands hand, vinger of trui te pakken, door te gillen en iemand aan te kijken. Als Remco zich prettig voelt is hij volgens begeleiders ontspannen en reageert hij door middel van lachen en uitbundig kraaien op het contact wat hem wordt aangeboden. Wonen geeft aan dat hij dan ook beter in staat is zich op activiteiten te richten. Wanneer hij heel enthousiast is gaat hij volgens betrokkenen fladderen met zijn armen en stampet hij met zijn voeten. Wanneer Remco zich niet lekker voelt of iets niet prettig vindt, uit hij dit volgens betrokkenen door klagelijk jengelen/gillen, iets wegduwen of tandenknarsen (ook bij verveling). Ook kan hij een angstige blik in zijn ogen hebben volgens begeleiders van wonen. Echt huilen wordt weinig gezien, alleen wanneer er sprake is van ziekte/pijn en beangstigende situaties zoals doktersbezoek. Zijn basisstemming wordt door alle betrokkenen als sterk wisselend beschreven. Remco gilt volgens alle betrokkenen veelvuldig. Men weet niet goed wat de oorzaak hiervan is en op welke wijze het doorbroken kan worden. De ouders van Remco geven aan dat het gillen al voorkomt vanaf heel jonge leeftijd en dat zij de indruk hebben dat het mogelijk verband houdt met verveling. Daarnaast heeft Remco het afgelopen jaar eigenlijk voortdurend met zijn onderlichaam langs de stoel of met zijn benen langs elkaar gewreven. Dit wordt door betrokkenen geïnterpreteerd als masturbatie. Dit lijkt sterk stereotiepe gedrag, hij komt eigenlijk tot weinig anders meer. Dit betekent dat hij niet meer open kan staan voor zijn omgeving en moeilijk nieuwe ervaringen op kan doen. Ook is het hierdoor lastiger voor hem om in contact te zijn met de mensen om zich heen.

Het formuleren van doelen

Tijdens het perspectief-hoofddoelbespreking met alle betrokkenen (november 2010) worden de volgende conclusies getrokken:

- Grootste zorgen: gillen en stereotiepe bewegingen;
- Hypothese: verveling, te weinig uitdaging en variatie.

Het volgende perspectief wordt voor Remco opgesteld naar aanleiding van dit gesprek: **Remco voelt zich prettig**. Evaluatiedatum: december 2012

Het volgende hoofddoel wordt vervolgens geformuleerd als eerste stap richting het perspectief: **We weten in hoeverre een toename van activiteiten leidt tot een afname van gillen en stereotiepe gedrag**. Evaluatiedatum: november 2011

Binnen zowel dagbesteding als wonen worden achtereenvolgend meerdere (in dit geval negen) werkdoelen opgesteld, uitgevoerd en geëvalueerd om het hoofddoel te kunnen bereiken:

01-01-01 We weten op welke momenten Remco gilt.

Evaluatie: Remco blijkt vooral te gillen wanneer materiaal hem niet meer boeit (ongeveer na vijf minuten) en wanneer hem geen activiteiten worden aangeboden. Daarnaast gilt hij vaak tijdens en vlak na het eten.

01-01-02 We weten of een vast, voorspelbaar dagprogramma van invloed is op het gillen.

Evaluatie: Remco blijkt minder te gillen maar het gillen komt nog steeds voor. We gaan nu verschillende activiteiten en materialen aanbieden om te kijken waarin hij geïnteresseerd is.

01-01-03 We weten of de activiteit doos met stofjes Remco interesseert.

Evaluatie: Hij speelt ongeveer vijftien minuten met de doos en gilt af en toe. De doos is zwaar dus kan hij hem niet meteen van zijn blad gooien. Dit lijkt goed te werken. De technische dienst wordt gevraagd een houten plaat op maat te maken op zijn rolstoelblad. Hierop wordt klittenband bevestigd zodat materiaal erop gezet kan worden. Remco kan dan minder makkelijk materiaal van zijn blad gooien.

01-01-04 We weten of Remco geïnteresseerd is in een bak met materiaal dat geluid maakt.
Evaluatie: Remco wordt alert van alles waar geluid uitkomt. Hij kan zich hier lang mee vermaken (vijftien minuten) maar lijkt zijn interesse te verliezen na twee weken. Waarschijnlijk moeten de activiteiten sneller wisselen.

01-01-05 We weten of Remco de knisperdeken leuk vindt.
Evaluatie: Hij vindt het vier keer leuk daarna niet meer.

01-01-06 We weten of Remco zichzelf voortbeweegt in de ruimte naar materialen die zijn interesse hebben.
Evaluatie: Remco stuurt zijn eigen rolstoel naar de materialen in de ruimte en is daar lang druk mee. Hij vindt het leuk.

01-01-07 Remco heeft een bewegcircuit in de woning en op dagbesteding.
Evaluatie: Dit werkt heel goed. We wisselen de materialen elke vier dagen en Remco blijft dan geïnteresseerd.

01-01-08 Remco eet zelf zijn avondeten.
Evaluatie: Remco kan heel goed zelf eten. Hoeft maar af en toe geholpen te worden. Hij gilt dan niet.

01-01-09 Remco eet zelf zijn brood.
Evaluatie: zie boven.

Et cetera.

Ook binnen de fysiotherapie worden werkdoelen opgesteld om het hoofddoel te bereiken:

01-01-01 We weten of Remco geniet van zwemmen met zijn moeder.
Evaluatie: Remco en zijn moeder genieten van het zwemmen. Remco gilt niet. Hij lijkt ook te weten dat hij gaat zwemmen als zijn moeder hem komt halen.

01-01-02 We weten of Remco geniet van de glijbaan.

Op deze wijze is achtereenvolgend binnen de fysiotherapie ook bekeken of Remco geniet van grof motorische activiteiten zoals activiteiten op een luchtkussen, schommelen, etc.

Evaluaties

Uit de evaluaties blijkt dat Remco dit allemaal geweldig vindt. Hij is dan buitengewoon alert en het gillen komt nauwelijks meer voor. Wanneer hij wel gilt heeft dit veelal betekenis in de zin dat hij hiermee aangeeft dat er weer wat moet gebeuren. Naar aanleiding van een multidisciplinair overleg wordt geconcludeerd dat het gillen en de stereotiepe bewegingen vooral voorkomen tijdens inactiviteit en tijdens 'saai' activiteiten. Remco blijkt veel afwisseling en variatie nodig te hebben tijdens de dag. Ook wil hij graag meer 'invloed' hebben zoals het zelf rolstoel kunnen rijden, zelf eten en drinken etc. Er wordt geconcludeerd dat door Remco veel en gevarieerde activiteiten aan te bieden en meer invloed te geven het probleemgedrag sterk kan worden gereduceerd.

Vervolg

Een volgend hoofddoel, om het geformuleerd perspectief te behalen gericht op de afstemming van het dagprogramma voor Remco. Dus dat alle activiteiten waarvan nu bekend is dat hij die leuk en prettig vindt op een juiste wijze tot een passend dagprogramma ingezet worden.

Na het behalen van het eerste perspectief wordt er opnieuw een persoonsbeeld geformuleerd waarbinnen alle kennis die verzameld is over Remco wordt geïntegreerd. Naar aanleiding van multidisciplinair overleg over dit beeld wordt nu een perspectief geformuleerd gericht op het vergroten van de invloed van Remco op zijn dagelijks leven. Het eerste hoofddoel is dan gericht op het bedienen van schakelaars waarmee hij zelf activiteiten kan starten en stoppen. Hierbij kan dan gedacht worden aan het laten trillen van een massagemat of het zelf pureren van voedsel, etc.

Casus Kirsten

Binnen de casus van Kirsten wordt globaal inzicht gegeven in hoe het programma in de praktijk vorm krijgt en meerwaarde heeft binnen een situatie waarbij vooral de vragen liggen rondom het aanbieden van activiteiten.

Persoonsbeeld Kirsten

Dit persoonsbeeld is gebaseerd op vragenlijsten (IPZ) ingevuld door ouders, begeleiders van wonen en dagbesteding, de betrokken fysiotherapeut, het dossier en het instrument 'het GTI'.

Kirsten is een vrouw van 53 jaar. Ze wordt door betrokkenen getypeerd als een rustige vrouw die met enige regelmaat een duffe, hangerige indruk maakt. Het is iemand die volgens betrokkenen de kans loopt vergeten te worden. Kirsten houdt volgens begeleiders van wonen en dagbesteding van lekker eten en drinken, badderen, zwemmen, muziek luisteren, bewegingsbeleving, lekkere geurtjes en fietsen op de fietskar. De begeleiders van dagbesteding geven aan dat ze voelbordjes, voelkussens, handmassage en liggen in de bedbox leuk vindt. Volgens wonen houdt Kirsten vooral van zacht materiaal. Ze vindt het volgens dagbesteding niet prettig materiaal gedurende lange tijd vast te houden. Betrokkenen geven aan dat deze activiteiten over het algemeen voldoende worden geboden.

