

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Persoonsgerichte zorg voor mensen met ernstige meervoudige
beperkingen**

Een exploratief onderzoek om de denkstappen van betrokkenen in
persoonsgerichte zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen in
kaart te brengen

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van Master of
Science in de pedagogische
wetenschappen door

Mirthe Indestege

promotor: Prof. Dr. Bea Maes

m.m.v.: Sanne Nieuwenhuis



Copyright informatie:

*studiewerk van een student in het kader van de academische
opleiding en examenbeoordeling.*

*Na deze beoordeling vond geen correctie plaats
van het studiewerk.*

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Persoonsgerichte zorg voor mensen met ernstige meervoudige
beperkingen**

Een exploratief onderzoek om de denkstappen van betrokkenen in
persoonsgerichte zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen in
kaart te brengen

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van Master of
Science in de pedagogische
wetenschappen door

Mirthe Indestege

promotor: Prof. Dr. Bea Maes

m.m.v.: Sanne Nieuwenhuis

Samenvatting

In de literatuur zien we dat onderzoek naar persoonsgerichte zorg en personhood vooral gebeurt bij mensen met dementie. Daarom is het zinvol om persoonsgerichte zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) te bestuderen.

Om de denkstappen in persoonsgerichte zorg in kaart te brengen stelden we een kwalitatief onderzoek op dat a.d.h.v. semigestructureerde interviews werd doorlopen. We kozen voor een vignettenstudie om diepgaande antwoorden te verzamelen over persoonsgerichte zorg bij dezelfde casussen. Gelijklopend werd een literatuurstudie uitgevoerd om ons te verdiepen in persoonsgerichte zorg, personhood, kenmerken van mensen met EMB en praktijkvoorbeelden van deze theoretische concepten. Dit was richtinggevend voor onze interviewleidraad; we stelden deze namelijk op a.d.h.v. vaak terugkerende elementen uit de literatuurstudie. We voerden 14 interviews uit bij vijf mantelzorgers, vijf hulpverleners en vier experts in het onderzoeksveld. We transcribeerden en analyseerden deze data d.m.v. de analyse van Braun en Clarke (Braun & Clarke, 2006, 2014, 2016). Zo bekwamen we negen centrale thema's die telkens onderverdeeld werden in subthema's. Deze thema's en subthema's tonen aan welke elementen de deelnemers benadrukken in het vormgeven van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB. Verder onderzochten we gelijkenissen en verschillen tussen de drie bevroegde participantengroepen. Ten slotte bekeken we of deze thema's overeenkwamen met de zeven kernelementen van persoonsgerichte zorg uit het artikel van mijn dagelijks begeleider Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025).

We zien dat de denkstappen van de deelnemers in het vormgeven van persoonsgerichte zorg dus voornamelijk gaan over negen overkoepelende thema's; (1) het betrekken van het (cliënt)systeem, (2) iemands identiteit kennen, (3) aansluiten bij voorkeuren, (4) communicatie bevorderen, (5) aanpak en aanbod afstemmen op de noden, (6) het sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden, (7) zelfstandigheid verhogen, (8) de medische achtergrond in kaart brengen, en (9) rekening houden met de kwetsbaarheden van alle betrokkenen. Daarnaast zien we dat de participantengroepen vaak dezelfde aspecten benadrukken, maar dat er toch enkele verschillen zijn tussen de groepen. Zo focussen experts meer op de interpretatie van gedrag van de persoon met EMB, terwijl hulpverleners en mantelzorgers aandacht hebben voor hun eigen kwetsbaarheden in de zorg en het verhogen van zelfstandigheid van mensen met EMB. Daarbij bevestigen de deelnemers het belang van de zeven kerncomponenten van persoonsgerichte zorg uit het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). Hieruit voortvloeiend bemerkten we enkele implicaties voor de praktijk en toekomstig onderzoek.

Woord van dank

Deze masterthesis is tot stand gekomen door de medewerking van een aantal mensen, wiens hulp cruciaal was om deze thesis te voltooien. Zonder hen was het niet mogelijk om doorheen deze intensieve periode van twee jaar deze masterproef tot een goed einde te brengen.

Allereerst bedank ik mijn dagelijks begeleider Sanne Nieuwenhuis en promotor prof. dr. Bea Maes voor de goede begeleiding doorheen de masterproef. Zij gaven zinvolle feedback en cruciale inzichten die nodig waren om dit onderzoek uit te voeren. Ze hebben me op weg geholpen in het zoeken naar en bevragen van participanten en hebben mij bijgestaan met hun input doorheen het hele onderzoeksproces.

Verder wil ik mijn dankbaarheid uiten aan alle deelnemers die ik heb kunnen interviewen in het kader van dit onderzoek. Zonder hen was het niet mogelijk geweest om dit onderzoek te doorlopen en deze thesis te voltooien. Dankzij hun openheid en eerlijkheid heb ik veel bijgeleerd over personen met EMB.

Tot slot wil ik iedereen in mijn omgeving bedanken die mij heeft geholpen in het schrijven van deze masterproef. Zowel familie, vrienden en medestudenten hebben me erg ondersteund doorheen dit tweejarig proces en hebben me bijgestaan met adviezen en steun tijdens moeilijkere momenten. Door hen vond ik telkens weer de motivatie om verder te werken. In het bijzonder bedank ik mijn broer, die mij heeft bijgestaan met advies tijdens het uitvoeren van dit onderzoek en het schrijven van deze thesis.

Toelichting aanpak en eigen inbreng

Vanuit de vakken die ik volgde over personen met een handicap en mijn vooropleiding als ergotherapeut, vond ik de doelgroep van mensen met EMB bijzonder boeiend. Ik was daarom erg tevreden toen ik het onderwerp over persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB, mijn eerste keuze, toegewezen kreeg. Het is een kwalitatief onderzoek d.m.v. een vignettenstudie dat kadert in het doctoraat van Sanne Nieuwenhuis.

De masterproef ging van start met een gesprek met mijn dagelijks begeleider waarin zij mij op weg hielp om dit onderzoek aan te vatten. De eerste periode draaide rond het zoeken naar literatuur, waarbij we brainstormden over mogelijke concepten en methoden om te bevragen in de dataverzameling. Hierbij kreeg ik veel vrijheid, wat maakte dat ik me kon verdiepen in belangrijke concepten, theorieën en modellen van persoonsgerichte zorg. Ik merkte al snel dat er voornamelijk info te vinden is over persoonsgerichte zorg bij mensen met dementie, en minder bij mensen met EMB. Mijn dagelijks begeleider, promotor en ik bespraken welke mensen we wilden interviewen voor deze vignettenstudie. We besloten vijf mantelzorgers, vijf hulpverleners en vijf experts vanuit het netwerk van de onderzoekers te bevragen. Ook het opstellen van de onderzoeksvragen gebeurde met feedback van de promotor en dagelijks begeleider. We deden een aanvraag bij de Ethische Commissie (SMEC) en nadat deze werd goedgekeurd begon het contacteren van participanten. Al snel werd duidelijk dat het moeilijk was om participanten te vinden, waardoor we zijn geëindigd met 14 deelnemers in de plaats van 15. Het contacteren van de deelnemers en afnemen van de interviews gebeurden zelfstandig a.d.h.v. een vooropgestelde interviewleidraad en vignetten. De interviews werden afgenomen in de periode van april 2025 tot november 2025.

We bleven doorheen deze periode zoeken naar literatuur en werkten verder aan de literatuurstudie en methode. Hierna werd de dataverzameling afgerond en kon de data-analyse van start gaan. Aangezien de meeste interviews in het eerste masterjaar van deze thesis werden afgenomen, werd de analyse in de zomer van 2025 reeds aangevat. We voerden de thematische analyse van Braun en Clarke uit (Braun & Clarke, 2006, 2014, 2016). Ik verzamelde over deze analysemethode reeds veel theoretische kennis doorheen de opleiding, maar in de praktijk bleek dit moeilijker toe te passen en heb ik nuttige feedback gekregen van mijn promotor om dit op een goede manier te doorlopen. Verder hebben we doorheen het tweede jaar van deze masterproef veel gewerkt aan het schrijven van de hoofdtekst. De inleiding, literatuurstudie, resultaten en discussie werden nagelezen door mijn promotor en met de verkregen feedback herwerkt. Het hoge aantal pagina's van deze thesis wordt veroorzaakt door het kwalitatieve karakter van dit onderzoek waarbij de resultaten onderbouwd worden met citaten.

Inhoudstafel

Samenvatting.....	i
Woord van dank	ii
Toelichting aanpak en eigen inbreng	iii
Inhoudstafel	iv
Lijst met tabellen.....	vii
Lijst met figuren.....	vii
Inleiding.....	1
1. Literatuurstudie.....	3
1.1. Aanpak literatuurstudie	3
1.2. Definiëring van concepten	4
1.2.1. Persoonsgerichte zorg	5
1.2.1.1. Definiëring.....	5
1.2.1.2. Kerncomponenten	6
1.2.1.3. Rol van hulpverleners en zorgorganisaties in persoonsgerichte zorg	8
1.2.1.4. Gerelateerde begrippen.....	9
1.2.2. Personhood	10
1.2.2.1. Definiëring.....	10
1.2.3. Personen met EMB.....	11
1.2.3.1. Definiëring.....	11
1.2.3.2. Communicatie bij mensen met EMB	11
1.3. Persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB	12
1.3.1. Kwaliteit van leven (<i>Quality of life</i>)	18
1.3.2. Iemands identiteit kennen	18
1.3.3. Stem geven.....	18
1.3.4. Autonomie.....	19
1.3.5. Sociale interacties en betekenisgeving	19
1.3.6. Kader	20
1.3.7. Concrete voorbeelden van persoonsgerichte zorg (bij mensen met EMB)	20
1.3.7.1. Ondersteunende (en alternatieve) communicatie.....	20
1.3.7.2. Persoonsgerichte planning.....	21
1.3.7.3. Actieve ondersteuning	22
1.3.7.4. Individueel ondersteuningsprogramma.....	23
1.3.8. Uitdagingen	23
1.3.8.1. Methodologische uitdagingen	23

1.3.8.2.	Beeld samenleving	24
1.3.8.3.	Probleemgedrag.....	24
1.3.8.4.	Kleiner wordend systeem van mensen met EMB	25
2.	Onderzoekopzet.....	27
2.1.	Probleemstelling	27
2.2.	Onderzoeksvragen	27
2.3.	Vignettenstudie d.m.v. interview	28
2.3.1.	Vignettenstudie	28
2.3.2.	Opmaak en beschrijving van de vignetten	28
2.3.3.	Interviewleidraad	29
2.4.	Positionaliteit onderzoeker.....	30
2.5.	Participanten.....	30
2.6.	Procedure.....	31
2.7.	Analyse.....	33
2.7.1.	Stap 1 Vertrouwd worden met data	34
2.7.2.	Stap 2 Genereren van codes	34
2.7.3.	Stap 3 Clusteren van codes onder overkoepelende thema's.....	35
2.7.4.	Stap 4 Thema's herbekijken en evalueren	35
2.7.5.	Stap 5 Thema's definiëren.....	36
2.7.6.	Stap 6 Analyse en eindrapportage	37
2.7.6.1.	Stap 6.1 Gelijkenissen en verschillen.....	37
2.7.6.2.	Stap 6.2 Zeven concepten	37
3.	Resultaten	38
3.1.	Hoofdvraag: 'Hoe geven mantelzorgers, begeleiders en experts vorm aan persoonsgerichte zorg voor/bij mensen met EMB vanuit unieke persoonsbeelden?'	38
3.1.1.	Het volledige (cliënt)systeem betrekken	39
3.1.2.	Iemands identiteit kennen	40
3.1.3.	Aansluiten bij voorkeuren	42
3.1.4.	Communicatie bevorderen	44
3.1.5.	Aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden	46
3.1.6.	Sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden	50
3.1.7.	Zelfstandigheid verhogen.....	52
3.1.8.	Medische achtergrond in kaart brengen.....	55
3.1.9.	Rekening houden met kwetsbaarheden van betrokkenen.....	56
3.2.	Deelvraag: 'Is de invulling van persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB anders vanuit de perspectieven van de drie bevraagde groepen (mantelzorgers, hulpverleners, experts)?'	58

3.2.1.	Gelijkenissen	58
3.2.2.	Verschillen	59
3.3.	Koppeling aan de zeven dimensies van personhood (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025).....	60
3.3.1.	Zeven dimensies (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025)	60
4.	Discussie	63
4.1.	Een terugblik	63
4.2.	Terugkoppeling literatuur	64
4.2.1.	Communicatie bevorderen	64
4.2.2.	Aansluiten bij voorkeuren	66
4.2.3.	Het volledige (cliënt)systeem betrekken	66
4.2.4.	Iemands identiteit kennen	66
4.2.5.	Aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden	67
4.2.6.	Het onderhouden en uitbreiden van het sociaal netwerk.....	68
4.2.7.	Zelfstandigheid verhogen.....	69
4.2.8.	Medische achtergrond in kaart brengen.....	70
4.2.9.	Rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen.....	70
4.3.	Betekenis van de resultaten	71
4.3.1.	Relevantie van de resultaten voor praktijk en onderzoek	71
4.3.2.	Aanbevelingen voor verder onderzoek en praktijk.....	73
4.4.	Kritische reflectie op het onderzoek.....	75
4.4.1.	Sterktes van het onderzoek	75
4.4.2.	Kritische reflecties op het onderzoek	75
	Literatuurlijst	78
	Bijlagen.....	86

Lijst met tabellen

Tabel 1 Gehanteerde zoektermen	3
Tabel 2 Artikels geclusterd volgens studie.....	4
Tabel 3 Samenvatting van het doel, de methode, de onderzochte participantengroepen en resultaten van de bestudeerde empirische studies.....	13
Tabel 4 Overzicht van de participanten	31
Tabel 5 Initiële codes	35
Tabel 6 Definitieve thema's en subthema's.....	36
Tabel 7 Oplijsting van de thema's met subthema's.....	39
Tabel 8 Verschillen tussen de bevroegde groepen	59

Lijst met figuren

Figuur 1 Visuele voorstelling van de thema's	38
Figuur 2 Vergelijking van de (sub)thema's van deze masterproef met (sub)thema's van het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025).....	60

Inleiding

Dagelijks wordt zorg aangeboden aan mensen met zorgbehoeften. Deze personen kunnen erg uiteenlopende noden hebben, als gevolg van mentale of psychologische kwetsbaarheden en/of lichamelijke beperkingen. Dergelijke categorieën worden vaak gebruikt om doelgroepen te omschrijven, maar een indeling naar type beperking volstaat niet om de specificiteit en de complexiteit van allerlei individuele zorgbehoeften of zorgvragen volledig te vatten. Ook binnen ogenschijnlijk homogene groepen bestaan er immers aanzienlijke individuele verschillen. Zo kan en wil niet elke persoon met een fysieke beperking op dezelfde manier benaderd en geholpen worden. Personen met beperkingen zijn, zoals iedereen, unieke individuen met een eigen karakter en persoonlijkheid. Zo zijn er mensen die goed zorg kunnen aanvaarden en extravert zijn en zijn er anderen die bijvoorbeeld meer nood hebben aan hun eigen omgeving en eerder gesloten zijn. Ze kunnen eerder kalm of onrustig, geduldig of prikkelbaar, enthousiast of onzeker, ... zijn. Deze verschillende persoonskenmerken maken dat er nood is aan verschillende soorten zorg. Ook de persoonlijkheden en kenmerken van de naaste omgeving, zoals ouders, broers en zussen, zijn belangrijke elementen die variëren. Daarnaast zijn sommige mensen erg goed sociaal omkaderd, terwijl anderen niet veel mensen in hun omgeving hebben om op terug te vallen.