Kirsten heeft een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Hierdoor is ze voor alle activiteiten van het dagelijks leven afhankelijk van anderen. Ze heeft lymfoedeem, problemen met botdichtheid (bewegen is van groot belang voor haar), last van obstipatie en haar lichaam heeft moeite om op temperatuur te blijven. Kirsten heeft epilepsie en krijgt hiertegen anti-epileptica. Ze heeft een paar keer per jaar grote toevallen en de hele dag door absences. Kirsten kan lopen in de *mei walk*. Ze loopt op een moeizame, houterige manier. Kirsten kan zelfstandig op haar zij draaien in de bedbox, ze is in staat een been omhoog te tillen en ze kan fietsen op de *therapy bike*. Kirsten gebruikt vooral haar linkerhand, ze kan zelf een beker pakken om uit te drinken en een vork of lepel zelf naar haar mond brengen. Het gebruik van fijne motoriek wordt amper waargenomen. Kirsten heeft een zeer ernstige visuele beperking. Zij is blind met lichtperceptie. Dit betekent dat ze alleen grote objecten en grove bewegingen waar kan nemen en verschil tussen licht en donker (zie voor een uitgebreide omschrijving visuele beperking eerste deel ondersteuningsplan). Uit onderzoek is verder gebleken dat Kirsten een gehoorverlies heeft van 25 decibel aan haar linkeroor, met haar rechteroor lijkt ze goed te horen. Kirsten gebruikt haar gehoor en de tast om objecten te lokaliseren en te pakken. Af en toe krijgt Kirsten bezoek van haar moeder en van haar zussen.

Kirsten is afhankelijk is van de mensen om haar heen om ervaringen op te doen. Anderen moeten haar in contact brengen met verschillende soorten prikkels zodat ze daarvan kan leren en zich dus kan ontwikkelen. Uiteraard is haar visuele beperking hier ook op van invloed. Dit komt ook terug in haar spelgedrag; ze heeft voorkeur voor zacht materiaal met geluid en licht en brengt dit dan naar de mond. Kirsten legt ook kleine, zeer concrete verbanden. Het is waarschijnlijk dat Kirsten alleen signaalwoorden herkent die horen bij een bepaalde situatie. Deze heeft ze leren kennen door veelvuldige herhaling. In het algemeen begrijpt ze gesproken taal waarschijnlijk niet, het gaat met name om de intonatie. Haar begeleiding op wonen merkt dat ze vaste volgordes, in combinatie met taal, wel begrijpt. Het is voor haar van belang dat het dagprogramma op een vaste manier verloopt zodat ze verschillende activiteiten kan leren herkennen, vervolgens voorspellen en uiteindelijk beïnvloeden. Wanneer de activiteiten geen vast verloop kennen zal alles haar overkomen zonder dat ze hier zelf enige invloed op heeft. Daarnaast is naar aanleiding van visusonderzoek het advies gedaan dat de verschillende onderdelen van het programma verduidelijkt moeten worden door middel van tastverwijzers. Kirsten communiceert met haar begeleiders met haar mimiek en door geluid te maken, haar lichaamshouding. Volgens alle betrokkenen maakt Kirsten geen onderscheid tussen begeleiders. Het is niet duidelijk of ze vaste begeleiders en haar familie herkent. Volgens alle betrokkenen maakt Kirsten niet uit zichzelf contact met medecliënten of met begeleiders. Begeleiders van wonen en dagbesteding geven aan dat Kirsten een rustige wat neutrale basisstemming heeft. Je kunt volgens alle betrokkenen aan haar zien dat ze iets leuk vindt omdat ze alert is, met haar hoofd heen en weer wiegt, een ontspannen lichaamshouding heeft en af en toe lacht of geluiden maakt (gilletjes).

Vervolg persoonsbeeld Kirsten

Wanneer ze iets niet leuk vindt zien begeleiders dit aan haar gezichtsuitdrukking (kijkt nors), niet mee willen werken, huilen/jammeren en afwerend zijn in het contact.

Dit zien ze bijvoorbeeld als Kirsten te veel inspanning moet leveren of als ze iets moet doen wat ze niet fijn of lekker vindt zoals; vroeg opstaan of het wassen/kammen van haar haren, iets lang moeten vasthouden of wassen van haar gezicht. Het is niet goed duidelijk hoe en of Kirsten pijn, boosheid of verdriet aangeeft. Zowel wonen, familie als dagbesteding geven aan dat Kirsten heel veel slaapt overdag. Het is niet duidelijk waarom ze dit doet. Men geeft aan dat ze snel vergeten wordt omdat ze geen aandacht vraagt. Alle betrokkenen maken zich zorgen over dit vele slapen aangezien Kirsten daardoor problemen ervaart bij het opbouwen van relaties met anderen. Ze weten echter niet goed of en hoe ze het gedrag kunnen beïnvloeden. Er lijkt geen medische oorzaak te zijn voor het vele slapen. Familie, begeleiders en de fysiotherapeut willen zich de komende jaren richten op het inzicht krijgen in het teruggetrokken/verminderd alerte gedrag van Kirsten.

Het formuleren van doelen

Tijdens het perspectief-hoofddoelbespreking met alle betrokkenen worden de volgende conclusies getrokken:

- Grootste zorgen: laag alerte gedrag van Kirsten waardoor zij niet of nauwelijks betrokken kan zijn bij haar omgeving.
- Gebrek aan concrete kennis en overeenstemming bij alle betrokkenen hoe dit te beïnvloeden. Uiteindelijk wil men komen tot een positieve beïnvloeding van dit gedrag en het aanbieden van de juiste activiteiten (programma).

Het eerste opgestelde perspectief wordt: **Ik ben actief betrokken bij mijn omgeving**, waarbij het volgende hoofddoel wordt geformuleerd: **We weten op welke manier we de alertheid van Kirsten kunnen beïnvloeden.**

(Evaluatie) Werkdoelen

De begeleiders van wonen en dagbesteding zoeken vervolgens door middel van werkdoelen uit in hoeverre tactiele prikkels, geurprikkel, geluiden, en bewegen Kirstens alertheid beïnvloeden. Daarnaast worden activiteiten die haar alertheid positief beïnvloeden opgenomen in haar dagprogramma. Hiervoor wordt samengewerkt met de fysiotherapie en ergotherapie. Ook deze disciplines hebben werkdoelen opgesteld die gericht waren op het verkrijgen van deze kennis.

Evaluatie hoofddoel

Bij de evaluatie van het hoofddoel blijkt dat de zithouding van Kirsten, motorische activering en variëteit wat betreft activiteiten maken dat ze veel alerter is dan eerder. Een gevuld, gevarieerd en gestructureerd dagprogramma waarbij gebruik gemaakt wordt van auditieve, tactiele en visuele verwijzers is dus van groot belang. Daarnaast moet het aangeboden materiaal gevarieerd zijn (trilslang, wierrook), moet er ruimte zijn voor grof motorische activiteiten (lopen in de *mey walk*, bewegingsbeleving waarbij gebruik gemaakt wordt van bijvoorbeeld een luchtkussen, hangmatten, etc.) en moeten veranderingen in lig- en zithouding aangeboden worden, bijvoorbeeld in een gewone stoel zitten in plaats van in haar rolstoel heeft veel effect op haar alertheid. Daarnaast is afgesproken dat Kirsten later naar bed gaat en niet meer uitslaapt en er op gezette momenten rust aangeboden wordt. Bovendien is gebleken dat Kirsten kan kiezen tussen verschillende soorten drinken en eten.

Vervolg

Momenteel wordt gewerkt aan het uitbreiden van haar invloed op de omgeving. Dit wordt gedaan door haar te leren een button/knop in haar hoofdstoel te bedienen om bijvoorbeeld zelfstandig muziek te kunnen luisteren.

6. Onderzoek naar de effectiviteit

6.1 Onderzoek in Nederland

Vanwege ethische argumenten, kenmerken van het programma én kenmerken van de doelgroep (mensen met ZEVMB) is onderzoek waarbinnen (ook) controlegroepen betrokken worden niet mogelijk.

Er zijn vanaf 1993 vele onderzoeken uitgevoerd naar het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* (of varianten hiervan). Vier van deze onderzoekstrajecten zijn vastgelegd in proefschriften. In volgorde van verschijnen:

1. Vlaskamp, C. (1993). *Een kwestie van perspectief. Methodiekontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten*. Academisch proefschrift. Assen: Van Gorcum.
2. Van Wijck, R. (1997). *Programma evaluatie en kwaliteit van zorg. Onderzoek naar verbetering Van de zorg voor mensen met meervoudige beperkingen*. Academisch proefschrift. Assen: Van Gorcum.
3. Zijlstra, H. P. (2003). *Dansen met olifanten. Een onderzoek naar de implementatie van het opvoedingsprogramma in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
4. Tadema, A. (2007). *From policy to practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Daarnaast zijn er nog diverse onderzoeken uitgevoerd die beschreven zijn in wetenschappelijke artikelen en rapporten. De uitgevoerde onderzoeken hebben zich globaal op de volgende drie domeinen gericht:

- I. Ontwikkeling van instrumenten die behoren bij het programma;
- II. Ontwikkeling en evaluatie van het programma;
- III. Onderzoek gericht op factoren die gerelateerd zijn aan de implementatie van het programma.

I. Ontwikkeling van instrumenten behorende bij het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*:

- A. Vlaskamp, C., Van der Meulen, B.F., & Zijlstra, H.P. (2002) *De instrumentele realisering van het GedragsTaxatie-Instrument. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 41,1, 22-31.*
- B. Binnen twee fases is de psychometrische kwaliteit van het GedragsTaxatie-Instrument (GTI) bepaald bij mensen met ZEVMB. Binnen fase 1 is een steekproef van 96 personen met ZEVMB (uit zeven verschillende zorgvoorzieningen) betrokken waarbij alle 144 items van het oorspronkelijke instrument (Behavioural Assessment Battery; BAB) zijn afgenomen. De interne structuur is bepaald en er is geanalyseerd in hoeverre er een reductie van items kon plaatsvinden. Binnen een tweede fase is met 44 personen met ZEVMB (leeftijd 2-36 jaar) afkomstig uit vier verschillende voorzieningen de interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid bepaald. Ten slotte is de begripsvaliditeit van het ontwikkelde instrument (GTI) bepaald door voor zeventien mensen met ZEVMB een vergelijking te maken tussen de GTI-scores en de gegevens verkregen met behulp van de Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg (IPZ).
- C. Fase 1: In totaal zijn er binnen het oorspronkelijke instrument (BAB) 22 items verwijderd als gevolg van het ontbreken van variatie. Uit een factoranalyse (met varimax-rotatie) kwamen vijf factoren met een gezamenlijk verklaard percentage variantie van 55% waarbinnen honderd items werden betrokken (ladingen allen $>.50$; merendeel $>.70$). De overige 22 items vertoonden geen (voldoende) statistische samenhang maar wel voldoende inhoudelijke samenhang waardoor deze in een restcategorie zijn geplaatst. Cronbachs alpha, als maat voor de interne consistentie voor de vijf factoren varieerde van .96 tot .98. De scores van de vijf factoren zijn vervolgens aan de hand van gemiddelde scores (en SD) omgezet in kwartielscores (met uitzondering van één van de factoren die uit slechts drie items bestond). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (op basis van de ruwe scores) waren allen hoger dan .93 met uitzondering van de factor 'emotioneel communicatief gedrag' (.47). Op basis van de kwartielscores was de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid .58, .83, .73, .76 en .97. Er werden zeer lage (en overwegend niet significante) relaties gevonden tussen de GTI-scores en de IPZ-scores waardoor de begripsvaliditeit op basis van IPZ-scores niet kon worden bevestigd.

- A. Tadema, A.C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, A.J.J.M. (2005). The development of a questionnaire of child characteristics for assessment purposes. *European Journal of Special Needs Education*, 20, 4, 325-339.
- B. Binnen dit onderzoek werd een instrument ontwikkeld (Inventarisatielijst Kind Kenmerken, LKK) voor het samenstellen van een ondersteuningsprofiel waarmee per kind de individuele ondersteuning vastgesteld kan worden en dat aanknopingspunten biedt voor de ondersteuning van het kind binnen het onderwijs. Een conceptinstrument werd ontwikkeld en voorgelegd aan in totaal negen professionals binnen het werkveld. Naar aanleiding van hun opmerkingen is de lijst verder aangepast en vervolgens ingevuld door leerkrachten en begeleiders van in totaal 123 kinderen met ZEVMB (56 meisjes, 67 jongens, gemiddelde leeftijd van tien jaar; SD 3.9 jaar). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de lijst werd bepaald met tien kinderen. Daarnaast werd de interne consistentie geanalyseerd en werd een factoranalyse uitgevoerd naar de structuur van de lijst. Deze clustering werd vervolgens voorgelegd aan vijftien professionals ter beoordeling en naamgeving van de factoren.
- C. Schattingen van de interne consistentie en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid waren positief. Uit de factoranalyse kwamen elf factoren naar voren. Op basis van de beoordeling van de professionals werden de factorbeschrijvingen geherformuleerd. Uiteindelijk bestaat de ontwikkelde lijst uit elf factoren waarbinnen 139 items beschreven zijn. Hiervan zijn er 58 gericht op het domein van de ICF 'functies en anatomische structuren', 58 op het domein 'activiteiten' en 23 gericht op het domein 'participatie' van de ICF.
- A. Tadema, A.C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, A.J.J.M. (2007). The validity of support profiles for children with profound multiple learning difficulties. *European Journal of Special Needs Education*, 22, 2, 147-160.
- B. Het onderzoek richtte zich op de bruikbaarheid en (inhouds)validiteit van het instrument 'Inventarisatielijst Kind Kenmerken'. Dit instrument kan gebruikt worden voor het samenstellen van een ondersteuningsprofiel waarmee voor een kind met ZEVMB de individuele ondersteuning vastgesteld kan worden en dat aanknopingspunten biedt voor de ondersteuning van het kind. Er is onderzocht in hoeverre leerkrachten en begeleiders van kinderen met ZEVMB zich kunnen vinden in het ondersteuningsprofiel dat werd opgesteld op basis van een ingevulde lijst. Voor in totaal 32 kinderen met ZEVMB (vijftien jongens, zeventien meisjes; leeftijd: 4-17 jaar; gemiddelde leeftijd elf jaar) werd een lijst ingevuld. De onderzoekers hebben vervolgens op basis van deze ingevulde lijsten een profiel gemaakt van de kinderen en deze voorgelegd aan leerkrachten en begeleiders en gevraagd in hoeverre dit profiel een passend beeld gaf van het kind.
- C. Resultaten gaven aan dat de leerkrachten en begeleiders over het algemeen vonden dat het profiel wat samengesteld was op basis van de scores op 'Inventarisatielijst Kindkenmerken' een passend beeld gaf van het kind met ZEVMB.