Al deze specifieke aspecten maken dat er nood is aan persoonsgerichte zorg, een individuele aanpak bij de verschillende personen. Alle mensen zijn immers anders en uniek en hebben dus nood aan een specifieke aanpak die op hun eigen persoon met al zijn kenmerken afgestemd is (Eklund et al., 2019; Morgan & Yoder, 2012). Personhood, het weten wie de persoon in essentie is rekening houdend met de specifieke context en ervaringen, is een belangrijk begrip in persoonsgerichte zorg. De persoon kan niet gereduceerd worden tot zijn beperking of zorgvraag (Gagnon & Marcotte, 2025). De omgeving moet de persoon leren kennen om op een gepaste manier om te gaan met zijn noden en wensen (Harper et al., 2020; Kitwood & Bredin, 1992). Literatuur en praktijkervaringen tonen aan dat persoonsgerichte zorg niet enkel de kwaliteit van zorg verbetert, maar ook de ervaren levenskwaliteit van de betrokkenen verhoogt (Kitwood, 1997).

In deze thesis bekijken we het concept persoonsgerichte zorg m.b.t. mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Deze doelgroep wordt gekenmerkt door een combinatie van cognitieve, motorische en vaak communicatieve beperkingen die leiden tot complexe ondersteuningsvragen (Bellamy et al., 2010; Maes et al., 2021; Nakken & Vlaskamp, 2007). Deze intensieve ondersteuningsnoden maken dat mensen met EMB vaak levenslang afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning, zowel in hun dagelijkse activiteiten als in hun communicatie met de omgeving (Beadle-

Brown et al., 2016; Chadwick et al., 2019). Vanwege deze complexe problematiek is het van groot belang dat zorgverleners niet enkel oog hebben voor de medische en functionele noden, maar ook voor de unieke persoonlijkheid, voorkeuren en beleving van de persoon in kwestie (Smith et al., 2022). Het aanbieden van persoonsgerichte zorg blijkt dus ook voor deze doelgroep erg belangrijk (Harper et al., 2020). We bekijken in deze thesis vooreerst verschillende concepten en toepassingen van persoonsgerichte zorg uit de literatuur die ook relevant zijn voor mensen met EMB.

Verder willen we in deze masterthesis in kaart brengen hoe personen die (regelmatig) in contact komen met mensen met EMB vormgeven aan persoonsgerichte zorg. We willen inzicht krijgen in de denkstappen die ze maken in het zorgen voor en interageren met deze mensen. We bevragen zowel mantelzorgers, hulpverleners als experts om een zo breed mogelijke kijk te krijgen op wat persoonsgerichte zorg voor hen betekent en hoe ze er vorm aan geven. We stellen hen vragen over persoonsgerichte zorg, hun invulling en definitie ervan, welke waarde ze hieraan hechten vanuit hun kennis en ervaringen en hoe zij dit zelf toepassen in het dagelijks leven.

Deze masterproef kadert in het doctoraatsonderzoek van Sanne Nieuwenhuis van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen aan de KU Leuven en het interdisciplinair onderzoeksproject 'BLINK'. Hierin wordt onderzoek gedaan naar persoonsgerichte zorg en het concept personhood voor personen met dementie in een laatste fase van hun leven en voor personen met EMB, die zich niet verbaal kunnen uitdrukken en vaak niet hun eigen verhaal kunnen vertellen. In het project werd een tool ontwikkeld waarmee informatie over uniekheid en eigenheid kan verzameld worden en uitgewisseld tussen familie en begeleiders. Hierbij is het doel om de uniekheid en eigenheid van de personen in te zetten in de persoonsgerichte zorg.

Het eerste deel van deze thesis omvat een uitgebreide literatuurstudie over persoonsgerichte zorg en personhood, de verschillende invullingen ervan en de groep van personen met EMB. In het tweede deel wordt de gebruikte methode beschreven en geëxpliciteerd. Daarnaast wordt in dit deel de data-analyse verder uitgediept. In het derde deel worden antwoorden geformuleerd op de onderzoeksvragen. Dan volgt in het vierde en laatste hoofdstuk een conclusie, implicaties voor de praktijk, suggesties voor vervolgonderzoek en reflecties m.b.t. de sterktes en beperkingen van deze masterproef.

1. Literatuurstudie

De literatuurstudie van deze masterproef bestaat uit drie grote delen. Het **eerste** deel gaat over de aanpak van de literatuurstudie waarin we weergeven op welke manier we literatuur gezocht hebben. Vervolgens gaan we in het **tweede** deel verder in op belangrijke concepten van deze masterproef, zoals persoonsgerichte zorg, personhood en personen met EMB. Ten slotte bekijken we in het **derde** en laatste deel van de literatuurstudie de toepassingen van persoonsgerichte zorg in de praktijk bij mensen met EMB.

1.1. Aanpak literatuurstudie

In dit eerste onderdeel van de literatuurstudie leggen we uit hoe we te werk zijn gegaan om de literatuurstudie op een systematische en gestructureerde manier te doorlopen. Dit deden we door een vooraf opgestelde zoekstrategie toe te passen. Om de literatuurstudie uit te voeren werden Limo, Pubmed en Google Scholar doorzocht om relevante artikels te vinden. Zowel Nederlandstalige als Engelstalige artikels werden gelezen. Het selecteren van artikels gebeurde in de periode november 2024 - maart 2025. Er werd gezocht naar trefwoorden die gerelateerd zijn aan persoonsgerichte zorg. De trefwoorden waarop gezocht werd zijn voorgesteld in onderstaande tabel (**tabel 1**). We zochten zowel naar artikels die de concepten en theoretische kaders beschrijven, als naar artikels die empirische studies beschrijven. We wilden op die manier enerzijds theoretische onderbouwing vinden van belangrijke concepten en anderzijds de toepassingen van deze concepten in de praktijk bij mensen met EMB in kaart brengen.

Tabel 1 Gehanteerde zoektermen

Nederlandstalige zoektermen	Engelstalige zoektermen
Persoonsgerichte zorg Persoonsgecentreerde zorg Patiëntgerichte zorg Patiëntgecentreerde zorg Cliëntgerichte zorg Cliëntgecentreerde zorg Persoonsgerichte ondersteuning Persoonsgecentreerde ondersteuning Patiëntgerichte ondersteuning Patiëntgecentreerde ondersteuning Cliëntgerichte ondersteuning Cliëntgecentreerde ondersteuning	Person-centered care Patient-centered care People-centered care Client-centered care Person-centered support Patient-centered support People-centered support Client-centered support Person-oriented support
Personhood	Personhood
Mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)	People with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) Profound intellectual and multiple impairments Severe intellectual and multiple disabilities Severe intellectual and multiple impairments

	Profound developmental disability Severe developmental disability
--	--

A.d.h.v. deze zoektermen bekwamen we 113 artikels die o.b.v. de titel relevant leken voor deze masterproef. Hierna werden de abstracten gelezen om verder artikels te elimineren die minder zinvol leken in het vinden van een antwoord op onze onderzoeksvragen. O.b.v. deze eliminatie zijn 54 artikels overgebleven die werden gebruikt in de literatuurstudie. In onderstaande tabel clusteren we enerzijds de artikels m.b.t. conceptuele verheldering en theoretische kaders en anderzijds de empirische studies (**tabel 2**). Deze artikels werden grondig gelezen en samengevat in een apart document.

Tabel 2 Artikels geclusterd volgens studie

Artikels die handelen over theoretische concepten en kaders	
	Barbosa, Sousa, Nolan, Figueiredo, 2015; Bellamy, Croot, Bush, Berry, Smith, 2010; Bigby, Anderson, Cameron, 2018; Buron, 2008; Crowe, Machalicek, Wei, Drew, Ganz, 2022; Dewing, 2008; Edvardsson, 2015; Eklund, Holmström, Kumlin, Kaminsky, Skoglund, Höglände, Sundler, Condén, Summer Meranius, 2019; Entwistle, Watt, 2013; Gagnon, Marcotte, 2025; Harper, Oltean, Baker, 2020; Institute of Medicine, 2001; Jesus, Bright, Kayes, Cott, 2016; Kitwood, 1997; Kitwood, Bredin, 1992; Kyung, Yean, Kim, 2020; Lepage, Gzil, Cammelli, Lefevre, Pachoud, Ville, 2009; Maes, Nijs, Vandesande, Van keer, Arthur-Kelly, Dind, Goldbart, Petitpierre, Van der Putten, 2021; Mansell, 2010; McCormack, 2022; Merrill, 1998; Morgan, Yoder, 2012; Nakken, Vlaskamp, 2007; Nieuwenhuis, Nijs, Maes, 2025; Noens, van Berckelaer-Onnes, 2002; Olsson, Jakobsson, Swedberg, Ekman, 2013; Prole, Rujević, Arabatzis, Popović, Boutlas, Prole, Kormas, Moutzouri, Smiljanić, Gounaris, Kosteletos, Rajković, Ladas, 2020; Santana, Manalili, Jolley, Zelinsky, Quan, Lu, 2018; Smith, Willis, Hopkins-Walsh, 2020
Artikels die handelen over empirische studies	
	ASHA, z.d.; Beadle-Brown, Beecham, Leigh, Whelton, Richardson, 2021; Beadle-Brown, Hutchinson, Whelton, 2012; Bellamy, Croot, Bush, Berry, Smith, 2010; Bradshaw, McGill, Stretton, Kelly-Pike, Moore, Macdonald, Eastop, Marks, 2004; Cavadini, Courbois, Gentaz, 2025; Chadwick, Buell, Goldbart, 2019; Dada, Flores, Bastable, Schlosser, 2021; Desmet, Maljaars, Noens, 2015; Dong, Meredith, Forrester-Jones, Kothari, Ryan, Ryan, Mathews, Sibbald, 2024; Gjermestad, 2017; Green, Middleton, Reid, 2000; Hakobyan, Nieboer, Finkenflügel, Cramm, 2020; Ilyas, Rodil, Rehm, 2020; Jones, Felce, Lowe, Bowley, Pagler, Strong, Gallagher, Roper, Kurowska, 2001; Jones, Perry, Lowe, Felce, Toogood, Dunstan, Allen, Pagler, 1999; Kruithof, Willems, Nieuwenhuijse, Olsman, 2022; McCausland, Murphy, McCarron, McCallion, 2022; Moulster, Amey, Gregson, Johnson, Nobbs, 2007; Nieuwenhuis, De Coen, Nijs, Maes, 2025; Nieuwenhuis, Vandesande, Nijs, Maes, 2025; Nijs, Taminiau, Frielink, Embregts, 2019; Reid, Everson, Green, 1999; van der Meer, Nieboer, Finkenflügel, Cramm, 2018; Vlaskamp, Van Der Putten, 2009

1.2. Definiëring van concepten

In de tweede stap van de literatuurstudie verdiepten we ons in de centrale begrippen van deze masterproef, namelijk **persoonsgerichte zorg**, **personhood** en **personen met EMB**. D.m.v. een conceptuele verkenning werd nagegaan hoe deze begrippen in de literatuur worden gedefinieerd en welke kerncomponenten daarbij worden onderscheiden.

1.2.1. Persoonsgerichte zorg

1.2.1.1. Definiëring

In de literatuur wordt persoonsgerichte zorg beschreven als een breed en soms vaag concept dat op verschillende manieren wordt geïnterpreteerd (Morgan & Yoder, 2012). Algemeen verwijst het naar een benadering van zorg waarin de persoon die zorg ontvangt centraal staat. De persoon wordt actief betrokken bij het zorgproces en er wordt rekening gehouden met diens noden, wensen en voorkeuren. De persoon wordt gezien als een sociaal wezen met eigen mogelijkheden en uitdagingen (Entwistle & Watt, 2013; Smith et al., 2022).

Persoonsgerichte zorg is tot stand gekomen als reactie op de biomedische benadering van cliënten die lange tijd werd toegepast in de zorg (Leplege et al., 2009). Personen met een handicap werden in deze benadering gezien als een passieve factor in een hulpverleningsrelatie. Mede door de invloed van Rogers werd in de jaren '70 de persoon met zorgbehoeften meer centraal gesteld (Edvardsson, 2015). Er is zowel binnen de klinische praktijk als in het wetenschappelijk onderzoek steeds meer aandacht voor de centrale rol van de zorgbehoevende persoon. Binnen deze benadering wordt deze niet enkel gezien vanuit medische kenmerken, maar als een volwaardig mens (Entwistle & Watt, 2013). Aangezien elke persoon anders is en unieke noden en wensen heeft, is het cruciaal om persoonsgerichte zorg voor elke persoon afzonderlijk vorm te geven. Dit benadrukt dat zorgverlening nooit een algemeen geldig proces kan zijn, maar telkens gaat om een individuele afstemming tussen noden, voorkeuren en contextuele factoren (Eklund et al., 2019). Standaardoplossingen zullen daardoor zelden toereikend zijn. Zorgontvangers moeten de kans krijgen om zoveel mogelijk zelf te kiezen en behandeld worden als gelijkwaardige mensen (Hakobyan et al., 2020). Bijgevolg worden betekenissen en beslissingen in het zorgproces gezamenlijk vormgegeven door de persoon zelf, hulpverleners en mantelzorgers. De relaties tussen deze betrokkenen spelen daarbij een belangrijke rol. Omdat deze relaties afhankelijk zijn van specifieke personen en situaties, blijkt de invulling van persoonsgerichte zorg sterk contextafhankelijk te zijn (Smith et al., 2022). Verschillende studies tonen dan ook aan dat het concept op uiteenlopende manieren wordt toegepast in diverse disciplines en zorgsettings (Leplege et al., 2009; Morgan & Yoder, 2012).

Het gebruik van persoonsgerichte zorg zou veel voordelen hebben; zo zorgt het voor hogere tevredenheid met zorg, kwaliteitsvollere zorg en een hoger gevoel van welzijn bij de hulpverleners (Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Verder zorgt persoonsgerichte zorg bij dementerende mensen voor een vermindering in gedrags- en psychologische symptomen van dementie en een verhoging van cognitieve functies (Kyung et al., 2020).

1.2.1.2. Kerncomponenten

Hoewel het begrip breed wordt omschreven, zijn er enkele terugkerende kerncomponenten die in vrijwel alle definities van persoonsgerichte zorg worden benadrukt. Zo zien we respect, focus op de individuele persoon, communicatie, autonomie, een holistische mensvisie en kennis over de persoon terugkomen in de verschillende omschrijvingen van persoonsgerichte zorg. Een belangrijke internationale mijlpaal in de conceptualisering is de definitie van het Institute of Medicine (2001): *“care that is respectful and responsive to individual patient preferences, needs, and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions.”* Deze omschrijving benadrukt dat de waarden en voorkeuren van de persoon centraal staan in het zorgproces. Het centrale uitgangspunt is dus dat zorg niet wordt opgelegd, maar in dialoog wordt vormgegeven. Hierbij zijn de beleving en persoonlijkheid van de zorgbehoevende persoon essentiële elementen om rekening mee te houden (Institute of Medicine, 2001).