- II. Onderzoek naar de ontwikkeling van het Opvoedings/ondersteuningsprogramma (of versies voor het onderwijs)
- A. Vlaskamp, C. (1993). *Een kwestie van perspectief. Methodiekontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten*. Academisch proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- B. Het onderzoek bestond uit twee fasen: in de eerste fase werd het programma ontwikkeld om mensen met ZEVMB te ondersteunen en geëvalueerd. Binnen deze fase deden 24 personen met ZEVMB mee (twintig kinderen en vijf volwassenen), 24 begeleiders, vier activiteitenbegeleiders, negen therapeuten en zes stafleden. Binnen de tweede fase werd het ontwikkelde programma toegepast en geëvalueerd. Effecten werden bepaald op 1. De relatie tussen zorgprofessional en persoon met ZEVMB, 2. Effect op het functioneren van zorgprofessionals, 3. Effect op de zorginhoud en -organisatie. Gedurende vier maanden vond een voormeting plaats (tijdens de adoptiefase van het programma), een nameting vindt plaats direct na de implementatie van het programma, twee follow-upmetingen vonden plaats zes en veertien maanden na de implementatie. Binnen deze fase zijn negen personen met ZEVMB van één woongroep betrokken en negen 'directe' professionals en drie leden van een zorgevaluatieteam ('indirecte professionals').
- C. Fase 1 resulteerde in een werkmodel (beeldvorming, doelen, activiteiten, rapportages, evaluatie door middel van GAS-scores), een implementatiestrategie (adoptiefase, implementatiefase, borgingsfase inclusief training) en instrumenten gericht op de inhoud én de evaluatie van de interventie. De volgende instrumenten zijn ontwikkeld: Behavioural Assessment Battery (BAB; later aangeduid met het GTI), Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg (IPZ), 'Target complaints' (later aangeduid met Probleem Inventarisatie: PI), Goal Attainment Scales (GAS), Beoordeling kennis en vaardigheden, Vragenlijst Evaluatie Werkwijze (VEW). Ten aanzien van de GAS-scores zijn normen opgesteld op 68% conform criteria gesteld door Melief et al. (1979) gebaseerd op een normaalverdeling. Binnen drie deelonderzoeken, binnen de eerste fase van het onderzoek werd het programma geëvalueerd. Bij het doorlopen van het model bleek dat deze leidt tot het signaleren, interpreteren en adequaat reageren van zorgprofessionals op het gedrag van de persoon met ZEVMB. Het toepassen van het werkmodel heeft geleid tot gegevens betreffende de afstemming tussen de zorgvraag en het zorgaanbod. De ervaringen van de bij het onderzoek betrokken zorgverleners met het werkmodel bevestigden de verwachtingen met betrekking tot het belang van een planmatige, cyclische werkwijze en de noodzaak van systematisch en doelgericht evalueren. Binnen de tweede fase wordt een sterke daling gezien in 'de mate van last van opvoedingsproblemen met cliënten' tijdens de implementatie en follow-upmetingen, zowel bij de directe als indirecte professionals; bij het eerste meetmoment wordt nog 42% van de problemen geformuleerd in de categorie 'gebrek aan opvoedingsperspectief', bij het laatste meetmoment is dit gedaald tot 14%, ontoereikende kennis daalt van 36% naar 26%. Problemen ten aanzien van de afstemming tussen zorginhoud en zorgorganisatie neemt toe van 22% naar 60%. Van de totaal 272 opgestelde werkdoelen blijkt dat alle (100%) de criteria (werkdoel sluit aan bij hoofddoel, activiteit sluit aan, GAS meet het werkdoel) hebben behaald. Het percentage positieve GAS-scores haalt ook tijdens alle metingen de norm van 68% hetgeen betekent dat zorgprofessionals het zorgaanbod aan weten te sluiten aan de zorgvraag van de persoon met ZEVMB. Het handelen van de zorgprofessionals heeft zich voor 59% gericht op het verzamelen van kennis, 29% op het toepassen van pedagogische handelingsregels. Zorgprofessionals stimuleren minder (12% van de doelen is hierop gericht). Inhoudelijk richt 70% van de doelen zich op communicatie en stemming. De volgorde van doelen is conform de theorie (kennis verzamelen, stimuleren, toepassen van handelingsregels en andersom tijdens de volgende fases).

Naar aanleiding van dit promotieonderzoek van Vlaskamp zijn (onder andere) de volgende twee publicaties verschenen:

- Vlaskamp, C. (1993). Development and evaluation of individual educational programmes for profoundly multiple handicapped. *Issues in Special Education & Rehabilitation*, 8, 1, 45-51.
- Vlaskamp, C. (1997). The implementation of a care program for individuals with profound multiple disabilities. *European Journal on Mental Disability*, 4, 13, 3-12.

- A. Putten van der, A., Vlaskamp, C., & Poppes, P. (2009). The content of support of persons with profound intellectual and multiple disabilities; an analysis of the number and content of goals in the educational programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 391-394.
- B. Binnen dit onderzoek is de inhoud geanalyseerd van doelen die binnen het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* zijn geformuleerd. Hiervoor zijn 145 programma's van personen met ZEVMB (68 vrouwen, 57 mannen, leeftijd: 1-60 jaar, $x=30$, SD 15 jaar) geanalyseerd. De plannen zijn opgesteld binnen de periode van tien jaar (1996-2006) binnen diverse organisaties (residentiële voorzieningen) verdeeld over heel Nederland. De gemiddelde duur van de plannen varieerde van 1-28 maanden (gemiddelde duur: twaalf maanden, SD: 0.55). Variabelen betroffen het aantal geformuleerde lange- (perspectieven en hoofddoelen) en kortetermijndoelen (werkdoelen) en het aantal behaalde doelen is geanalyseerd. De inhoud van de doelen is gecategoriseerd aan de hand van de domeinen van de AAIDD (langetermijndoelen) en die zijn omschreven door de ontwikkelaars van het programma (kortetermijndoelen) (Vlaskamp et al., 2005).
- C. Binnen de 145 plannen zijn totaal 220 lange termijndoelen geformuleerd ($x=2$, SD=0.88, range: 1-4) waarvan 14% was bereikt (GAS-score van +2 en/of duidelijke rapportage waaruit blijkt dat doel bereikt is). Totaal zijn 1.624 kortetermijndoelen geformuleerd binnen de 145 plannen ($x=11$, SD=10.07, range: 0-51) waarvan 52% bereikt was. Het aantal geformuleerde doelen was niet gerelateerd aan de leeftijd van de persoon met ZEVMB, het aantal bereikte doelen verschilde significant tussen de drie groepen ($F_{2,130}=3.3$, $p=.04$); het percentage bereikte langetermijndoelen was significant hoger bij kinderen ten opzichte van adolescenten en volwassenen ($p < .05$). Inhoudelijk ging 52% van de langetermijndoelen over aspecten die gerelateerd waren aan 'interactie en sociale rollen', 68% van de kortetermijndoelen waren gericht op het verzamelen van kennis.
- A. Vlaskamp, C. & Putten, van der, A. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 873-883.
- B. Er zijn 23 mensen met ZEVMB (zes mannen, zeventien vrouwen, gemiddelde leeftijd 37 jaar, range: 15-58 jaar) vanuit vijf verschillende woongroepen binnen een residentiële voorziening betrokken en 41 zorgprofessionals. Binnen het onderzoek zijn de doelen geanalyseerd die gesteld zijn binnen één voorziening waarbinnen gedurende twee jaar met het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* is gewerkt. Daarnaast zijn de effecten van het programma gemeten bij zorgprofessionals (werken vanuit pedagogische visie, samenwerking, werkdruk, methodisch en doelgericht werken) en bij de personen met ZEVMB (verbetering communicatie, alertheid, ontwikkeling, activiteit) door middel van de VEW.
- C. Voor de 23 participanten zijn gedurende twee jaar in totaal 26 perspectieven en 57 hoofddoelen opgesteld wat conform de theoretische uitgangspunten van het programma is. Er is een totaal van 218 werkdoelen ($x= 10$; range: 2-22) geformuleerd wat niet overeenkomt met de uitgangspunten van het programma (te laag aantal wat een te lange doorlooptijd van de doelen betekent). Inhoudelijk gaan de langetermijndoelen (100% van de perspectieven en 87% van de hoofddoelen) met name over interacties en sociale rollen en de werkdoelen zijn met name gericht op het verzamelen van kennis (70%). Conform de theoretische uitgangspunten van het programma bestond er geen significante relatie tussen gestelde doelen (patroon) en cliëntkenmerken (leeftijd en functionele mogelijkheden) ($p>.05$) met één uitzondering: er bestond een negatieve significante correlatie (Spearman's Rho= $-.52$, $p=.02$) tussen het emotioneel-communicatief functioneren en doelen gericht op interacties en sociale rollen. Dit houdt in dat er voor personen die minder goed functioneren op het beschreven domein er meer hoofddoelen werden geformuleerd op het beschreven domein. Er werd ook een verbetering van vaardigheden van de professionals gevonden; de meerderheid geeft aan na de invoer van het programma meer vanuit een pedagogische visie te werken (65%), meer methodisch te werken (88%), beter samen te werken binnen (85%) en tussen disciplines (88%), en meer gericht op evaluatie te zijn (93%). Het merendeel van de professionals (90%) geeft aan dat de werkdruk verhoogd is na de invoering van het programma. Verbeteringen bij de cliënten die begeleid worden met het programma betreft volgens de professionals: de communicatie van de professionals met de cliënt is verbeterd (88%), de cliënt is in het algemeen vooruitgegaan

(85%), de cliënt maakt meer contact (78%), is meer gericht op de omgeving (63%), de cliënt is meer alert (76) en vertoont meer interacties met anderen (66%).

- A. Poppes, P. & Vlaskamp, C. (2001). *Implementatie van opvoedingsprogramma's voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen in kinderdagcentra*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
 - B. In totaal zijn tien kinderdagcentra voor kinderen met ZEVMB gedurende twee jaar gevolgd tijdens en na de invoering van het *Opvoedingsprogramma* om inzicht te verkrijgen in de relatie tussen de effecten van het programma en de wijze waarop het programma is geïmplementeerd. De kwaliteit van geformuleerde doelen én de samenwerking tussen ouders en begeleiders is onderzocht. In totaal zijn 159 kinderen met ZEVMB en 115 zorgprofessionals (58 groepsleiders, vijftien fysiotherapeuten, negen logopedisten, tien ergotherapeuten, drie speltherapeuten, elf gedragswetenschappers en negen locatiewoofden) van negentien groepen binnen negen kinderdagcentra betrokken binnen het onderzoek. Ook zijn 41 ouderparen betrokken.
 - C. Uit de resultaten blijkt dat de wijze waarop het programma geïmplementeerd wordt van invloed is op de effecten. Kinderdagcentra die niet of nauwelijks afwijken van de aanbevolen implementatiestrategie behalen in het algemeen een groter aantal verwachte effecten. Voldoende informatieoverdracht is essentieel voor het bereiken van de verwachte effecten van het programma. Het tempo van invoering heeft een belangrijke invloed op de effecten die begeleiders zien op hun eigen handelen en op de kinderen. Wanneer wordt ingevoerd binnen zes maanden beheersen begeleiders de werkwijze in relatief kortere tijd. Daarnaast is het tijdsinterval tussen verschillende onderdelen van het programma van invloed op de effecten van het programma. Het programma zorgde ervoor dat begeleiders betere (technische en inhoudelijk betere) doelen op kunnen stellen. Dit betekent dat zij meer meetbare doelen opstellen die bovendien onderling aan elkaar gerelateerd zijn. Ouders gaven de volgende verbeteringen aan na de invoer van het programma: verbeterde samenwerking tussen hen en de zorgprofessionals. Ook zien zij na de implementatie van het programma verbeteringen voor hun kind; deze wordt beter begrepen en vaker op een eenduidige manier benaderd. Voor de ouders zelf is de zorg inzichtelijker en ze zijn bewuster met hun kind bezig. Ouders geven aan dat begeleiders bewuster kijken naar hun kind en doelgericht werken. Ook de verbeterde relatie tussen zorgprofessionals en het kind wordt door de meerderheid van de ouders als positief effect gezien.
- III. Onderzoek naar factoren die de implementatie van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen bevorderen en/of belemmeren.
- A. Het onderzoek betrof een promotietraject uitmondend in een proefschrift: Zijlstra, H.P. (2003). *Dansen met olifanten: een onderzoek naar de implementatie van het opvoedingsprogramma in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Academisch Proefschrift. Groningen: Stichting Kinderstudies, 2003. ISBN 90-5963-004-1, 221.
 - B. Het programma werd binnen drie residentiële voorzieningen (vijftien woongroepen) achtereenvolgend geïmplementeerd: voorziening A (met zes woongroepen), voorziening B (zes woongroepen) en voorziening C (met drie woongroepen). Tijdens het onderzoek reduceerde voorziening B het aantal woongroepen naar twee. Het onderzoek wordt opgevat als drie achtereenvolgende quasi-experimenten. Ieder experiment wordt onderverdeeld in vier fasen (adoptiefase, interventiefase, twee fasen waarin nametingen plaatsvonden). Alle fasen hadden een duur van zes maanden. In dit onderzoek werd per voorziening een (kwalitatieve) gevalsbeschrijving gegeven waarvan de gegevens op basis van scanning en monitoring werden verzameld. Hiervoor heeft een triangulatie van dataverzamelingsstrategieën plaatsgevonden zoals vragenlijsten, interviews, participerende observaties, document- en dossieranalyse. Kwantitatieve onderzoeksmethoden (Multi-niveau-analyse en meervoudige regressieanalyse) werden ingezet om relaties te achterhalen tussen programmaresultaten en de volgende factoren: (a) de persoon met ernstige meervoudige beperkingen (leeftijd en repertoire aan mogelijkheden en beperkingen); (b) de zorgverlener (visie, opleidingsniveau, tijd werkzaam binnen de organisatie, leeftijd en beoordeling van de werksituatie); (c) de perceptie van het programma door zorgverleners (relatief voordeel, compatibiliteit, complexiteit, deelbaarheid en zichtbaarheid); (d) de organisatie (planmatig werken, samenwerking en taak- en verantwoordelijkheidstoedeling); (e) de microcontext (personele continuïteit); (f) de relaties

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

met andere organisaties (informatie-uitwisseling) en (g) de macrocontext (concurrentie overige zorgvernieuwingen). Binnen het onderzoek waren vijf effectmaten gedefinieerd op basis van eerder onderzoek (Vlaskamp, 1993):

(I) het totaal aantal opgestelde werkdoelen;

(II) het aantal technisch correcte werkdoelen;

(III) het aantal technisch correct geformuleerde werkdoelen met een positieve score;

(IV) de kennis over het *Opvoedingsprogramma* (door middel van vragenlijst VEW);

(V) de vaardigheid in het uitvoeren van het programma (door middel van vragenlijst VEW).

- C. Resultaten toonden aan dat alle beschreven factoren (a-g) invloed hadden op het behalen van programmaresultaten. Het moment waarop een factor zich manifesteerde hing samen met de fase waarin het implementatieproces zich bevond. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat er verschillen bestonden tussen de gewenste en de behaalde effecten. Op effectmaat I bestond een behoorlijk discrepantie tussen het aantal werkdoelen die werden opgesteld en het aantal werkdoelen die volgens de effectmaat zouden moeten worden opgesteld. De criteria voor de effectmaten II en III werden door het merendeel van de medewerkers bereikt. Op de effectmaten IV en V werden over het algemeen de criteria wel bereikt maar pas een halfjaar later (pas na anderhalf jaar in plaats van één jaar na de start van het onderzoeksproject). Het programma leverde de meeste effecten op zes maanden na de start van de implementatiefase (een jaar na de start van het onderzoeksproject). Na twaalf maanden na de start van de implementatie worden de resultaten al minder en dit is achttien maanden na de start van de implementatie helemaal het geval. Na zes maanden na de start van de implementatie hangen de effecten vooral samen met een combinatie van cliënt- en zorgverlenerskenmerken. Indien medewerkers tijdens de adoptiefase een visie hanteren waarbij het leren kennen en het opbouwen van een relatie centraal staat, levert dit de meeste effecten op. Eveneens spelen de mogelijkheden van een cliënt en diens leeftijd een rol. Indien de cliënt meer beperkingen heeft en ouder is worden minder effecten gezien, zeker indien medewerkers niet gericht zijn op het in contact treden met de cliënt maar op het ontwikkelen van vaardigheden of op het (groepsgericht) verzorgen van de cliënt. Bijzonder is dat leeftijd van zorgverleners hierbij eveneens een rol speelt. Zodra zorgverleners ouder zijn worden meer effecten bewerkstelligd.
- Na twaalf maanden na de start van de implementatie worden factoren van belang die zich in de randvoorwaardelijke sfeer bevinden zoals samenwerking met het management, een goede programmatische afstemming tussen de verschillende niveaus binnen een voorziening en een heldere taak en verantwoordelijkheidstoedeling. Invloed van hoge personeelwisselingen op de resultaten van het programma konden niet worden aangetoond. Achttien maanden na de start wordt een duidelijke terugval in resultaten gezien waarbij een belangrijke samenhang wordt gezien met de vele vernieuwingen die elkaar in korte tijd opvolgen. Ook werd gezien dat bij oudere cliënten en cliënten met minder mogelijkheden het moeizamer werd om na achttien maanden nieuwe werkdoelen te blijven opstellen.

- A. Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, W. (2008). Implementation of a Programme for Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Schools: Three Case Studies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43, 4, 529-540.
- B. De implementatie (gedurende negen maanden) is onderzocht van het aangepaste *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* voor het onderwijs waarbij geanalyseerd is in hoeverre de werkwijze is uitgevoerd zoals voorgeschreven (op domeinen beeldvorming, overleg en evaluatiedata, werkdoelen, tijdsinvestering, kwaliteit van de gestelde doelen), naar het aantal behaalde doelen (door middel van GAS-scores) en naar de meningen van betrokken (door middel van de VEW). Binnen het onderzoek zijn twee scholen en één samenwerkingsverband tussen een kinderdagcentrum en een onderwijsinstelling betrokken. De participanten bestonden uit elf onderwijzers/begeleiders (gemiddelde leeftijd respectievelijk binnen de drie organisaties 38.2, 42.3 en 30.3 jaar) en vijftien kinderen met ZEVMB (in totaal zeven jongens en acht meisjes; leeftijd tussen zes en zeventien jaar).
- C. Er werden duidelijke verschillen gezien in de mate waarin de drie voorzieningen het programma uitvoerden zoals bedoeld. Binnen voorziening 1 werden alle voorgeschreven stappen gezet zoals voorgeschreven; binnen de andere twee voorzieningen werd hiervan afgeweken (met name ten aanzien van aspecten als evaluatie van doelen en werken aan kortetermijndoelen).