Een eerste belangrijk element is **respect**. Verschillende auteurs benadrukken dat de persoon met een beperking erkend en aanvaard moeten worden als waardige en waardevolle individuen (Eklund et al., 2019; Hakobyan et al., 2020; Harper et al., 2020; Santana et al., 2018). Personen met beperkingen dienen niet beoordeeld of gediscrimineerd te worden door hun omgeving. Hulpverleners dienen zich in te leven in de leefwereld van de cliënt en aandacht te hebben voor diens persoonlijke ervaringen, gevoelens en perspectieven. Dit empathisch vermogen vormt een essentiële basis voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie, die op haar beurt cruciaal is voor het realiseren van kwaliteitsvolle zorg (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013). Respect houdt ook in dat beslissingen en houdingen van de cliënt en hun systeem gerespecteerd en geaccepteerd worden door de betrokkenen. Zorgpraktijken moeten worden afgestemd op de waarden, behoeften en wensen van het cliëntsysteem, waarbij ruimte wordt gelaten voor diversiteit in opvattingen en levensstijlen (Morgan & Yoder, 2012).

Een tweede kernconcept binnen persoonsgerichte zorg is de focus op het **individu** als geheel. De individuele vragen, noden en voorkeuren vormen dus een centraal element in persoonsgerichte zorg (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025; Smith et al., 2022; Vlaskamp & Van Der Putten, 2009). Hierbij wordt beschreven dat de aandacht verschuift van afhankelijkheid en beperkingen naar de persoon zelf, zodat zorg meer afgestemd kan worden op hun vragen en noden (McCormack, 2022). Verder moeten betrokkenen voor ogen blijven houden dat elke cliënt een unieke persoon is met eigen gevoelens en emoties (Entwistle & Watt, 2013). Naast praktische ondersteuning omvat persoonsgerichte zorg dan ook emotionele steun en aandacht voor het fysieke comfort van de persoon (Hakobyan et al., 2020).

Communicatie is een derde kernconcept van persoonsgerichte zorg (Barbosa et al., 2015; Eklund et al., 2019; Hakobyan et al., 2020; Harper et al., 2020; Kruithof et al., 2022). Duidelijke en consistente communicatie tussen alle betrokkenen is essentieel om de zorg op een afgestemde manier vorm te geven. Communicatie is namelijk de verbindende schakel tussen alle betrokken actoren en maakt het mogelijk om informatie, verwachtingen en ervaringen op elkaar af te stemmen. Bij de betrokkenen behoren in de eerste plaats de persoon met beperkingen en de familie, maar daarnaast ook professionele hulpverleners en begeleiders (Barbosa et al., 2015; Olsson et al., 2013).

Ten vierde blijkt **autonomie** erg belangrijk te zijn in het vormgeven van persoonsgerichte zorg (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Smith et al., 2022). Persoonsgerichte zorg benadrukt namelijk het belang van zelfdeterminatie en het recht van de persoon om keuzes te maken over hun eigen leven en zorg (Smith et al., 2022). Deze vorm van zorg wordt bovendien gekenmerkt door keuze en controle, zelf beslissingen nemen en de waardigheid van de persoon met een handicap verhogen (Edvardsson, 2015). Dit impliceert dat alle betrokkenen een centrale rol innemen bij beslissingen over het zorgproces. De persoon en de familie moeten zo veel mogelijk zelf mee vormgeven aan het zorgaanbod (Entwistle & Watt, 2013; Nieuwenhuis, Vandesande, et al., 2025). In internationale literatuur wordt dit fenomeen beschreven als *shared decisionmaking*; alle betrokkenen rond de cliënt, zowel van het informele netwerk als het formelere zorgnetwerk, maken samen beslissingen om de zorg optimaal vorm te geven (Eklund et al., 2019; Morgan & Yoder, 2012; Olsson et al., 2013). Verder wordt ook het belang van “**doen met**” in plaats van “doen voor” benadrukt in literatuur: de persoon en de omgeving worden gezien als experts van hun eigen situatie, en dienen daarom als volwaardige partners betrokken te worden bij het formuleren van doelen en het uitwerken van zorgstrategieën (Edvardsson, 2015; Harper et al., 2020; Jesus et al., 2016).

Een vijfde component van persoonsgerichte zorg is de **holistische mensvisie** (Edvardsson, 2015; Eklund et al., 2019; Harper et al., 2020; Morgan & Yoder, 2012). Het is essentieel dat betrokkenen oog hebben voor de verschillende dimensies van het mens-zijn. De persoon wordt gezien als een geheel van biologische, psychologische, sociale en spirituele elementen, waarbij al deze aspecten even belangrijk zijn. Ook benadrukken onderzoekers het belang van continuïteit van de zorg, de uniciteit van de persoon en familiebetrokkenheid als terugkerende thema's (Edvardsson, 2015; Morgan & Yoder, 2012; Nieuwenhuis, Vandesande, et al., 2025). Deze elementen worden gezien als de fundamenteen waarop persoonsgerichte zorg in de praktijk kan worden opgebouwd.

Tot slot benoemen we het belang van **kennis over de persoon** als zesde en laatste kernelement van persoonsgerichte zorg (Edvardsson, 2015; Entwistle & Watt, 2013; McCormack, 2022; Nieuwenhuis, De

Coen, et al., 2025; Smith et al., 2022). Om zorg daadwerkelijk af te stemmen op de individuele noden is het noodzakelijk dat hulpverleners de biografie, voorkeuren en context van de persoon kennen (McCormack, 2022; Smith et al., 2022). Mensen worden immers gevormd door hun levensgeschiedenis, relaties en sociale omgeving (Entwistle & Watt, 2013; Jesus et al., 2016; Prole et al., 2020). Het is van belang dat betrokkenen de persoon met een beperking kennen en het levensverhaal zo volledig mogelijk in kaart brengen. Zo is er een breder begrip van de gehele persoon met al diens kenmerken mogelijk (Edvardsson, 2015). Daarbij is ook de geschiedenis van de persoon met een beperking belangrijk om diepgaande inzichten te verwerven over welke zorg gepast is in hun specifieke situatie (Olsson et al., 2013). Familieleden spelen een prominente rol in het verzamelen van die kennis; zij interpreteren de uniciteit van de persoon met beperkingen en hebben veel kennis over de persoon en zijn noden en wensen. Ze kunnen de unieke persoonlijkheid van de persoon met een hoge zorgbehoefte goed beschrijven en inzetten in persoonsgerichte zorg (Nieuwenhuis, Vandesande, et al., 2025). Indien de betrokkenen de persoon met een beperking goed kennen, kunnen zij de noden en communicatie van de persoon beter inschatten en interpreteren en er bijgevolg gepaster en persoonsgericht op reageren.

1.2.1.3. Rol van hulpverleners en zorgorganisaties in persoonsgerichte zorg

Begeleiders spelen een centrale rol in het toepassen van de eerder beschreven kernprincipes om op die manier persoonsgerichte zorg aan te bieden. De begeleiders benaderen cliënten vanuit een **capabilities approach**, waarbij de zorg afgestemd dient te worden op de capaciteiten en vermogens van de persoon. Hierdoor kan de autonomie maximaal worden ondersteund en kan zelfstandigheid zo veel mogelijk behouden blijven (Entwistle & Watt, 2013). Ook het concept **empowerment** is een centraal thema in het vormgeven van persoonsgerichte zorg (Eklund et al., 2019; Morgan & Yoder, 2012). Dit houdt in dat de persoon in hun kracht worden gezet en op die manier versterkt worden. Het doel is de zelfstandigheid en het zelfvertrouwen van zowel de persoon met beperkingen als het cliëntsysteem verhogen. Al deze concepten kunnen worden ingezet om meer persoonsgerichte en kwaliteitsvollere zorg aan te bieden. Er is bovendien nood aan **educatie** over persoonsgerichte zorg en het nut ervan binnen zorgvoorzieningen (Eklund et al., 2019; Morgan & Yoder, 2012; Santana et al., 2018). Hulpverleners moeten het gevoel hebben dat ze ondersteund en gewaardeerd worden om een persoonsgericht zorgaanbod te doen (Nijs et al., 2019).

Ook de **cocreatie van zorg** (*cocreation of care*) speelt een belangrijke rol in het aanbieden van persoonsgerichte zorg (Hakobyan et al., 2020; van der Meer et al., 2018). Dit concept verwijst naar het gezamenlijk vormgeven van zorg door hulpverleners en zorgontvangers. Cocreatie ontstaat wanneer interacties tussen beide partijen worden gekenmerkt door communicatie, wederzijds respect en

gedeelde besluitvorming. Hierin zijn de betekenisvolle interacties tussen begeleiders en mensen met een handicap en hun familie belangrijk (Hakobyan et al., 2020). Er moet via cocreatie van zorg, en dus via persoonsgerichte zorg, tegemoetgekomen worden aan de noden en behoeften van de persoon met een beperking. Verscheidene onderzoekers tonen aan dat het toepassen van cocreatie van zorg in de praktijk voordelig is (Hakobyan et al., 2020; van der Meer et al., 2018). We zien namelijk dat het concept gerelateerd is aan hogere tevredenheid met de aangeboden zorg (*satisfaction with care*) en een hoger gevoel van welbevinden (Hakobyan et al., 2020).

De implementatie van persoonsgerichte zorg vraagt niet alleen een aangepaste houding van individuele hulpverleners, maar ook structurele veranderingen binnen zorgorganisaties. **Voorzieningen** zouden bijgevolg best inzetten op persoonsgerichte zorg om de gezondheid en het functioneren van personen met beperkingen te verhogen (Edvardsson, 2015; Harper et al., 2020; Jesus et al., 2016). Het toepassen van dit soort zorg is echter niet altijd vanzelfsprekend door de hoge werkdruk en financiële moeilijkheden in zorginstellingen (McCormack, 2022; Morgan & Yoder, 2012; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025).

1.2.1.4. Gerelateerde begrippen

In de literatuur worden verschillende concepten besproken die nauw aansluiten bij persoonsgerichte zorg. Zo verwijst **geïndividualiseerde zorg** naar het afstemmen van zorg op de unieke kenmerken, wensen en behoeften van de persoon (Morgan & Yoder, 2012; Olsson et al., 2013). Het uitgangspunt is dat het principe “*one size fits all*” ontoereikend is en dat zorgverleners de autonomie van de persoon zoveel mogelijk moeten waarborgen (Morgan & Yoder, 2012). Een ander terugkerend discussiepunt in de literatuur betreft het onderscheid tussen persoonsgerichte zorg (*person-centered care*) en **patiëntgerichte zorg** (*patient-centered care*) (Eklund et al., 2019; Jesus et al., 2016). Hoewel de termen vaak door elkaar gebruikt worden, zien we in literatuur dat er inhoudelijke verschillen bestaan. Zo wordt gesteld dat patiëntgerichte zorg vooral gericht is op het bevorderen van een functioneel leven, vanuit een biopsychosociaal perspectief dat nadruk legt op gezondheid en functioneren. Persoonsgerichte zorg daarentegen richt zich nadrukkelijker op het creëren van een betekenisvol leven en erkent de persoon in de gehele existentiële context. Deze vorm van zorg heeft aandacht voor waarden, identiteiten en persoonlijke verhalen van cliënten. Hoewel beide benaderingen overeenkomsten vertonen, zoals respect en het belang van een goede relatie tussen de persoon en de hulpverlener, verschillen ze dus in hun uiteindelijke doelstellingen (Eklund et al., 2019; Jesus et al., 2016).

1.2.2. Personhood

1.2.2.1. Definiëring

Personhood is een belangrijke factor in het implementeren van persoonsgerichte zorg; er wordt gekeken naar de eigenheid en de unieke identiteit van ieder individu (Dewing, 2008; Kitwood, 1997; Merrill, 1998). Het gaat over het betekenisvolle zijn van de mens (*being human meaningfully*) (Merrill, 1998). De persoon is fundamenteel waardevol (*being-in-itself*), dit wil zeggen dat de persoon op zich belangrijk is en recht heeft op een betekenisvol leven (Prole et al., 2020). Met het concept personhood wordt het idee van een standaardpersoon tegengegaan; het is niet de bedoeling dat mensen in hokjes worden geplaatst, wel moeten we kijken naar de volledige uniekheid en eigenheid van de persoon (Merrill, 1998; Prole et al., 2020). Het gaat om meer dan enkel de biologische of medische kenmerken van de mens: het omvat ook het spirituele en psychische zijn van de persoon. Het heeft oog voor de zelfstandigheid, kwetsbaarheid en goedheid van de persoon (Merrill, 1998). Personhood is een veelzijdig begrip dat wordt ingevuld naargelang de specifieke kenmerken en eigenschappen van de persoon en de situatie (Dewing, 2008; Gagnon & Marcotte, 2025). Deze benadering benadrukt het erkennen van de persoon in diens context, voorgeschiedenis en relaties (Merrill, 1998; Prole et al., 2020). Elke persoon beschikt over een eigen biografie, culturele achtergrond en subjectieve ervaringen (Merrill, 1998). De persoon heeft eigen kennis, gedachten, emoties en gevoelens die uniek zijn. Al deze elementen beïnvloeden en bepalen mee wie de persoon is (Dewing, 2008; Kitwood & Bredin, 1992; Merrill, 1998). Personhood is dus geen vaststaand gegeven, maar een sociaal en relationeel construct dat voortdurend in ontwikkeling is (Merrill, 1998; Prole et al., 2020; Smith et al., 2022).

Het idee van personhood speelt in persoonsgerichte zorg een cruciale rol. Personhood werd aanvankelijk door Kitwood beschreven m.b.t. mensen met dementie (Barbosa et al., 2015). Personhood wordt dus nog vaak in verband gebracht met de zorg voor mensen met dementie, maar kent ruimere toepassingen in de brede gezondheidszorg en helpt ons stilstaan bij de manier waarop we zorg aanbieden. De ervaring van beperkingen wordt sterk beïnvloed door de manier waarop de omgeving daarmee omgaat (Kitwood & Bredin, 1992). Volgens Kitwood is personhood fundamenteel verbonden met erkenning: het erkennen van de ander als persoon vormt de basis voor kwaliteitsvolle, persoonsgerichte zorg (Kitwood, 1997). Het gaat over het zijn van een persoon, de eigenheid ervan. Hij spreekt over de uniekheid van elk individuele persoon. Hiermee wordt bedoeld dat elke persoon een eigen verleden, culturele achtergrond, relaties, ... heeft die mee vormgeven aan wie diegene is (Dewing, 2008). Kitwood geeft aan dat het ultieme doel van personhood is dat betrokkenen een *moral concern* hebben voor de persoon met een beperking (Kitwood, 1997). Hij benoemt de noden die de begeleiders en familie moeten bekijken, zoals comfort, gehechtheid, inclusie, bezigheid en identiteit. Door hieraan

aandacht te besteden kan de ervaring van zorg aanzienlijk verbeteren (Entwistle & Watt, 2013; Harper et al., 2020).