Het samenwerkingsverband effectieve interventies bestaat uit NJi, CGL, NISB, NCJ, Movisie, Trimbos en Vilans. Het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* is erkend als Effectief volgens goede aanwijzingen door deelcommissie Gehandicaptenzorg d.d. 02/07/2015 onder begeleiding van Vilans.

Professionals waren het meest tevreden met het programma en het interdisciplinair samenwerken binnen voorziening 1. Het percentage bereikte doelen was het hoogst binnen de voorziening die zich het meest hield aan de voorgeschreven implementatiestrategie (voorziening 1).

- A. Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, W. (2007). Comparison of students with profound intellectual and multiple disabilities in schools and centres for special education - who is left behind? In: A. Tadema (red). *From policy to practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*, pp 83-96.
- B. Binnen dit onderzoek is bepaald in hoeverre kinderen met ZEVMB verschillen die binnen kinderdagcentra ondersteund worden ten opzichte van kinderen met ZEVMB binnen onderwijsinstellingen op basis van recente beleidsontwikkelingen rondom leergebonden financiering. In totaal zijn 198 kinderen (95 meisjes, 103 jongens, gemiddelde leeftijd 10.5 jaar; SD 3.8) verdeeld over kinderdagcentra (n=104 kinderen) en onderwijsinstellingen (n=94 kinderen) betrokken binnen het onderzoek. Aan de hand van de Lijst Kind Kenmerken is een clusteranalyse uitgevoerd waarmee de kinderen verdeeld zijn binnen deze vier clusters.
- C. Resultaten toonden aan dat de kinderen binnen het onderwijs relatief weinig bijkomende beperkingen hadden terwijl de kinderen met bijkomende motorische beperkingen, voedingsproblemen en epilepsie zich met name bevonden binnen de kinderdagcentra. Dit duidt erop dat ondanks herziene wetgeving en beleid bepaalde kinderen met ZEVMB minder makkelijk toegang hebben tot het onderwijs.

Onderzoek naar de implementatie binnen één organisatie

Binnen de periode 2006-2009 is het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* ingevoerd binnen voorzieningen voor personen met onder andere ZEVMB op Curaçao. Deze implementatie is nauwgezet gevolgd en beschreven en hierover zijn diverse onderzoeksverslagen verschenen. Alle onderzoeken zijn uitgevoerd door studenten orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen tijdens hun masterfase. Achtereenvolgend is het programma ingevoerd binnen de volgende groepen binnen de organisatie: A3, B2, B1 en B3. Groep A3 bestond uit acht kinderen met ZEVMB (drie meisjes, vijf jongens met een gemiddelde leeftijd van 13.7 jaar (range: 10.9-17.3 jaar). Groep B2 bestond uit twaalf volwassenen (zeven vrouwen en vijf mannen) met een gemiddelde leeftijd van 38.2 jaar (range: 19.1-58.5 jaar). B1 bestond uit tien personen met ZEVMB (drie vrouwen, zeven mannen) met een gemiddelde leeftijd van 37.3 jaar (range: 22.5-51.7 jaar). B3 bestond uit vier personen met ZEVMB (twee vrouwen en twee mannen) met een gemiddelde leeftijd van 33.6 jaar (18.1-56.5 jaar). Binnen de groepen zijn in totaal dertig medewerkers betrokken waaronder (assistent-)begeleiders (n=21), een gedragswetenschapper (n=1), paramedici (n=6) en programmabegeleiders (n=2). De implementatie heeft plaatsgevonden binnen de jaren 2006/2007 (A3), 2007/2008 (B2) en, 2008/2009 (B1 en B3). De voorbereidings- en implementatiefase bestonden steeds elk uit zes maanden. Binnen de borgingsfase (twaalf maanden) zijn twee metingen uitgevoerd met een tussentijd van zes maanden. In Tabel 3 staat de implementatie van het programma binnen de verschillende groepen inclusief de meetmomenten.

Tabel 3: Implementatie van het programma binnen verschillende groepen, uitgevoerde metingen en referenties naar de onderzoeksrapporten.

Fase	Vorbereiding 6 maanden	Implementatie 6 maanden	Borging 2x 6 maanden		Onderzoek en auteurs
Groep	T0	T1	T2	T3	
A3	x	x	x	x	Bakker & Munde, 2007 vorbereiding en implementatie (T0 en T1) Luijkx & Metsemakers (2008) korte- en langetermijneffecten (T2 en T3) Pruis (2010) langetermijneffecten (T3)
B2	x	x	x		Luijkx, Luijkx & Metsemakers (2008) implementatie (T0 en T1) Pruis (2010) kortetermijneffecten (T2)
B1	x	x			Pruis (2010) implementatie (T0 en T1).
B3	x	x			Pruis (2010) implementatie (T0 en T1).

- A. Bakker, M. & Munde, V. (2007). *Huntu. The implementation of the Individual Educational Programme at the Fundashon Verriet in Curacao*. Masterthesis, Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Orthopedagogiek, Groningen.
- B. Binnen het onderzoek is bepaald welke bevorderende en belemmerende factoren op welke wijze een rol speelden bij de effecten van het *Opvoedingsprogramma*. Een quasi-experimenteel design is gebruikt waarbij het programma is geïmplementeerd op één groep (A3). Deze groep bestond ten tijde van het onderzoek uit tien kinderen met ZEVMB ($x = 11.7$; range = 7-15 jaar) en dertien zorgprofessionals ($x = 37.2$ jaar, range: 27-52 jaar). Voor de implementatie van het programma (T0) zijn de volgende gegevens verzameld bij de professionals: ervaren knelpunten ten aanzien van invoer van het programma (door middel van het instrument PI; Vlaskamp, 1993; Zijlstra et al., 2005), de verwachtingen naar aanleiding van de invoer van het programma en huidige visie op de ondersteuning van deze kinderen (door middel van VEW; Vlaskamp, 1993). Zes maanden na de implementatie (T1) zijn beschreven gegevens wederom verzameld (kennis en vaardigheden van de professionals). Ook is het aantal (behaalde) werkdoelen bepaald door middel van het *Formulier Formele Beoordeling Werkdoelen (FBW)* (Vlaskamp, 1993).
- C. Effecten op het domein van de zorgverleners: na de implementatie is de score op de VEW op alle domeinen verhoogd wat inhoudt dat medewerkers meer werken vanuit een pedagogische visie, samenwerking verbeterd is en dat zij meer doelgericht werken. Maar ook de werkdruk is verhoogd (score van 5.5 voor de implementatie naar 6.7 na de implementatie op een schaal van 1-10). Bovendien bleken er in totaal 28 doelen opgesteld te zijn voor de tien kinderen binnen een periode van zes maanden (range 1-6) waarvan er in totaal elf behaald zijn binnen de onderzoeksperiode bij de helft van de kinderen (range 0-4 doelen die behaald zijn); bij de helft van de kinderen is geen van de opgestelde doelen behaald. Uit een procesevaluatie bleek de meest prominente belemmerende factor voor een goede implementatie van het programma de hoge werkdruk te zijn in de voorbereidingsfase van de implementatie; dus een te hoge werkdruk heeft een negatieve invloed op de implementatie van het programma.