1.2.3. Personen met EMB

1.2.3.1. Definiëring

Mensen met EMB, internationaal vaak aangeduid als *persons with profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD), vormen een complexe en heterogene doelgroep binnen het zorglandschap en het onderzoek. Ze ervaren zowel cognitieve (intellectuele) als motorische moeilijkheden in hun functioneren (Cavadini et al., 2025; Harper et al., 2020; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Hierbij komen dikwijls bijkomende medische en andere moeilijkheden voor (Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Het heterogene karakter van mensen met EMB impliceert dat individuen zeer uiteenlopende ondersteuningsnoden hebben. Deze diversiteit vereist een flexibele en contextgevoelige benadering, waarbij niet enkel de medische diagnose maar vooral het unieke levensverhaal van de persoon centraal staat (Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Het is een relatief kleine groep mensen in de samenleving (Mansell, 2010). Mensen met EMB zijn kwetsbaar omdat ze vaak afhankelijk zijn van de omgeving om hen te ondersteunen in hun behoeften (zorgafhankelijk). Daarnaast toont onderzoek aan dat ze vaak een lagere kwaliteit van leven hebben, mede door hun afhankelijkheid van intensieve zorg en de barrières in maatschappelijke participatie (Beadle-Brown et al., 2012). Het bieden van duidelijkheid en structuur en betekenisvolle relaties zijn essentiële aspecten in het vormgeven van zorg aan mensen met EMB (Nijs et al., 2019). Daarbij zorgen de complexe ondersteuningsnoden ervoor dat mensen met EMB baat hebben bij een multidisciplinaire aanpak. Dit houdt in dat hulpverleners vanuit verschillende disciplines ondersteuning kunnen bieden en communiceren met elkaar om een gepast zorgaanbod te doen. Dit zijn bij mensen met EMB bijvoorbeeld logopedisten die ondersteunen op vlak van communicatie en voeding, ergotherapeuten die oefenen op de motorische vaardigheden en zelfredzaamheid en verpleegkundigen die de persoon helpen op medisch vlak (Moulster et al., 2007).

1.2.3.2. Communicatie bij mensen met EMB

Verder blijkt uit literatuur dat de doelgroep wordt gekenmerkt door beperkte communicatieve vaardigheden. Dit maakt hen extra kwetsbaar; door hun communicatieve en cognitieve beperkingen worden ze vaak niet goed begrepen door de omgeving (Gjermestad, 2017). Ze worden dan verkeerd begrepen of genegeerd (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025). Daarom is het essentieel dat de communicatie wordt afgestemd op de noden en mogelijkheden van de persoon.

Het vermogen tot symboolvorming is erg bepalend voor sociale relaties. Mensen met EMB begrijpen door een beperkt symboolbegrip vaak de signalen van anderen niet en worden zelf niet goed begrepen (Noens & van Berckelaer-Onnes, 2002). Mensen met EMB functioneren vaak op een pre- en

protosymbolisch niveau, waarbij ze reageren op de andere persoon met gedragssignalen als eerste aanzet tot doelgerichtheid. De persoon neemt dan info waar in de concrete context waarin diegene, en het voorwerp, zich bevinden. Communicatie gebeurt dan vaak met oogcontact, geluiden en wijzen (Bellamy et al., 2010; Chadwick et al., 2019). Dit komt overeen met het sensatie- en presentatieniveau van symbolisch begrip (Desmet et al., 2015; Noens & van Berckelaer-Onnes, 2002). Het sensatieniveau (lichaamsgebonden) houdt in dat de functionele betekenis van een voorwerp nog niet begrepen wordt. Een voorwerp is als een samensmelting van zintuigelijke prikkels, maar het heeft geen betekenis daarbuiten. Het voorwerp heeft dan nog geen symbolische betekenis, het verwijst niet naar iets anders. Het wordt wel sensorisch ervaren door te voelen, te proeven, ... (Desmet et al., 2015; Noens & van Berckelaer-Onnes, 2002). Als een persoon op het presentatieniveau functioneert, heeft een voorwerp betekenis als het in een bepaalde context gebruikt wordt, zoals een tandenborstel die pas betekenis krijgt als de persoon deze aangeboden krijgt in de badkamer (Desmet et al., 2015).

1.3. Persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB

Door hun hoge ondersteuningsnoden blijkt dat mensen met EMB baat hebben bij persoonsgerichte zorg (Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Uit literatuur lijken bepaalde elementen vaak terug te komen in de toepassing en invulling van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB. Wij gaan dieper in op het verhogen van de kwaliteit van leven als doel van persoonsgerichte zorg, kennis over de persoon met EMB, het geven van een stem, autonomie, het sociale aspect en de nood aan een kader dat houvast kan bieden in het aanbieden van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB. Vervolgens bekijken we concrete praktijkvoorbeelden van persoonsgerichte zorg en personhood voor deze specifieke groep. De hiervoor geraadpleegde artikels gebaseerd op empirisch onderzoek worden voorgesteld in onderstaande tabel (**tabel 3**). We sluiten de literatuurstudie af met het bespreken van uitdagingen in persoonsgerichte zorg voor en het voeren van onderzoek naar mensen met EMB.

Tabel 3 Samenvatting van het doel, de methode, de onderzochte participantengroepen en resultaten van de bestudeerde empirische studies

Auteurs	Datum	Doel	Methode en participanten	Resultaten
Beadle-Brown, Beecham, Leigh, Whelton, Richardson	2021	Onderzoek naar actieve ondersteuning	Een vergelijking tussen groepen bij 110 volwassenen met EMB in 35 voorzieningen	- Betere ervaringen op verschillende domeinen - Verhoogt kwaliteit van leven van mensen met EMB - Meer inzetten op betrokkenheid in betekenisvolle activiteiten en relaties binnen en buiten de voorziening - Mensen met EMB maken meer keuzes die ondersteund worden door de omgeving en zetten communicatie in om de aandacht van verzorgers te vragen
Beadle-Brown, Hutchingson, Whelton	2012	Onderzoek naar actieve ondersteuning	Observaties bij 30 volwassenen met EMB Vragenlijsten ingevuld door personeelsleden	- Meer betrokkenheid, zelf keuzes maken, verhoogde participatie en minder probleemgedrag - Meer onafhankelijkheid en autonomie - Hulpverleners ervaren hogere tevredenheid en meer kwaliteitsvol leiderschap en management van voorziening
Bradshaw, McGill, Stretton, Kelly-Pike, Moore, Macdonald, Eastop, Marks	2004	Onderzoek naar actieve ondersteuning	Observaties voor en na training bij 38 zorgverleners en 22 volwassenen met EMB	- Verhoogt kwaliteit van leven en participatie van mensen met EMB door hen te betrekken in betekenisvolle tijdsbesteding en activiteiten - Nood aan intensieve training van zorgverleners en leidinggevenden - Nood aan samenwerking, communicatie en interactie tussen mensen met EMB en zorgverleners - Probleemgedrag kan verhogen
Dong, Meredith, Forrester-Jones, Kothari, Ryan, Ryan, Mathews, Sibbald	2024	Onderzoek naar persoonsgerichte plannen	Semigestructureerde interviews met 11 zorgverleners bij mensen met EMB	- Meer persoonsgerichte zorg - Voordelig voor alle betrokkenen - Persoonlijke doelen, interesses en capaciteiten bekijken - Betrokkenen werken samen aan doelen - Plannen volledig afgestemd op individuele behoeften en wensen (gender, leeftijd)

Gjermestad	2017	Onderzoek naar hoe een stem kan worden gegeven aan mensen (met EMB) die zich niet goed kunnen uitdrukken en hoe we hen beter kunnen begrijpen	Ontwikkelingsproject, gesprekken met personeelsleden in voorzieningen voor volwassenen met EMB	- Verhoogt kwaliteit van zorg - Cliënten gebruiken bewegingen, geluiden, ... om zich uit te drukken, die hulpverleners interpreteren - Via verbale en non-verbale communicatie een vertrouwensband opbouwen - Hulpverleners focussen vaak op negatievere aspecten in functioneren en communiceren
Green, Middleton, Reid	2000	Onderzoek naar persoonsgerichte planning	Systematische voorkeursbeoordelingen bij volwassenen met EMB	- Bekijken wat persoon met EMB wil en op welke manier dat mogelijk gemaakt kan worden - Voorkeuren en keuzes inzetten in doelen realiseren - Mantelzorgers en zorgverleners betrekken
Hakobyan, Nieboer, Finkenflügel, Cramm	2020	Onderzoek naar de centrale rol van mantelzorgers in persoonsgerichte zorg	Transversaal onderzoek bij 289 mantelzorgers van mensen met EMB	- Acht belangrijke dimensies in de persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB; respect, educatie, zorgtoegankelijkheid, emotionele steun, betrokkenheid van familie en vrienden, zorgcontinuïteit en transitie, fysiek comfort en zorgcoördinatie - Co-creation of care: kwaliteit en inhoud van interacties tussen hulpverleners en mensen met EMB - Kan zorgen voor hogere tevredenheid met de zorg, hoger gevoel van welbevinden en kwaliteitsvollere zorg - Voorzieningen moeten inzetten op trainingen in vaardigheden en bekwaamheid en organisatorische maatregelen hierrond treffen
Jones, Felce, Lowe, Bowley, Pagler, Strong, Gallagher, Roper, Kurowska	2001	Onderzoek naar actieve ondersteuning	Observaties voor en na training bij 74 begeleid wonen-woningen voor volwassenen met een verstandelijke beperking, beheerd door drie zorgverleningsorganisaties	- Veranderingen van geplande activiteiten, betrokkenheid van bewoners bij huishoudelijke, sociale en gemeenschapsactiviteiten en interacties tussen personeel en bewoners - Zinvol voor mensen met EMB - Nood aan opleiding en praktische interactietraining van zorgverleners

Jones, Perry, Lowe, Felce, Toogood, Dunstan, Allen, Pagler	1999	Onderzoek naar actieve ondersteuning in residentiële voorzieningen	Toelichtingen (<i>commentary</i>) bij 19 volwassenen met verstandelijke beperkingen	- Activiteitsplanning, ondersteuningsplanning en training voor assistentie - Verhoogde ondersteuning en betrokkenheid in activiteiten - Verschil in hoeveelheid ondersteuning die mensen met meer gedragsmoeilijkheden en minder gedrags-moeilijkheden krijgen vermindert - Efficiëntere ondersteuning van mensen met EMB door verzorgers in voorzieningen
Kruithof, Willems, Nieuwenhuijse, Olsman	2022	Onderzoek naar de ondersteuning en zorg voor mensen met EMB zonder ouders	Interviews met zeven mantelzorgers (vijf zussen en twee broers), drie professionele zorgverleners, drie professionele voogden van mensen met EMB	- Het overleven van ouders kan een negatieve impact hebben op kwaliteit van leven van mensen met EMB - Minder één-op-ééncontact - Verliezen mensen die hun stem zijn - Broers en zussen vangen negatieve impact mee op - Zorgverleners voelen vaak meer verantwoordelijkheid - Gedeelde verantwoordelijkheid zorgt voor gedeelde en draagbaardere zorgtaken - Nood aan ondersteuning van overheid en organisaties
McCausland, Murphy, McCarron, McCallion	2022	Onderzoek naar persoonsgerichte planning	Een gemengde onderzoeksanpak, waarbij kwantitatieve analyses werden gecombineerd met kwalitatieve casestudies bij 169 volwassen cliënten en zeven volwassenen met EMB	- Kan zorgen voor meer sociale inclusie en participatie in gemeenschap en zo voor verhoogde levenskwaliteit - Nood aan ondersteunen van betrokkenen - Niet altijd voldoende middelen en tijd beschikbaar om plan uit te werken - In kleine stappen - Regelmatige tussentijds evaluaties en bijstellingen
Moulster, Amey, Gregson, Johnson, Nobbs	2007	Onderzoek naar persoonsgerichte planning : manier waarop mensen met EMB betrokken worden in	Bijeenkomsten om ideeën te genereren bij familieleden, zorgverleners en professionals van mensen	- Tijdrovend - Voordelig voor persoon met EMB en relaties met zorgverleners - Cliëntstelsel betrekken en zo achterhalen wat wensen en dromen zijn van de persoon met EMB

		personeels-selecties in voorzieningen	met EMB (leeftijd niet gespecificeerd)	- Multidisciplinaire ondersteuning
Nieuwenhuis, De Coen, Nijs, Maes	2025	Onderzoek naar manier waarop personhood tot uiting komt en begrepen kan worden bij mensen met dementie en EMB	Focusgroepen en concept mapping studies bij acht zorgverleners in zorgvoorzieningen voor mensen met dementie, 12 andere professionals in zorgvoorzieningen voor mensen met dementie, acht experts en beleidsmakers m.b.t. mensen met dementie, acht familieleden van mensen met dementie, negen zorgverleners in zorgvoorzieningen voor mensen met EMB, negen andere professionals in zorgvoorzieningen voor mensen met EMB, acht experts en beleidsmakers m.b.t. mensen met EMB	- Concepten bij mensen met dementie: identiteit, kwetsbaarheden, voorkeuren, persoonlijke aanpak en interactie, ervaringen van de sociale context, sociale achtergrond en levensvisie - Concepten bij mensen met EMB: vaardigheden, voorkeuren en ervaringen, sociale relaties, persoon goed kennen, levensverhaal in kaart brengen, identiteit, communicatie en basisveiligheid
Nieuwenhuis, Vandesande, Nijs, Maes	2025	Onderzoek naar de manier waarop familieleden de uniciteit interpreteren en er betekenis aangeven	Semigestructureerde interviews bij zes dichte familieleden van een persoon met hoge ondersteuningsnoden	- Familieleden leveren belangrijke bijdrage door kennis over hun familieleden met EMB te delen - Familieleden kunnen unieke karakter van personen met hoge zorgbehoefte beschrijven en helpen bij het vormgeven van persoonsgerichte zorg
Nijs, Taminiau, Frielink, Embregts	2019	Onderzoek naar perspectieven van	Focusgroepen en concept mapping studies bij negen cliënten, vijf familieleden,	- Waardering en ondersteuning van begeleiders

		betrokkenen in hoe zorg verbeterd kan worden	zeven hulpverleners en negen psychologen bij mensen met EMB	- Duidelijkheid en structuur en betekenisvolle relaties vormen zijn essentiële aspecten in het vormgeven van zorg aan mensen met EMB
Reid, Everson, Green	1999	Onderzoek naar persoonsgerichte planning	Systematische voorkeursbeoordelingen bij vier volwassenen met EMB	- Krijgt prominenter rol - Voorkeuren niet altijd accuraat weerspiegeld - Nood aan systematische voorkeursbeoordelingen om nauwkeurigheid van voorkeuren te waarborgen - Nood aan training van zorgverleners in deze plannen en hoe de persoon erin centraal gesteld moet worden - Regelmatige persoonsgerichte planning-meetings
van der Meer, Nieboer, Finkenflügel, Cramm	2018	Onderzoek naar invloed van persoonsgerichte zorg	Transversaal onderzoek bij 466 professionals uit een organisatie voor gehandicaptenzorg	- Kan leiden tot groter welzijn van mensen met EMB en meer werkplezier bij professionals
Vlaskamp, Van Der Putten	2009	Onderzoek over een individueel ondersteuningsprogramma	Kwantitatieve analyse van de ISP en de semigestructureerde vragenlijsten voor het personeel bij 23 mensen (20 volwassenen en drie tieners) met EMB en 41 professionals	- Doelen gaan vaak over sociale aspect en interacties voor personen met EMB - Hulpverleners voelen zich meer competent en werken makkelijker op interdisciplinaire manier - Verhoogt werkdruk

Uit bovenstaande literatuur zijn verschillende componenten van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB naar voren gekomen. Sommige onderzoeken handelen over het doel van deze zorg, andere gaan over de inhoud of het proces ervan. In het volgende deel bespreken we deze bevindingen als belangrijke componenten van persoonsgerichte zorg.

1.3.1. Kwaliteit van leven (*Quality of life*)

Een centraal doel van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB is dat het gericht is op het verhogen van de kwaliteit van leven, door rekening te houden met en in te zetten op acht domeinen. Deze zijn persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel welbevinden, fysiek welbevinden en materieel welbevinden (Schalock, 2004). Ook de betekenisgeving, de ervaring en het spirituele worden als centrale aspecten gezien in de interacties met de persoon met EMB. De persoon wordt niet meer gelijkgesteld met de aandoening, maar wordt gezien als een unieke persoon met eigen sterktes en zwaktes. De persoon in zijn geheel staat dus centraal (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025). Mensen met EMB in voorzieningen worden dan ook geen patiënten, maar wel cliënten genoemd (Bigby et al., 2018). Persoonsgerichte zorg verhoogt het welbevinden, het zelfbeeld, het identiteitsgevoel en de algemene ervaren kwaliteit van leven van mensen met verstandelijke beperkingen (Harper et al., 2020).

1.3.2. Iemands identiteit kennen

Verder is het hebben van kennis over de identiteit van de persoon met EMB een belangrijke component binnen persoonsgerichte zorg. Het is belangrijk om te weten wie de persoon is die de zorg ontvangt, al kan het moeilijk zijn om het individuele verhaal in kaart te brengen door de beperkte communicatieve vaardigheden (Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025; Smith et al., 2022). Er moet een zo volledig mogelijk beeld zijn van wie de persoon is en wat diens psychologische en sociale noden zijn (Buron, 2008). Kennis over deze doelgroep en hun functioneren is daarom noodzakelijk (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025). Het levensverhaal staat centraal en het is goed om dat zo positief mogelijk te formuleren. Zo helpt het als de focus ligt op de capaciteiten en sterktes van een cliëntsysteem (Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025).

1.3.3. Stem geven

Personhood en persoonsgerichte zorg zijn belangrijke elementen in het omgaan met mensen met EMB, aangezien het geven van een stem hierin centraal staat (Gjermestad, 2017). Zowel de persoon zelf als de familie en naaste omgeving worden vaak niet gehoord of hebben het gevoel vaak niet gehoord te worden (Maes et al., 2021). Daarnaast heeft de omgeving vaak lage verwachtingen t.o.v. de persoon met EMB en krijgen ze vaker te maken met vooroordelen en discriminatie (Gjermestad, 2017). Daarom is het belangrijk aandacht te hebben voor persoonsgerichte zorg en de context waarin deze persoon

en hun omgeving functioneren. Het is dan ook een essentieel punt van persoonsgerichte zorg dat de persoon met EMB doorheen het hele zorgproces zoveel mogelijk en zo optimaal mogelijk betrokken wordt. Op die manier kunnen ze mee beslissen over de zorgen, aanpak en doelen (Gjermestad, 2017; Hakobyan et al., 2020; Jesus et al., 2016).

1.3.4. Autonomie

Een andere component van persoonsgerichte zorg is het verhogen of behouden van de zelfregie. Dit geldt in het bijzonder in de context van mensen met EMB, aangezien deze doelgroep gekenmerkt wordt door communicatieve en functionele beperkingen die een grote invloed hebben op het dagelijks leven (Jesus et al., 2016; Moulster et al., 2007). Mede hierdoor is het evenwel uitdagend hun persoonlijke voorkeuren en behoeften te identificeren en te integreren in het zorgproces (Jesus et al., 2016). Cruciaal hierbij is het vermijden van een deficitbenadering die vooral focust op beperkingen. Het erkennen van potentieel, hoe beperkt dit op het eerste gezicht ook lijkt, is een voorwaarde voor persoonsgerichte zorg (Gjermestad, 2017). Extra aandacht en een specifieke aanpak is dus van belang in deze doelgroep.

1.3.5. Sociale interacties en betekenisgeving

Persoonsgerichte zorg wordt beschreven als een interactief proces waarbij transparante communicatie en actieve participatie van zowel de persoon als diens familie centraal staan. Sociale interacties zijn dus een centrale component van deze zorg. Het kan hun leven op een positieve manier beïnvloeden door interacties aan te gaan en gesprekken te voeren over keuzes en voorkeuren (Harper et al., 2020; Jesus et al., 2016). Onderzoek toont dat betekenisvolle interacties mogelijk zijn door aandachtig te observeren hoe personen met EMB zich uitdrukken via geluiden, bewegingen en andere non-verbale signalen (Gjermestad, 2017). Begeleiders construeren samen met hun cliënten 'narratieven' rond deze signalen, waardoor gedrag beter geïnterpreteerd kan worden en de kwaliteit van de relatie versterkt. Hierbij is onderlinge reflectie essentieel om nuances in gedrag beter te begrijpen (Gjermestad, 2017). We herkennen hierin het eerder benoemde concept cocreatie van zorg. Dit gaat over de kwaliteit en inhoud van de interacties tussen hulpverleners en de persoon met EMB en blijkt een belangrijk onderdeel te zijn van persoonsgerichte zorg (Hakobyan et al., 2020). Het is van belang dat hulpverleners en betrokkenen uit het cliëntsysteem gesprekken voeren over de signalen van de persoon met EMB en hun interpretatie daarvan, om op die manier tot een consensus te komen over de betekenis van het gedrag van deze persoon. Dit verhoogt de kwaliteit van de zorg en zorgt ervoor dat de persoon met EMB centraal staat (Gjermestad, 2017).

Zoals hierboven vermeld is ook *the other* en het sociale contact daarmee belangrijk (Kitwood & Bredin, 1992). Mensen met zware beperkingen, zoals de doelgroep met EMB, hebben anderen nodig om hen in hun basisbehoeften te voorzien. Daarnaast hebben ze betekenisvolle anderen nodig, zoals alle mensen, die met hen in interactie gaan en hen helpen in het betekenisgeven van hun leefwereld (Jesus et al., 2016). Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in persoonsgerichte zorg; het verbetert hun welzijn, zelfvertrouwen en algemeen functioneren (Hakobyan et al., 2020).

1.3.6. Kader

Het implementeren van persoonsgerichte zorg vraagt om een duidelijke structuur en houvast. Diverse onderzoeken tonen aan dat het gebruik van een *framework* of kader bijdraagt aan de kwaliteit en consistentie van de zorgverlening (Moulster et al., 2007; Nakken & Vlaskamp, 2007; Santana et al., 2018). Zo werd een conceptueel kader (*framework*) geïntroduceerd dat de structuur, het proces en de uitkomsten van zorg met elkaar verbindt. Dit kader ondersteunt zorgverleners en organisaties in het vormgeven van een meer persoonsgerichte benadering, onder meer door aandacht te besteden aan preventie, omgevingsondersteuning en actieve participatie (Santana et al., 2018). Internationale samenwerking kan bijdragen tot het ontwikkelen van betere kaders en instrumenten (Nakken & Vlaskamp, 2007). Aangezien deze doelgroep doorgaans sterk afhankelijk is van hun omgeving, kunnen kaders bijdragen aan meer consistente interpretaties van gedrag en signalen, en aan transparantere communicatie met familieleden en begeleiders (Santana et al., 2018). Het is dus erg belangrijk om informatie te delen met andere betrokkenen en transparant te communiceren met het cliëntsysteem (Eklund et al., 2019).

1.3.7. Concrete voorbeelden van persoonsgerichte zorg (bij mensen met EMB)

1.3.7.1. Ondersteunende (en alternatieve) communicatie

Vaak is communiceren met deze doelgroep uitdagend, waardoor het van belang is de focus te leggen op afgestemde communicatiemiddelen, zowel verbaal als non-verbaal. Hierbij kunnen een logopedist of andere communicatie-gerelateerde disciplines ondersteuning bieden (Moulster et al., 2007; Reid et al., 1999). Daarnaast moeten betrokkenen proberen alert te zijn voor miscommunicaties. Omdat mensen met EMB vaak niet op hetzelfde niveau van symboolbegrip functioneren, is er een risico op misinterpretaties. Dan kunnen ondersteunende (en alternatieve) vormen van communicatie gebruikt worden om de sociale interacties met de persoon met EMB te vergemakkelijken (Crowe et al., 2022; Dada et al., 2021; Ilyas et al., 2020). Dit zijn methoden, technieken, technische hulpmiddelen die communicatie kunnen vergemakkelijken. Deze communicatieondersteuning moet op maat van de specifieke persoon met EMB afgestemd worden. Ook dit is dus geen standaardaanpak, maar een individuele manier van communiceren (Desmet et al., 2015). Ondersteunende communicatie biedt

duidelijkheid, vergroot de flexibiliteit en zelfstandigheid en stimuleert het gebruik van expressieve signalen (ASHA Practice Portal, z.d.). Door in te zetten op communicatie met de persoon met EMB verhoogt de vertrouwensband en kwaliteit van de zorg (Gjermestad, 2017).

1.3.7.2. Persoonsgerichte planning

Een concreet instrument om persoonsgerichte zorg vorm te geven is persoonsgerichte planning (*person-centered planning*). Deze methodiek omvat het systematisch in kaart brengen van persoonlijke doelen, interesses, voorkeuren en capaciteiten, en het vertalen daarvan naar een plan van aanpak dat gedragen wordt door zorgverleners, familie en het cliëntsysteem (Dong et al., 2024; Green et al., 2000; McCausland et al., 2022; Moulster et al., 2007; Reid et al., 1999). De persoonlijkheid van de persoon wordt hierin duidelijker, wat kan leiden tot een meer afgestemd zorgaanbod (Reid et al., 1999). Al de verzamelde informatie wordt ingezet in het realiseren van de doelen (Dong et al., 2024; Green et al., 2000; Moulster et al., 2007; Reid et al., 1999). Deze plannen worden op multidisciplinaire wijze opgesteld en de persoon met EMB en zijn familie worden hierbij betrokken (Dong et al., 2024; Green et al., 2000; Moulster et al., 2007). Persoonsgerichte planning bevordert sociale inclusie en participatie van mensen met ernstige beperkingen, wat op zijn beurt een positieve invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven (McCausland et al., 2022; Moulster et al., 2007). Het doel van persoonsgerichte planning is het versterken van mensen met EMB (empowerment). Ze worden in hun kracht gezet en op die manier kan de zelfstandigheid en autonomie verhoogd of behouden worden (Green et al., 2000; Moulster et al., 2007; Reid et al., 1999).

Er is nood aan training voor persoonsgerichte planning om de geschiedenis en motivering ervan te leren begrijpen (Reid et al., 1999). Onderzoekers benadrukken ook het belang van persoonsgerichte planning meetings, op een aangename locatie en met versnaperingen. Hierbij moeten de zorgverleners en mantelzorgers aanwezig zijn, om te bespreken en vlot communicatie te verzekeren (Reid et al., 1999). Het is daarbij zinvol dat plannen regelmatig tussentijds geëvalueerd en bijgestuurd worden zodat ze blijven zorgen voor een verhoogde kwaliteit van leven en algemeen (sociaal) functioneren van mensen met een beperking (McCausland et al., 2022). Goede communicatie tussen de verschillende betrokkenen, dus zorgverleners, familie en het bredere netwerk, is belangrijk om een persoonlijk afgestemd plan te realiseren (Dong et al., 2024; Green et al., 2000; McCausland et al., 2022; Moulster et al., 2007).

Een heikel punt hierin is dat er niet altijd voldoende middelen en tijd zijn om dit soort plan van aanpak uit te werken. In kleine stappen hiernaartoe werken wordt dus aangeraden. Echter, we zien in de praktijk dat er vaak onvoldoende tijd, middelen en personeel zijn om mensen met EMB adequaat en

persoonsgerichte hulp te bieden (McCausland et al., 2022; Moulster et al., 2007). Reid et al. (1999) benoemen dat deze aanpak wel kan zorgen voor een verhoogde werkdruk, terwijl Jones et al. (2001) net duiden op het feit dat de tijd efficiënter wordt ingezet en zo dus niet zorgt voor een verhoogde werkdruk.

1.3.7.3. Actieve ondersteuning

In de literatuur over zorg voor mensen met EMB wordt actieve ondersteuning naar voren geschoven als een andere veelgebruikte methode binnen persoonsgerichte zorg. Actieve ondersteuning wordt omschreven als een gestructureerde benadering met drie kernelementen: activiteitenplanning, ondersteuningsplanning en gerichte training van begeleiders (Jones et al., 1999). In vervolgonderzoek wordt gerapporteerd dat actieve ondersteuning gericht is op het verhogen van participatie en kwaliteit van leven door cliënten te betrekken bij betekenisvolle dagelijkse activiteiten (Jones et al., 2001). Een andere belangrijke component is de samenwerking en reflectie tussen zorgverleners en familieleden. Actieve ondersteuning vraagt om voortdurende observatie van gedrag en het regelmatig bespreken van interpretaties tijdens overlegmomenten. Zo kunnen zorgverleners, familie en andere betrokkenen elkaars interpretaties van communicatieve signalen verhelderen en bijsturen. Dit draagt bij aan een gedeeld begrip van de communicatieve mogelijkheden van de cliënt en bevordert consistentie in de ondersteuning (Bradshaw et al., 2004; Gjermestad, 2017; Hakobyan et al., 2020).

De implementatie van deze methode vereist uitgebreide en intensieve training van zorgverleners (Beadle-Brown et al., 2012; Bradshaw et al., 2004; Jones et al., 1999, 2001). Deze trainingen vinden meestal plaats in de natuurlijke werkomgeving van zorgverleners, onder begeleiding van gespecialiseerde trainers, waardoor de toepassing van actieve ondersteuning nauw aansluit bij de behoeften van cliënten met EMB. Ook leidinggevendenden worden in deze trainingen betrokken (Bradshaw et al., 2004). De actieve ondersteuning zorgt op die manier voor een efficiëntere hulpverlening van mensen met EMB door begeleiders in voorzieningen (Jones et al., 1999).

Beadle-Brown et al. (2012) documenteren de positieve effecten van actieve ondersteuning op verschillende domeinen. Personen met EMB vertonen meer betrokkenheid, nemen vaker zelf beslissingen en ervaren meer autonomie, zelfs in kleine dagelijkse beslissingen. Daarnaast vermindert probleemgedrag wanneer cliënten hogere kwaliteit van ondersteuning ontvangen (Beadle-Brown et al., 2012; Jones et al., 1999). Zorgverleners rapporteren op hun beurt verhoogde tevredenheid en ervaren beter leiderschap binnen hun organisatie (Beadle-Brown et al., 2021). De werking van de organisatie wordt als efficiënter ervaren als actieve ondersteuning wordt toegepast (Beadle-Brown et al., 2021; Jones et al., 1999). Daarnaast wordt ondersteuning d.m.v. deze methode beter afgestemd op

de individuele en sociale behoeften, mogelijkheden en communicatiesignalen (Jones et al., 1999). De literatuur maakt daarmee duidelijk dat actieve ondersteuning een waardevolle bijdrage levert aan persoonsgerichte zorg en de kwaliteit van leven van mensen met EMB (Beadle-Brown et al., 2012; Jones et al., 1999).