- A. Luijckx, J. & Metsemakers, J. (2008). *Het effect van het Opvoedings- en Ondersteuningsprogramma op Curaçao*. Masterthesis, Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Orthopedagogiek, Groningen.
- B. Dit betrof een longitudinaal onderzoek met een quasi-experimenteel design. Er zijn herhaalde metingen uitgevoerd binnen onderzoeksgroep A3 (T0 t/m T3 waarbij gegevens zijn gebruikt van T0 en T1 van Bakker & Munde, 2007, T2 en T3, één jaar na de implementatie van het programma). Binnen groep B2 is het programma geïmplementeerd (T0 en T1) (zie tabel 1). Onderzocht is welke factoren binnen de borgingsfase (groep A3) de effecten van het programma beïnvloeden. Het effect wordt bepaald op de functionele mogelijkheden van de participanten (door middel van GTI en LKK I en II) en de effecten met de Vragenlijst Evaluatie Werkwijze (Vlaskamp, 1993), de Lijst Vergelijking Werkwijze (Zijlstra et al., 2005) en het aantal (correct) opgestelde werkdoelen met een positieve score. Met het Formulier Formele Beoordeling Werkdoelen (Vlaskamp, 1993) wordt het effect van het programma op de werkwijze van de medewerkers gemeten. Met een interview wordt geanalyseerd in hoeverre het management de implementatie ondersteunt. Daarnaast wordt onderzocht hoe de implementatie op onderzoeksgroep B zo optimaal mogelijk kan verlopen en waar dat nodig is wordt de implementatie aangepast. Hiervoor is gebruik gemaakt van de bevorderende en belemmerende factoren uit het onderzoek van Bakker en Munde (2007) en Zijlstra (2003).
- C. Binnen groep A3, is er op T3 (tweede meting van de borgingsfase) ten opzichte van T0 (meting vóór de implementatie van het programma) een significante vooruitgang te zien in de functionele mogelijkheden op de domeinen Emotioneel communicatief gedrag, Receptief taalgedrag, Algemeen communicatief gedrag en Exploratief gedrag van de participanten. De werkwijze van de medewerkers met betrekking tot het opstellen van werkdoelen, het evalueren van werkdoelen en hun mening over het eigen handelen, is sterk verbeterd sinds de invoering van het programma. De implementatie is op een aantal domeinen aangepast, namelijk op het domein van scholing, materiaal en organisatie van de implementatie. Uit het interview met het management kwam naar voren dat zij de implementatie volledig ondersteunen. Dit is een belangrijke factor voor een goede borging van het programma. Positieve vooruitgang in de werkwijze van de medewerkers; zij beoordelen hun werkwijze als positiever ten opzichte van vóór de implementatie. Binnen groep A3 is het percentage opgestelde werkdoelen op T1 en T3 boven de gestelde norm (80% en 82%), op T2 onder de norm van 68% (49%). Zowel tijdens de implementatie als de borgingsfase ligt het percentage correct opgestelde doelen ver boven de norm van 68% (T1: 96%, T2: 85%, T3: 94%). Er worden meer werkdoelen opgesteld, het gewenste aantal correct opgestelde werkdoelen werd bereikt en er werd meer geëvalueerd aan de hand van de GAS-scores. Tijdens de borgingsfase binnen A3 komt de werkwijze zo goed al geheel overeen met die binnen de theorie beschreven. De daling van het aantal (correct) opgestelde doelen hing mogelijk samen met de afwezigheid van een implementatiemedewerker en projectteam.
- A. Pruis, M. (2010). *Effectmeting van de implementatie van het Opvoedingsprogramma op Curaçao*. Masterthesis, Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Orthopedagogiek, Groningen.
- B. Door middel van een longitudinaal quasi-experimenteel design met één voormeting (tijdens de adoptiefase) en meerdere nametingen (één meting tijdens de implementatiefase en 2 metingen tijdens de borgingsfase) zijn de langetermijneffecten van de implementatie van het *Opvoedings- /ondersteuningsprogramma* bepaald. In totaal deden vier groepen mee; binnen A3 en B2 is het programma l geïmplementeerd (A3 tweeënhalf jaar geleden en B2 anderhalf jaar geleden). Op de overige twee groepen (B1 en B3) wordt het programma binnen de huidige studie geïmplementeerd en geëvalueerd. Effecten zijn bepaald op de volgende domeinen: 1. Personen met ZEVMB, 2. Medewerkers en 3. De instelling. Effectmaten betroffen voor (1) de inhoud van de geformuleerde doelen, voor (2) het aantal opgestelde en behaalde doelen en de kwaliteit van de doelen, de verandering in visie en ervaringen. Effecten ten aanzien van (3) werden bepaald door de positieve en negatieve ervaringen van de medewerkers waarbij deze vergeleken werden voor en na de implementatie van het programma. Gehanteerde instrumenten zijn: FBW, PI, LVW en de VEW. De VEW bestaat uit in totaal 31 items verdeeld over vijf schalen: 1. Eigen handelen, 2. Handelen van andere hulpverleners, 3. Samenwerking met andere hulpverleners, 4. Organisatorische aspecten, en 5 werkdruk. Het tweede deel van de VEW wordt na de implementatie afgenomen en meet de effectiviteit van de werkwijze en

effecten van het programma op de personen met ZEVMB. Gestelde criteria (Vlaskamp, 1993): 68% van het gewenste aantal doelen is opgesteld, 68% van het aantal opgestelde doelen is formeel en inhoudelijk correct (Poppes et al., 2002), 68% van het aantal formeel en inhoudelijk correct gestelde doelen heeft een positieve GAS-score.

- C. Voor de implementatie komt de huidige werkwijze slechts voor een klein deel overeen met die van het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* (respectievelijk voor A3, B2, B1 en B3, 8%, 8%, 24%, en 20%). Na de implementatie komt de werkwijze binnen A3 voor 92% overeen met de theoretische uitgangspunten van het programma, die van B2 voor 84%. Voor alle personen met ZEVMB zijn doelen opgesteld die aansluiten bij hun mogelijkheden en behoeften. Binnen de implementatiefase wordt binnen alle groepen (A3, B2, B1 en B3) het criterium behaald ten aanzien van het totaal opgestelde werkdoelen (respectievelijk 96%, 108%, 100%, en 86%). Het aantal behaalde doelen ligt onder de norm (respectievelijk 45%, 43%, 66%, 33%). Tijdens de borgingsfase (T2 en T3) is binnen groep A3 en B2 zowel het aantal opgestelde als behaalde doelen te laag. De kwaliteit van de doelen is binnen alle groepen, binnen alle fases (metingen) hoog (>90%) en voldoet aan het criterium van 68%. Binnen de implementatiefase gaan inhoudelijk de perspectieven voornamelijk over 'interactie en sociale rollen', de werkdoelen richten zich voornamelijk op 'kennis verzamelen'. Het verloop van de doelen komt overeen met die van de verwachtingen van het programma; tijdens de borgingsfase vindt er een verschuiving plaats naar andere domeinen (adaptieve vaardigheden en gezondheid) en richting het 'toepassen van kennis'. Effecten die op de personen met ZEVMB worden gezien zijn: verbeterde stemming, communicatie, alertheid en afname van gedragsproblemen. Medewerkers (van A3) worden minder positief naarmate de implementatie vordert. Meer dan de helft van de medewerkers van B2 ziet geen verbetering in het functioneren van de personen met ZEVMB. Medewerkers van B2 zijn ook minder positief over de werkwijze. Positieve aspecten betreffen de reactie van de personen met ZEVMB, de verantwoordelijkheid die men heeft, samenwerking en begeleiding. Negatieve aspecten betreffen vooral voorzieningen en beschikbare materialen, uitvoering van het werk en de communicatie met het management. Positieve aspecten lijken vooral betrekking te hebben op de inhoud van de zorg, negatieve aspecten over de organisatie van de zorg.

Naast beschreven onderzoeken zijn nog twee studies uitgevoerd naar de effecten van extra scholing (Ter Haar, 2010 en Moen, 2010).

- A. Moen, L. (2010). *Het effect van de implementatie van het Opvoedingsprogramma in combinatie met extra scholing op Fundashon Verriet, Curaçao*. Masterthesis, Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Orthopedagogiek, Groningen.
- B. De centrale vraag binnen het onderzoek was of *extra* scholing binnen het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* leidt tot: kwalitatief en kwantitatief betere werkdoelen, meer kennis over personen met ZEVMB in het algemeen én meer kennis over het individu met ZEVMB en een werkwijze en visie die meer overeenkomt met die van het programma. Er is een quasi-experimenteel onderzoek uitgevoerd met een controle groep (B3) en experimentele groep (B3). Beide groepen hebben de basisscholing gehad behorende bij het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. B1 heeft naast deze basisscholing een extra scholing gekregen van één uur per week gedurende tien weken. Voor (T0) en na de scholing (T1) is door middel van de FBW de kwaliteit en kwantiteit van de doelen bepaald. Daarnaast is op T0 en T1 de Vragenlijst Kennis (VK) afgenomen om de algemene kennis te meten, de LAS om de individuele kennis te meten en de VEW om de werkwijze te analyseren.
- C. Binnen de groep B1 worden meer doelen opgesteld én wordt vaker een positieve evaluatiescore gezien in vergelijking met B3. Tussen T0 en T1 is er geen verschil gevonden op de VK (voor beide groepen). Binnen B1 worden er tussen T0 en T1 meer nieuwe individuele vragen opgesteld (met de LAS) voor de personen met ZEVMB ten opzichte van de controle groep. Meer nieuwe vragen binnen de LAS, na extra scholing, staat voor meer individuele kennis. Groep B1 ervaart op T0 een lagere werkdruk ten opzichte van T1. De algemene conclusie op basis van de resultaten van dit onderzoek luistert: extra scholing laat positief resultaat zien ten aanzien van de gestelde effectmaten met uitzondering van de werkdruk.