1.3.7.4. Individueel ondersteuningsprogramma

Een andere methode om persoonsgericht te werk te gaan voor mensen met meervoudige beperkingen, is het individuele ondersteuningsprogramma (*individualised support program*) (Vlaskamp & Van Der Putten, 2009). Dit kan nuttig zijn omdat mensen met EMB gekenmerkt worden door complexe ondersteuningsnoden. Door dit ondersteuningsprogramma kunnen de doelen en handelingen afgestemd worden op de specifieke persoon. Er moet nagedacht worden welke activiteiten betekenisvol en gewenst zijn voor de persoon met EMB. Via een programma kan er systematisch te werk worden gegaan en kunnen de gerealiseerde activiteiten en doelen geëvalueerd worden. Er wordt gekeken naar de persoonlijkheid, vaardigheden en interesses van de persoon om dit ondersteuningsprogramma vorm te geven. Het blijkt dat hulpverleners en voorzieningen vaak doelen opstellen die gaan over het sociale aspect en interacties voor de persoon met EMB. Ze doen dit op een interdisciplinaire manier. De onderzoekers geven aan dat een programma, een plan van aanpak kan helpen om doelen op te stellen en hulpverleners voelen zich dan vaak meer competent. Een bijkomend nadeel is wel dat dit voor een verhoogde werkdruk kan zorgen (Vlaskamp & Van Der Putten, 2009).

1.3.8. Uitdagingen

1.3.8.1. Methodologische uitdagingen

Toch zijn er kritische kanttekeningen te maken bij de implementatie van personhood en persoonsgerichte zorg in de praktijk. Zo bestaat er een spanning tussen de idealen van persoonsgerichte zorg en de realiteit van beperkte middelen en tijd in zorginstellingen. Er moet dus zeker rekening worden gehouden met de haalbaarheid op vlak van tijd, middelen en personeel. Bovendien worden de richtlijnen en organisatie voor persoonsgerichte zorg vaak op een specifieke groep van mensen gebaseerd, waardoor er personen zijn die niet voldoen aan deze strikte inclusiecriteria (McCausland et al., 2022). Vaak zijn deze gebaseerd op onderzoek bij relatief jonge en gezonde populaties, waardoor kwetsbare groepen zoals ouderen, mensen met chronische aandoeningen of personen met een migratieachtergrond onderbelicht blijven. Dit roept vragen op over de generaliseerbaarheid van onderzoeksresultaten en over de mate waarin persoonsgerichte zorg daadwerkelijk recht doet aan de diversiteit van cliëntenpopulaties. Zo blijkt dat veel onderzoek naar interventies en behandelingen gedaan is op jonge en sterkere mensen wat zorgt voor een tekort aan

data in deze groep (Smith et al., 2022). Daarnaast wordt persoonsgerichte zorg niet altijd goed geëvalueerd en bijgestuurd (Bigby et al., 2018; Reid et al., 1999).

Andere onderzoekers benoemen dan weer het gebrek van gepaste instrumenten die afgestemd zijn op de doelgroep van mensen met EMB (Maes et al., 2021; Nakken & Vlaskamp, 2007). Er is nood aan een gemeenschappelijke taal en uitgebreide omschrijving (Nakken & Vlaskamp, 2007). Het zou daarbij goed zijn als landen internationaal samenwerken om betere zorg te kunnen verwezenlijken in deze groep van mensen (Santana et al., 2018).

Om deze redenen wordt er minder onderzoek gedaan naar deze relatief kleine en heterogene groep van mensen met EMB en krijgen zij minder aandacht in de protocollen rond deze zorg. Echter, er zijn creatieve oplossingen die kunnen worden gezocht in het onderzoek naar deze doelgroep. Hoewel we dus zien dat persoonsgerichte zorg in de praktijk uitdagend is voor mensen met EMB, onder meer door communicatieve beperkingen, tonen studies aan dat een dergelijke benadering essentieel is om autonomie, kwaliteit van leven en waardigheid te bevorderen. Het levensverhaal en de capaciteiten van de persoon dienen hierbij als uitgangspunt (Beadle-Brown et al., 2021; Maes et al., 2021).

1.3.8.2. Beeld samenleving

De zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen evolueert richting inclusie en normalisatie. Personen worden niet langer als ‘patiënten’ gezien, maar als ‘cliënten’ of burgers met rechten. Er wordt ingezet op inclusief onderwijs, toegankelijkheid van verenigingen en volwaardige participatie in de samenleving. Tegelijkertijd blijft de maatschappelijke acceptatie onvolledig en is er nood aan bewustwording en beleidsmatige ondersteuning (Santana et al., 2018). Daarnaast moet in de praktijk meer aandacht besteed worden aan de diversiteit van perspectieven binnen het cliëntsysteem, om zorg beter af te stemmen op de realiteit van het dagelijks leven en een stem te geven aan alle betrokkenen. Mensen met EMB bevinden zich op het kruispunt van medische, sociale en ethische vraagstukken. Hun heterogeniteit en kwetsbaarheid maken hen tot een bijzonder uitdagende maar ook urgente doelgroep in zorg en onderzoek (Beadle-Brown et al., 2021). Bovendien zien we dat hulpverleners vaak focussen op negatievere aspecten in het functioneren en communiceren van de persoon met EMB. Het is bijgevolg van belang dat ze het potentieel en de sterktes van de persoon niet uit het oog verliezen (Gjermestad, 2017).

1.3.8.3. Probleemgedrag

Personen met EMB hebben mede door hun verminderde mogelijkheden in functioneren een verhoogde kans om probleemgedrag te ontwikkelen (Beadle-Brown et al., 2021). Daarom is het van

belang om diepgaander te onderzoeken welke aanpak en zorg optimaal kan worden ingezet in het contact met deze doelgroep (en andere doelgroepen waarin probleemgedrag voorkomt). Zo blijkt dat erkenning geven en volwaardige echte aandacht schenken aan een persoon hierin helpend kan zijn. Verder zijn ook transparante communicatie en over kennis en ervaring beschikken belangrijk voor een begeleider die geconfronteerd wordt met probleemgedrag. De houding tegenover zorg en vaardigheden om deze zorg en een betekenisvolle relatie met de persoon tot stand te laten komen staan centraal. Daarbij moeten de begeleiders zich ook ondersteund voelen in hun zorgaanbod. Zij hebben dus ook de vraag naar informatie over kwaliteitsvolle zorg en hoe ze dit kunnen vormgeven. Op die manier kunnen zij op een optimale wijze met probleemgedrag omgaan en de persoon met een handicap goed ondersteunen. Het gedrag en vooral de mate waarin probleemgedrag aanwezig is, is sterk afhankelijk van de context waarin de persoon zich bevindt. Daarbij blijkt dat het gedrag van begeleiders vaker dat moeilijk gedrag in stand houdt dan dat het ervoor zorgt dat het vermindert (Beadle-Brown et al., 2021). Voorzieningen kunnen ten slotte meer inzetten op het zorgaanbod en aanpak voor mensen met EMB om dit verder te verbeteren en beter af te stemmen en op die manier probleemgedrag verminderen (Nijs et al., 2019).

Over de effecten van persoonsgerichte zorg op het mogelijke probleemgedrag van mensen met EMB is geen consensus te vinden in de literatuur. Er zijn studies die het probleemgedrag zien verminderen als gevolg van deze zorg (Beadle-Brown et al., 2012), maar er zijn ook studies die het probleemgedrag zien stabiliseren of zelfs verhogen (Beadle-Brown et al., 2021; Bradshaw et al., 2004; Jones et al., 2001).

1.3.8.4. Kleiner wordend systeem van mensen met EMB

In ander onderzoek wordt de ondersteuning en zorg voor mensen met EMB zonder ouders in kaart gebracht (Kruithof et al., 2022). Dit is geen grote groep, maar deze wordt wel groter in de toekomst. Daarom is onderzoek hiernaar nodig. Uit het onderzoek blijkt dat mensen met EMB vaak hun ouders overleven, wat een negatieve impact kan hebben op hun kwaliteit van leven. Vaak vermindert hierdoor het één-op-één-contact met en de kennis over het welzijn van de persoon met EMB. Voor deze mensen is het net belangrijk dat iemand opkomt voor hun noden en welzijn, aangezien zij dit zelf niet kunnen vertellen. De afwezigheid van vertrouwde kennisdragers leidt tot verlies van continuïteit en persoonlijke afstemming. Broers en zussen proberen dan vaak de negatieve impact mee op te vangen. Verder zien we dat zorgverleners mogelijk meer verantwoordelijkheid voelen t.o.v. de cliënten zonder ouders dan diegene met ouders. Een tijdelijke overdracht van deze verantwoordelijkheid kan zowel voor de broers en zussen als voor de begeleiders positief zijn. Ze kunnen zich dan beter voorbereiden op het mee opvangen van de invloed van het verlies van de ouders. Bovendien blijkt gedeelde verantwoordelijkheid, waarbij mantelzorgers en professionals samen zorg dragen, een werkbare

oplossing die de zorg draagbaar maakt. Ze moeten dan ook 'ouderlijke' rollen opvullen en taken opnemen die ze daarvoor niet moesten vervullen. Aangezien continuïteit van de zorg een belangrijk aspect is, is het zinvol dat alle betrokkenen hierin ondersteund worden. Er moet vanuit organisaties en de overheid zoveel mogelijk ingezet worden op het ondersteunen van mantelzorgers na het overlijden van de ouders zodat de zorg voor de persoon met EMB behouden blijft (Kruithof et al., 2022).

2. Onderzoekopzet

In dit hoofdstuk worden de probleemstelling en de daaruit voortvloeiende onderzoeksvragen verhelderd. Vervolgens bespreken we de methoden en het onderzoeksdesign, waarna we dieper ingaan op de geselecteerde participanten en procedure van het onderzoek. Ten slotte wordt de data-analyse behandeld.

2.1. Probleemstelling

Uit de literatuurstudie blijkt dat weinig geweten is over persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB. Er is steeds meer aandacht voor de centrale positie van de persoon met een handicap in het zorgaanbod (Kyung et al., 2020; Morgan & Yoder, 2012; Santana et al., 2018). Toch is er niet veel bekend over de manier waarop betrokkenen vormgeven aan persoonsgerichte zorg m.b.t. personen met EMB. Deze thesis probeert in kaart te brengen hoe mantelzorgers, professionals en experts denken over en vorm geven aan persoonsgerichte zorg. We willen nagaan hoe ze, vertrekkend van een beeld van de persoon, komen tot persoonsgerichte zorg: welke denkstappen maken ze daarin, welke interventies zetten ze in, en wat vinden ze belangrijk in het persoonsgericht werken? We willen dus te weten komen wat persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB voor hen betekent en hoe ze hier vorm aan zouden geven. Hierbij bekijken we gelijkenissen en verschillen in de invulling die mantelzorgers, hulpverleners en experts geven aan dit soort zorg.

2.2. Onderzoeksvragen

Vanuit de probleemstelling zijn één hoofdonderzoeksvraag en één deelonderzoeksvraag naar voren gekomen.

De hoofdvraag is *'Hoe geven mantelzorgers, begeleiders en experts vorm aan persoonsgerichte zorg voor/bij mensen met EMB vanuit unieke persoonsbeelden?'*.

Bijkomend stellen we de vraag *'Is de invulling van persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB anders vanuit de perspectieven van de drie bevroagde groepen, met name mantelzorgers, hulpverleners en experts?'*

Een mogelijke hypothese is dat de mantelzorgers meer focussen op de communicatie, terwijl hulpverleners en experts meer de focus leggen op zorgcoördinatie en fysiek comfort (Hakobyan, et al., 2020). Door de drie groepen te bevragen, kan deze hypothese onderzocht worden. Het vergelijken van de groepen deelnemers maakt het mogelijk om een beeld te schetsen van persoonsgerichte zorg vanuit het perspectief van mensen met verschillende banden met personen met EMB.

2.3. Vignettenstudie d.m.v. interview

2.3.1. Vignettenstudie

De dataverzameling gebeurde via een vignettenstudie. Dit houdt in dat data verzameld worden in relatie tot een bepaald verhaal. Dit kan schriftelijk of in de vorm van een filmpje voorgesteld worden aan de participanten. Een vignet is een fictieve casus, een verhaal dat de kern van het onderzoeksonderwerp belicht. Daarbij moet de onderzoeker vragen stellen m.b.t. deze casus (Gray et al., 2017; Wilks, 2004). Er werd in deze thesis dus gewerkt met vignetten om op deze manier informatie te verzamelen over de denkprocessen die de participanten maken bij het implementeren van persoonsgerichte zorg. Zo kon in kaart worden gebracht hoe zij zelf vormgeven aan dit concept en welke betekenis ze eraan geven voor die specifieke casus. We gingen in dialoog met de deelnemers en wilden zo hun visies over en ervaringen met persoonsgerichte zorg in kaart brengen.

De literatuur beschrijft meerdere voordelen van het uitvoeren van kwalitatief onderzoek m.b.v. vignetten (Gray et al., 2017; Wilks, 2004). Zo kan informatie verzameld worden over een vrij specifiek fenomeen in een afgelijnde context. Op deze manier kan gerichtere informatie verkregen worden. Ook is het nuttig om diepgaandere informatie te verkrijgen bij een kleinere groep participanten. Uit onderzoek blijkt dat het voor deelnemers minder bedreigend aanvoelt om over een fictieve casus te spreken, dan over iemand waar ze dicht mee verbonden zijn. De deelnemers kunnen dan zelf kiezen of ze over persoonlijke relaties en ervaringen spreken of niet. Hun ervaringen en betekenisgeving staat centraal. Een bijkomend voordeel is dat we informatie krijgen over dezelfde casus en zo beter vergelijkingen kunnen maken tussen de deelnemers (Gray et al., 2017).

2.3.2. Opmaak en beschrijving van de vignetten

Voor deze thesis betekent dit dat er vignetten zijn opgesteld die een persoon met EMB voorstellen. De levensverhalen zijn fictief, gebaseerd op literatuur en informatie over mensen met EMB om een zo realistisch mogelijk beeld te kunnen neerzetten van deze personen. Er zijn twee vignetten opgesteld, deze zijn toegevoegd in bijlage (**bijlage 1**). We onderzochten daarbij dus hoe de deelnemers persoonsgerichte zorg zouden vormgeven m.b.t. deze twee voorgestelde casussen.

We namen daarbij de concepten uit 'Understanding personhood of people with profound intellectual and multiple disabilities and people with dementia: a concept mapping study' als uitgangspunt (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025). In de vignetten worden de zeven dimensies van personhood uit deze concept mapping onderscheiden en beschreven, met name (1) vaardigheden, (2) voorkeuren en ervaringen, (3) sociale relaties, (4) persoon goed kennen, levensverhaal in kaart brengen, (5) identiteit, (6) communicatie, en (7) basisveiligheid. We kozen ervoor om deze dimensies in de vignetten te

verwerken en te bevragen omdat dit reeds onderzochte componenten zijn die belangrijk zijn in het vormgeven van persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB. Op die manier was er een startpunt en een houvast om de gesprekken met de participanten op te baseren. We konden dan aftoetsen hoe de deelnemers met deze elementen omgingen en hoe belangrijk ze deze vinden in het aanbieden van persoonsgerichte zorg. Daarnaast zorgden we voor een beperkte mate van variatie, door de twee casussen te onderscheiden op vlak van sociaal netwerk, leeftijd en communicatiemogelijkheden.