- A. Haar, ter A. (2010). *Het effect van extra scholing op de werking van het Opvoedings- en Ondersteuningsprogramma*. Masterthesis orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen.
- B. Onderzocht is in welke mate extra scholing in het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma* op de korte (drie maanden na de interventie) en lange termijn (twaalf maanden na de interventie) leidt tot het opstellen van betere doelen en meer zelfstandig werken van begeleiders van personen met ZEVMB binnen een residentiële voorziening op Curaçao. Het design betrof een quasi-experimenteel onderzoek met een voor- en nameting bij twee experimentele groepen (C2 en B1) die extra geschoold werden en één controlegroep (B3). In totaal zijn 25 personen (B1: n=9, B3: n=4, C2:n=12) met ZEVMB betrokken en twintig professionals (B1: n=4, B3: n=7, C2: n=9). Alle professionals hebben een basiscursus gevold (zie Zijlstra et al., 2005). B1 en C2 zijn daarnaast extra geschoold (respectievelijk tien en elf x één uur extra scholing). Data zijn verzameld door middel van 1) Formulier Formele Beoordeling Werkdoelen (FBW), 2) Vragenlijst Kennis (VK) en 3) LAS en een contactschema.
- C. Resultaten geven aan dat extra scholing op de korte en lange termijn niet leidt tot het opstellen van meer correct geformuleerde doelen door de zorgverleners. Professionals gaan na de extra scholing ook niet meer zelfstandig werken (opstellen van doelen) met het *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma*. Extra scholing op de korte en lange termijn leidt wel tot een actievere bijdrage van de zorgprofessionals tijdens werkdoelvergaderingen (gezien op het contactschema) en tijdens het uitvoeren van werkdoelen.

6.2 Onderzoek naar vergelijkbare interventies

Er is geen onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze of een vergelijkbare interventie (in Nederland en in het buitenland).

7. Aangehaalde literatuur

Gemert, van G. & Vlaskamp, C. (1997). Visies op zorgverlening. In: G. H. van Gemert & R. B. Minderaa (Eds.). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.

Granlund, M. (1993). *Communicative competence in persons with profound mental retardation. Intervention focused on the social context*. Dissertatie. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Hastings, R. P. (2002). Do Challenging Behaviors Affect Staff Psychological Well-Being? Issues of Causality and Mechanism. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (6), pp. 455-467.

Hiemstra, S. J., Vlaskamp, C., & Wiersma, L. A. (2007) Individual focus in an activity centre: an observational study among persons with profound and multiple disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42 (1), 14-23.

Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2005). *Lijst voor het afstemmen van Activiteiten en Situaties op de mogelijkheden en voorkeuren van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., & Vlaskamp, C. (2005). *Persoonlijk Activeringsprogramma. Handleiding bij het bieden van activiteiten aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Utrecht: LKNG.

Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Eenvoudig samen. Een geïntegreerd antwoord op complexe vragen. Een onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar de kwaliteit van zorg in instellingen en kinderdagcentra voor mensen met meervoudig complexe handicaps*. Den Haag.

Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 39(3), 432-441.

de Kuyper, G., Hoekstra P., Visser F., Scholte F. A., Penning C., & Evenhuis, H. (2010) Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of Intellectual Disability Research* 54, 659-67.

Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 620-632.

Luijkx, J., Brug, A. T., & Vlaskamp, C. (2013). How Parents Experience the Quality of Support: A Survey in Residential Care. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 37-44.

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178.

Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 83-87.

Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In B. Maes, C. Vlaskamp & A. Penne (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. (pp. 13-24). Den Haag: Acco.

Orlove, F. P., Sobsey, D., & Silberman, R. K. (2004). *Educating children with multiple disabilities; a collaborative approach* (4th ed.), Baltimore: Paul Brookes Publishing co.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities from the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Factors influencing the quality of life for people with profound intellectual disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 2, 104-110.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1394-1405.

Putten, A. A. J. van der & Vlaskamp, C. (2011) Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of thematically organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 1, 10-17.

Poppes, P., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1269-1275.

Poppes, P., Van der Putten, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2011). Planmatig werken. In B. Maes, C. Vlaskamp & A. Penne (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. (pp. 95-110). Den Haag: Acco.

Poppes, P., Vlaskamp, C., De Geeter, K. I., & Nakken, H. (2002). The importance of setting goals. Research into the effect of schooling and training on the technical and intrinsic quality of goals. *European Journal of Special Needs Education*, 17(3), 241-250.

Putten, A. van der & Grietens, H. (2014). Het land binnen de grenzen. Over onderzoek naar mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In: B.F. van der Meulen, A.A.J. van der Putten, P. Poppes & K. Reynders (red.), *Sporen van de reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht* (Pp 51-65). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Putten, A. van der, Houwen, S., & Vlaskamp, C. (2014). Motorische activering van personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: een teamsport. *Orthopedagogiek: Onderzoek & Praktijk*, 53, (7-8), 354-367.

Putten, van der, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1677-84.

Putten, A. A. J., van der, Vlaskamp, C. & Poppes, P. (2009). The content of support of persons with profound intellectual and multiple disabilities; an analysis of the number and content of goals in the educational programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 391-394.

Rainforth, B. & York-Barr, J. (1997). Collaborative teams for students with severe disabilities, integrating therapy and educational services. Baltimore: Paul Brookes Publishing co.

Rose, D. & Rose, J. (2005). Staff in services for people with intellectual disabilities: the impact of stress on attributions of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 827-838.

Tadema, A. C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., & Vlaskamp, C. (2005). *Lijst voor het afstemmen van Activiteiten En Situaties op de mogelijkheden en voorkeuren van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

- Tadema, A. C. & Vlaskamp, C. (2004). *Lijst Kindkenmerken deel I*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tadema, A. C. & Vlaskamp, C. (2004). *Lijst Kindkenmerken deel II*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (2006). *De Vijfwijzer*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (2005) The development of a questionnaire of child characteristics for assessment purposes. *European Journal of Special Needs Education*, 20, 4, 325-339.
- Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, A. J. J.M. (2007). The validity of support profiles for children with profound multiple learning difficulties. *European Journal of Special Needs Education*, 22, 2, 147-160.
- Van Wijck, R. (1997). Programma evaluatie en kwaliteit van zorg. Onderzoek naar verbetering van de zorg voor mensen met meervoudige beperkingen. Academisch proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C. (1993). *Een kwestie van perspectief. Methodieontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten*. Academisch proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C. (2003). Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 42, 320-335.
- Vlaskamp, C. (2008). Noodzakelijk verlangen. Over ontwikkeling van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen In: E. J. Knorth, et al. (red.) *De ontwikkeling van kinderen met problemen: gewoon anders*. Garant: Antwerpen-Apeldoorn. Pp 205-218.
- Vlaskamp, C. (2014). Methode Vlaskamp. In: *Handboek verstandelijke beperking. 24 succesvolle methoden*. (B. Twint & J. de Bruijn red). Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Vlaskamp, C., Fonteine, H., Tadema, A., & Munde, V. (2010). *Scoreformulieren behorende bij de lijst 'Alertheid van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'* Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., & Zijlstra, B. J. H. (2007). Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 152-159.
- Vlaskamp, C. & Putten, A. A. J., van der (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 873-883.
- Vlaskamp, C., Meulen, B. F. van der, & Smrkovsky, M. (1999). *Gedragstaxatie-Instrument voor personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen. Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., Smrkovsky, M., & Meulen, B. F. van der (1999). *Gedragstaxatie-Instrument*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C. & Nakken, H. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in intellectual disabilities*, 4, 2, 83-87.
- Vlaskamp, C. & Tadema, A. C. (2005). *Inventarisatielijst Kindkenmerken. Deel 2: relaties, gezondheid en context*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum.

Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). Levensloop in perspectief. Over volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Van Gorcum.

Vlaskamp, C. & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 873-883.

Vlaskamp, C. & van Wijck, R. (1997). *Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. Versie voor residentiële voorzieningen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Vlaskamp, C. & Wijck, R. van (1998). *Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. Versie voor kinderdagcentra*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., & Wiersma, L.A. (2007). Becoming aware of what you know or need to know. Characteristics of client and context in day services for persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 97-103.

Vugteveen, J., Putten, van der, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2014). *Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken*. Stichting Kinderstudies.

Zijlmans, L., Embregts, P., Gerits, L., Bosman, A., & Derksen, J. (2014). Engagement and avoidance in support staff working with people with intellectual disability and challenging behaviour: A multiple-case study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39*(3), 233-242.

Zijlstra, H. P. (2003). *Dansen met olifanten. Een onderzoek naar de implementatie van het opvoedingsprogramma in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Zijlstra, H. P., Vlaskamp, C., & Buntinx, W. H. E. (2001) Direct-care staff turnover: an indicator of the quality of life for persons with profound multiple disabilities. *European Journal on Mental Disability, 22*, 39-56. Zijlstra, R, Vlaskamp, C., Poppes, P (2005). Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma. Assen: Van Gorcum.