Het eerste vignet gaat over E., een vrouw van 26 jaar die rolstoelgebonden is en functioneert vergelijkbaar met een ontwikkelingsleeftijd van zes maanden. In dit vignet komt het sociale netwerk sterk naar voren: E. is goed omringd en krijgt veel steun van haar omgeving, zowel in de voorziening als thuis. Verder wordt getoond dat E. gefrustreerd kan raken en vrij snel negatieve uitingen doet naar haar omgevingen.

Het tweede vignet gaat over een vrouw van 61 jaar genaamd L. Ook zij verblijft in een voorziening, maar is sociaal veel minder goed omkaderd. Haar sociale netwerk bestaat uit zorgverleners, dus enkel de mensen waarmee ze in contact komt in de voorziening. Verder is ze een opgewekte vrouw die graag gezien wordt door de begeleiders van de voorziening.

2.3.3. Interviewleidraad

A.d.h.v. de vignetten werd een diepte-interview gedaan met de deelnemers, in een semigestructureerde (halfopen) vorm. Op voorhand werd er een interviewleidraad opgesteld (**bijlage 2**). Daarnaast was er ook ruimte voor diepgang en verheldering door bijkomende vragen te stellen. Zo werd getracht op een diepgaande manier te peilen naar de invulling en betekenisgeving die de deelnemers geven aan persoonsgerichte zorg. De leidraad diende als kapstok en houvast voor de onderzoeker.

Het gesprek begon met inleidende vragen over de relatie van de deelnemer met de persoon met EMB (bij mantelzorgers) en wat hun onderzoeksveld is (bij experts). Daarnaast werd aan de zorgverleners gevraagd in welke setting ze werken, hoelang ze er werken en of er richtlijnen zijn voor persoonsgerichte zorg in de voorziening waar ze tewerkgesteld zijn. Vervolgens werden brede vragen gesteld, die daarna steeds specifieker werden. We begonnen met vragen te stellen over persoonsgerichte zorg en personhood als theoretische kaders en focusten nadien op een aantal concepten die in de literatuur sterk gelinkt worden aan persoonsgerichte zorg zoals communicatie, autonomie en sociaal netwerk. Ten slotte werden de zeven dimensies van personhood bevraagd uit de studie van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). De vragen werden steeds gesteld m.b.t. de opgestelde vignetten. We vroegen aan de participanten waar zij aan denken als ze deze termen horen, of ze deze

belangrijk vinden in het kader van persoonsgerichte zorg en hoe zij dit zouden invullen voor de voorgestelde casussen van E. en L.

2.4. Positionaliteit onderzoeker

De literatuur geeft aan dat de onderzoeker in een kwalitatief onderzoek een belangrijke bron van dataverzameling is. De informatie die participanten geven tijdens een gesprek wordt onvermijdelijk geïnterpreteerd vanuit de ervaringen en de subjectiviteit van de onderzoeker (Packer, 2010). Deze blik is beïnvloed door een veelheid aan factoren; zo zijn er vorige ervaringen, opleidingen en kennis over persoonsgerichte zorg en mensen met EMB. De kennis over persoonsgerichte zorg en de doelgroep van mensen met EMB die is opgedaan tijdens de literatuurstudie had een invloed op mijn perspectief tijdens de dataverzameling. Verder volgde ik opleidingsonderdelen die deze onderwerpen behandelen in de studierichting Pedagogische Wetenschappen en Ergotherapie. Daarbij bepaalden ook mijn vorige stages in de zorg als ergotherapeut mee met welke blik ik keek tijdens de dataverzameling en -analyse. Ik was me dus bewust van mijn positionaliteit en vooronderstellingen in het hele onderzoeksproces en heb geprobeerd de interviews met een zo open mogelijke blik af te nemen (Ravitch & Carl, 2021). Onderzoekers benadrukken dat elke interpretatie van de data een (re)presentatie is van de data; afhankelijk van de onderzoeker krijgen de data op een andere manier betekenis (Braun & Clarke, 2006, 2016; O'Dell et al., 2012). Door de interviews volledig te transcriberen en op deze transcripties de thematische analyse van Braun en Clarke toe te passen, probeerden we zo dicht mogelijk bij het verhaal en de visie van de participanten te blijven (Braun & Clarke, 2016).

2.5. Participanten

We hebben drie groepen van deelnemers bevraagd, met elk een eigen band met mensen met EMB. Zo werden vijf mantelzorgers, vijf hulpverleners en vier experts of onderzoekers bevraagd. De participanten werden via *convenience sampling* geselecteerd en komen dus uit het netwerk van de onderzoekers. Dit om het praktisch haalbaar te maken voor zowel de deelnemers als de onderzoeker. We wilden zo ook vlot contact waarborgen. Omdat we diepgaande gesprekken wilden voeren en op die manier een rijke dataset wilden bekomen per participant, leken 14 deelnemers voldoende. We wilden een kwalitatief, explorierend onderzoek doen over de ervaringen en invulling van persoonsgerichte zorg, dus er was geen representatieve steekproef nodig. In onderstaande tabel (**tabel 4**) wordt een overzicht gegeven van de participanten die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zowel mannen als vrouwen werden bevraagd. We hebben cijfers en letters gekoppeld aan de verschillende participanten om het vergelijken van de groepen mogelijk te maken.

Tabel 4 Overzicht van de participanten

	Groep	Gender	Leeftijd (jaar)	Relatie met persoon met EMB
A1	Hulpverleners	Vrouw	57	Orthopedagoog
A2	Hulpverleners	Vrouw	26	Verpleegster
A3	Hulpverleners	Vrouw	27	Orthopedagoog
A4	Hulpverleners	Vrouw	26	Orthopedagoog / Sociaal werk
A5	Hulpverleners	Vrouw	27	Ergotherapeut
B1	Mantelzorgers	Vrouw	78	Moeder
B2	Mantelzorgers	Vrouw	86	Moeder
B3	Mantelzorgers	Man	55	Vader
B4	Mantelzorgers	Man	25	Neef
B5	Mantelzorgers	Vrouw	52	Zus
C1	Experten	Vrouw	33	Onderzoeker
C2	Experten	Vrouw	32	Onderzoeker
C3	Experten	Vrouw	54	Onderzoeker
C4	Experten	Vrouw	46	Onderzoeker

We selecteerden de deelnemers o.b.v. vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria.

Algemene inclusiecriteria waren dat de persoon in België of Nederland woont/werkt, Nederlands spreekt en meerderjarig is. De inclusiecriteria m.b.t. de mantelzorgers waren dat de participant een persoon met EMB persoonlijk kent, in hetzelfde gezin/bredere familie zit als deze persoon (tot en met 2e graad) en minstens wekelijks in contact komt met deze persoon. De inclusiecriteria die we gebruikten voor de experts is dat de participant werkzaam is in het onderzoeksveld m.b.t. personen met EMB. Voor hulpverleners luiden de inclusiecriteria dat de persoon minstens vijf jaar met personen met EMB werkt, dus minstens vijf jaar ervaring heeft met deze doelgroep. Verder werden ook een aantal algemene exclusiecriteria opgesteld. Zo gebruikten we als exclusiecriteria anderstalig zijn en minderjarig zijn. Indien de mogelijke kandidaten niet voldeden aan de inclusiecriteria, werd dit aan hen meegedeeld en werd hun contactinformatie verwijderd.

2.6. Procedure

We hebben verschillende stappen doorlopen in dit onderzoek. Aan de start van het onderzoek is een Ethische Commissie-aanvraag gedaan bij het SMEC (Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie). Hierin werd nagegaan of het werken met participanten op een ethisch correcte manier gebeurde. Onder andere het plan van aanpak en de verwerking van persoonlijke gegevens werden hier nagekeken.

Nadat deze aanvraag werd goedgekeurd (G-2024-8863-R2(MIN)), konden de deelnemers gecontacteerd worden. Het eerste contact gebeurde via mail of telefonisch, afhankelijk van welke

contactgegevens de onderzoeker had verkregen. Tijdens dit eerste contact werd het doel van het onderzoek kort uitgelegd en werden verwachtingen geëxpliciteerd. Indien ze interesse hadden, werd de informatiebrief aan hen bezorgd (**bijlage 3**). Als de potentiële deelnemers dan aangaven dat ze wilden deelnemen aan het onderzoek, gaven we hen het formulier van geïnformeerde toestemming (**bijlage 4**) en konden ze dit ondertekenen voor akkoord. Als deze documenten in orde waren gebracht, werd verdergegaan naar de volgende stap.

Deze volgende stap was het doorsturen van de voorbereidende vragen (interviewleidraad) en de vignetten, zodat de participanten deze op hun eigen tempo konden doornemen en erover konden nadenken voor het gesprek. We hoopten zo diepgaandere informatie te verzamelen en een rijkere dataset te bekomen. Er werd een moment afgesproken om het gesprek te laten doorgaan. De twee vignetten werden besproken met de participanten d.m.v. een interview. Dit gebeurde bij voorkeur in de vorm van een meeting waarbij we persoonlijk samenkwamen, dus niet online. Dit omdat we op die manier minder non-verbale informatie misten en een vollediger beeld konden krijgen van de visie en kennis van de participanten. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat een aantal interviews toch online gebeurden, door de afstand tussen de onderzoeker en de participanten. We moeten er dus rekening mee houden dat hierdoor mogelijk non-verbale informatie ontbreekt en dit de interpretatie van de onderzoeker kan beïnvloeden.

Na het uitvoeren van de interviews werden transcripties gemaakt en werden de persoonsgegevens gepseudonimiseerd. Elke participant kreeg een letter en een nummer dat gelinkt is aan hun gegevens en informatie. Enkel deze cijfers en nummers werden gebruikt, dus niet de volledige namen van de participant. Deze namen werden apart bewaard, zodat enkel de onderzoekers de informatie konden terugleiden naar de participant. In de thesis zijn de participanten dus niet herkenbaar.

Na het afnemen van de interviews volgde de analyse van de verzamelde data. Van de interviews werden audio-opnames gemaakt om het transcriberen van de gesprekken mogelijk te maken. A.d.h.v. deze transcripties werden de gegevens verder verwerkt. We onderzochten hier dus hoe mensen persoonsgerichte zorg invullen en er betekenis aan geven. Daarnaast vergeleken we deze invulling tussen de verschillende participantengroepen. Ten slotte werden de resultaten geïnterpreteerd, gerapporteerd en uitgeschreven. Deze resultaten werden teruggekoppeld naar de participanten.

2.7. Analyse

Nadat de interviews getranscribeerd waren, werden de data geanalyseerd. Dit gebeurde a.d.h.v. de thematische analyse van Braun en Clarke (2006). Ze duiden op het belang van het veelvoudig en vanuit verschillende standpunten lezen van de data om een goed beeld te krijgen van het verhaal van de participant. In deze manier van analyseren is het vinden van vaak terugkerende elementen belangrijk. Het samennemen van deze elementen bezorgt de onderzoeker overzichtelijke thema's waarmee antwoorden op de onderzoeksvraag gezocht worden. De onderzoeker dient daarbij alert te zijn voor mogelijke antwoorden op de onderzoeksvragen. Door het analyseren volgens Braun en Clarke verkregen we een overzicht van de data en konden we betekenisvolle labels toekennen. We konden de verhalen van de deelnemers goed bestuderen en focussen op de betekenissen die de deelnemers geven aan persoonsgerichte zorg (Braun & Clarke, 2006, 2014).

Er is in de thematische analyse zowel plaats voor gelijkenissen als voor verschillen, wat deze manier van analyseren ideaal maakt voor ons onderzoeksdoel. We wilden de ervaringen van de deelnemers immers zo diepgaand mogelijk bekijken. Een ander voordeel van het gebruik van deze thematische analyse is de flexibiliteit ervan; het kan in een brede range van kwalitatieve onderzoeken en onafhankelijk van de onderzoeksvraag en het aantal participanten ingezet worden (Braun & Clarke, 2016). Verder is het ook goed om deze manier van analyseren in te zetten in onderzoeken die over menselijk welzijn gaan (Braun & Clarke, 2014). Om deze redenen werd in dit onderzoek gekozen om de verzamelde data te analyseren met de thematische analyse van Braun en Clarke. Er werd in deze masterproef recursief te werk gegaan, dit wil zeggen dat de onderzoeksfasen steeds opnieuw kunnen worden doorlopen (niet lineair) en er steeds heen er weer door de fasen gegaan kan worden (Ravitch & Carl, 2021).

Het analyseproces bestond uit zes stappen (Braun & Clarke, 2006). **Eerst** werden de transcripten doorgenomen om vertrouwd te raken met de data. De **tweede stap** bestond uit twee deelstappen; in het eerste deel zochten we bij het doorlezen van de transcripten naar antwoorden op de 'wat'- en 'hoe'-vraag. In het tweede deel zetten we achter de 'wat'-, 'hoe'- en 'anders'-codes een korte zin met extra uitleg. Deze werden in een apart document verzameld en bijgehouden. Op die manier bekwamen we een uitgebreide codeboom. In **stap drie** clusterden we deze codes samen tot overkoepelende thema's, door de transcripten een derde keer door te nemen. De **vierde stap** was het herbekijken en evalueren van de thema's. In de **vijfde stap** werden de thema's gedefinieerd. Hierbij merkten we dat het moeilijk was om het onderscheid te maken tussen de 'wat'- en 'hoe'-codes, dus besloten we ze samen te nemen onder overkoepelende thema's. Ten slotte doorliepen we de **zesde en laatste stap** van de analyse. Deze stap diende enerzijds om een antwoord te vinden op de bijvraag van deze

masterthesis, namelijk wat de raakvlakken en verschillen zijn tussen de drie bevroegde groepen. Anderzijds wilden we achterhalen of de zeven concepten uit het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) terugkwamen in de antwoorden van de deelnemers.

Er werd dus zowel deductief als inductief gecodeerd. Bij de start van de analyse werd er op deductieve wijze gecodeerd, waarbij de 'wat'- en 'hoe'-codes werden toegekend aan belangrijke elementen die de denkstappen van persoonsgerichte zorg verder verklaren. We begonnen hiermee zodat we een zeker structuur konden aanbrengen in de data. In de volgende stappen werd inductief gecodeerd; we legden de 'wat' en 'hoe'-codes verder uit door er een uitleg aan te koppelen. Op deze manier konden we dichtbij het verhaal van de participanten blijven en zo weinig mogelijk relevante info missen. Daarnaast kregen we een ruim beeld van hoe de deelnemers persoonsgerichte zorg vormgeven. Hierna namen we verwante codes samen en maakten we thema's, die we evalueerden en herwerkten. Op deze manier bekwamen we definitieve thema's (Braun & Clarke, 2016). We eindigden de analyse opnieuw met een deductieve codering, waarbij we de zeven componenten uit het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) toetsten aan de verzamelde data.

2.7.1. Stap 1 Vertrouwd worden met data

De eerste stap van de analyse was het beluisteren van de opnames van de interviews en deze omzetten in transcripten. Hierbij werd alle verbale en non verbale informatie genoteerd om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de gesprekken met de deelnemers. Vervolgens werden de transcripten meermaals gelezen om vertrouwd raken met de data en te controleren dat ze correct neergeschreven werden. Er werd al aandacht besteed aan opvallende patronen en andere bijzonderheden in de gesprekken (Braun & Clarke, 2014).

2.7.2. Stap 2 Genereren van codes

In de tweede stap startten we met de categorieën 'Wat' en 'Hoe' (**tabel 5**). We wilden daarmee bekijken hoe de deelnemers persoonsgerichte zorg omschrijven (wat) en hoe ze er vorm aan geven, op welke manier ze deze persoonsgerichte zorg inrichten in de praktijk en hun dagelijks leven (hoe). Er werd dus deductief gecodeerd o.b.v. de 'wat' en 'hoe'-vraag. Door deze vragen te hanteren kenden we initiële codes toe aan de transcripten. We gaven elementen uit de transcripten een bijbehorende kleur om het overzicht te kunnen bewaren. Daarnaast benoemden we andere elementen in de transcripten die relevant zouden kunnen zijn in het beantwoorden van de onderzoeksvragen als 'andere'. Op deze manier misten we geen belangrijke informatie.

Tabel 5 Initiële codes

WAT	Wat ze omschrijven als een aspect van persoonsgerichte zorg? Wat is daar onderdeel van? Wat is voor hen persoonsgerichte zorg? Hoe omschrijven ze persoonsgerichte zorg?
HOE	Op welke manier geven ze concreet vorm aan persoonsgerichte zorg? Hoe passen ze persoonsgerichte zorg toe?
Anders	Andere opvallende, relevante elementen

Vervolgens verduidelijkten we de wat-, hoe- en andere-codes door er een korte zin met uitleg aan toe te voegen. We keken gericht naar hoe de deelnemers persoonsgerichte zorg invullen en waarmaken in de realiteit. Met deze vragen in het achterhoofd werden verdere codes gegeven. Zo konden de individuele denkstappen en concrete aanpak in kaart worden gebracht. Hierbij werd gekeken welke informatie relevant was in het kader van de vooropgestelde onderzoeksvragen. De codeboom die we gebruikten bij deze inductieve codering is in bijlage terug te vinden (**bijlage 5**). In deze stap van de analyse focusten we op de individuele transcripties, zonder rekening te houden met de groep waar de participanten deel van uitmaakten.

2.7.3. Stap 3 Clusteren van codes onder overkoepelende thema's

In de volgende stap bekeken we alle codes en stelden we potentiële thema's op. Dit deden we door een bottom-up analyse op breder niveau uit te voeren, over de verschillende codes heen. We gebruikten hiervoor de codes van stap twee en gaven de verwante codes die inhoudelijk over hetzelfde onderwerp handelden dezelfde kleur en namen deze samen onder een overkoepelend thema. We deden dit door de uitleg bij de drie originele codes te bestuderen en verwante codes samen te nemen. Op deze manier bekwamen we thematische clusters, die het verhaal en de ervaringen van de deelnemers voorstelden (Ravitch & Carl, 2021). Bij de thema's noteerden we in welke transcripten ze voorkwamen, met het oog op het beantwoorden van de vraag van deze thesis, namelijk of er opvallende verschillen en gelijkenissen zijn tussen de drie bevraagde groepen (stap zes van de analyse). Deze potentiële thema's werden opgelijst in een kader met 14 thema's onder de 'wat'-vraag, 12 thema's onder de 'hoe'-vraag en 2 thema's onder de 'anders'-vraag. We legden deze thema's uit en benoemden subcategorieën onder deze potentiële thema's (**bijlage 6**).

2.7.4. Stap 4 Thema's herbekijken en evalueren

We evalueerden de thema's in de vierde stap van de analyse. We herbekeken in deze stap of de gevonden thema's wel degelijk over de codes handelden en of ze op de juiste manier geformuleerd werden. Daarnaast bekeken we de consistentie en betekenis van de codes binnen de thema's. We hielden hierbij rekening met de interne homogeniteit en externe heterogeniteit van de codes (Braun &

Clarke, 2014). Dit houdt in dat de codes binnen een thema samenhangen en codes tussen verschillende thema's duidelijk verschillend zijn. Op deze manier bleven de codes passen bij de verzamelde data. Hierbij werd de verkregen feedback verwerkt en werden bepaalde thema's samengenomen waarvan de codes erg op elkaar leken. Er werd hierdoor duidelijk dat in stap drie te veel thema's opgesteld werden. Door deze stap in de analyse te doorlopen werden thema's verwijderd en aangepast. Dit resulteerde in zes thema's bij de 'wat'-vraag, vijf thema's bij de 'hoe'-vraag en twee thema's bij de restcategorie 'anders' (**bijlage 7**).

2.7.5. Stap 5 Thema's definiëren

In stap vijf van de analyse zijn de thema's definitief benoemd. O.b.v. de feedback en herzieningen vanuit de vorige stappen zijn de thema's aangepast en nagekeken tot we een definitieve tabel bekwamen met thema's en subthema's. We besloten in deze stap de thema's onder de 'wat'-, de 'hoe'- en de 'anders'-vraag samen te nemen, aangezien deze in elkaar overliepen en niet meer duidelijk onderscheiden konden worden. Op deze manier gingen we van thema's onder de 'wat'-, 'hoe'- en 'anders'-vraag (**bijlage 8**) naar negen brede, overkoepelende thema's (**tabel 6**).

Tabel 6 Definitieve thema's en subthema's

Thema	Subthema's
Het volledige (cliënt)systeem betrekken	- Volledige (cliënt)systeem betrekken - Regelmatig contact tussen zorgverleners en familie
Iemand's identiteit kennen	- Volledige personhood bekijken - Levensverhaal in kaart brengen
Aansluiten bij voorkeuren	- Beeld vormen over voorkeuren - Ervaringen opdoen - Rekening houden met voorkeuren in persoonsgerichte zorg
Communicatie bevorderen	- Communicatie met persoon met EMB - Uitproberen van communicatiemiddelen - Communicatie tussen zorgverleners en tussen zorgverleners en familiesysteem - Correcte interpretatie maken van het gedrag
Aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden	- Aanpak en activiteiten afstemmen - Elementen die altijd in aanpak gelden - Betrokkenen hebben een eigen stijl om zorg vorm te geven - Gepaste basishouding van betrokkenen
Sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden	- Sociale relaties onderhouden en uitbreiden - Centrale rol van de vertrouwenspersoon - Gevoel van basisveiligheid stimuleren - Nut van multidisciplinaire ondersteuning
Zelfstandigheid verhogen	- Vaardigheden en krachten inschatten en inzetten - Manieren om autonomie te verhogen - Keuzes aanbieden - Technologische hulpmiddelen inzetten
Medische achtergrond in kaart brengen	- Bijkomende gezondheidsproblemen bij mensen met EMB - Medische problemen uitsluiten

Rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen	- Kwetsbaarheden van mensen met EMB - Kwetsbaarheden van mantelzorgers - Kwetsbaarheden van hulpverleners
---	---

2.7.6. Stap 6 Analyse en eindrapportage

2.7.6.1. Stap 6.1 Gelijkenissen en verschillen

Om een antwoord te vinden op de deelvraag van deze thesis gingen we in deze zesde en laatste stap van de analyse in de thema's en codes op zoek naar gelijkenissen en verschillen tussen de drie bevroegde groepen. We plaatsten ze naast elkaar en konden zo vergelijkingen doen. We bekeken of dezelfde thema's werden behandeld in de verschillende groepen, of dat er opmerkelijke verschillen waren hiertussen.

2.7.6.2. Stap 6.2 Zeven concepten

In de laatste deelstap van de analyse bekeken we of de zeven dimensies uit de concept mapping van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) terugkwamen in de antwoorden van de deelnemers. Deze dimensies zijn (1) vaardigheden, (2) voorkeuren en ervaringen, (3) sociale relaties, (4) persoon goed kennen, levensverhaal in kaart brengen, (5) identiteit, (6) communicatie, en (7) basisveiligheid. We bekeken hierbij of er een restcategorie kon gemaakt worden met de antwoorden van de deelnemers, die nog breder waren dan de besproken dimensies. Met deze stap werd onze analyse afgerond.

3. Resultaten

Na de analyse volgt het uitwerken van de resultaten. Dit doen we in drie stappen. Ten **eerste** beschrijven we de thema's en subthema's die een antwoord bieden op de hoofdonderzoeksvraag van dit onderzoek. Vervolgens gaan we in stap **twee** dieper in op de gelijkenissen en de verschillen tussen de antwoorden van de bevroegde groepen. In de **derde** en laatste stap vergelijken we de resultaten van deze thesis met de bevindingen uit het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025).

3.1. Hoofdvraag: 'Hoe geven mantelzorgers, begeleiders en experts vorm aan persoonsgerichte zorg voor/bij mensen met EMB vanuit unieke persoonsbeelden?'

Om een antwoord te formuleren op deze onderzoeksvraag, werd bij de data-analyse gezocht naar elementen die de deelnemers aanbrengen in hun denken over persoonsgerichte zorg voor deze doelgroep. We bekwamen hierdoor negen centrale thema's, die nog eens onderverdeeld werden in diverse subthema's. Ter ondersteuning van dit hoofdstuk werd een schematische weergave ontwikkeld waarin de thema's visueel worden voorgesteld (**figuur 1**). Daarnaast werd een meer gedetailleerde tabel opgesteld waarin de verschillende thema's en subthema's worden opgelijst (**tabel 7**). In dit deel van de resultaten worden de negen centrale thema's systematisch besproken.



Figuur 1 Visuele voorstelling van de thema's

Tabel 7 Oplijsting van de thema's met subthema's

1) Het volledige cliëntsysteem betrekken • Volledige (cliënt)systeem betrekken • Regelmatig contact tussen zorgverleners en familie	2) Iemands identiteit kennen • Volledige personhood bekijken • Levensverhaal in kaart brengen	3) Aansluiten bij voorkeuren • Beeld vormen over voorkeuren • Ervaringen opdoen • Rekening houden met voorkeuren in persoonsgerichte zorg	4) Communicatie bevorderen • Communicatie met persoon met EMB • Uitproberen van communicatie-middelen • Communicatie tussen zorgverleners en tussen zorgverleners en familiesysteem • Correcte interpretatie maken van het gedrag	5) Aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden • Aanpak en activiteiten afstemmen • Elementen die altijd in aanpak gelden • Betrokkenen hebben een eigen stijl om zorg vorm te geven • Gepaste basishouding van betrokkenen
6) Sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden • Sociale relaties onderhouden en uitbreiden • Centrale rol van de vertrouwenspersoon • Gevoel van basisveiligheid stimuleren • Nut van multidisciplinaire ondersteuning	7) Zelfstandigheid verhogen • Vaardigheden en krachten inschatten en inzetten • Manieren om autonomie te verhogen • Keuzes aanbieden • Technologische hulpmiddelen inzetten	8) Medische achtergrond in kaart brengen • Bijkomende gezondheidsproblemen bij mensen met EMB • Medische problemen uitsluiten	9) Rekening houden met de kwetsbaarheden van betrokkenen • Kwetsbaarheden van mensen met EMB • Kwetsbaarheden van mantelzorgers • Kwetsbaarheden van hulpverleners	

3.1.1. Het volledige (cliënt)systeem betrekken

De deelnemers benadrukken dat het **volledige cliëntsysteem betrokken** moet worden om persoonsgerichte zorg te kunnen bieden. Vooreerst vinden de participanten het belangrijk dat er een goede band is tussen de persoon met EMB en de familie, aangezien ze merken dat de persoon met EMB veel steun heeft aan familieleden. Zij zijn vaak diegene die opkomen voor de noden en wensen van de persoon en de zorg mee vormgeven. De participanten vinden het daarbij belangrijk om na te denken over de manier waarop de familie betrokken kan worden in het zorgnetwerk.

Zij vinden dat wel fijn als er bezoek van familie komt, merk ik ... Zij zijn hun stem eigenlijk. ~ A1

Ze heeft sowieso contact met mij dan. Ze heeft ook contact met haar zus, die soms ook voor ze zorgt. Maar ook verder in de familie, bijvoorbeeld mijn broers en mijn zus, daar ook nog wel contact mee hebben regelmatig, dat vind ik ook belangrijk. ~ B4

Hoe kunnen we dat contact met familie faciliteren? Zeker als die omgeving ouder aan het worden is. ~ C2

Daarnaast is een goede samenwerking en **regelmatig contact tussen zorgverleners en de familie** van de persoon met EMB belangrijk om goed vorm te geven aan persoonsgerichte zorg. Zij zijn de experts omtrent deze persoon en kunnen hen daardoor goed inschatten. Bijgevolg is het belangrijk dat zij nauwe contacten onderhouden met zorgverleners, zodat deze expertise uitgewisseld en samengelegd

kan worden. Op deze manier wordt informatie gedeeld en kan er een eenduidige aanpak uitgebouwd worden die past bij de specifieke noden en wensen van de persoon en diens context. Het gaat over de kennis die direct betrokkenen hebben en hoe betrokken ze zijn in de communicatie met zorgverleners. De participanten vinden het dus belangrijk dat er gewerkt wordt vanuit een driehoek: de persoon met EMB, de familieleden en de zorgverleners dienen samen vorm te geven aan het zorgaanbod en elk inspraak te hebben hierin.

Want zij weten ook echt, bijvoorbeeld bij mensen met een zware mentale of fysieke beperking, dan zijn de ouders er meestal bij. En dan vraag ik ook altijd, als jullie iets anders zien, dan moeten jullie dat zeggen, want zij kennen hun kind natuurlijk het allerbeste. En zij zullen veranderingen ook wel direct waarnemen en doorgeven. ~ A2

We hebben een heel goede band met die families. ~ A5

En de rest van onze familie is wel heel erg begaan met ze. En die achtergrond denk ik wel dat haar veel goed doet. Ze weten hoe ze met haar moeten omgaan. ~ B4

Op het moment dat ouders betrokken zijn, zij kennen natuurlijk hun kind heel erg goed. Ze hebben hun hele leven samen gewoond of in ieder geval heel betrokken geweest. En ik zie dan ouders ook vaak wel echt als experts over wat iemand nodig heeft en fijn vindt en leuk vindt om te doen. En hoe iemand is. Of broers en zussen trouwens, die kennen hen natuurlijk ook heel goed. ~ C1

Je moet zorgen dat de contacten met ouders goed zijn, dat we werken vanuit de driehoek. ~ C3

3.1.2. Iemands identiteit kennen

Hierbij aansluitend zien we dat de deelnemers het van belang vinden om de persoon met EMB goed te (leren) kennen. Ze geven persoonsgerichte zorg vorm a.d.h.v. het beeld dat ze verworven hebben van de persoonlijkheid en de identiteit van de persoon. De drie groepen benoemen het volledige 'zijn' van de persoon, diens unieke karakter en diens eigen persoonlijkheidstrekken als een belangrijke basis voor persoonsgerichte zorg. Er moet rekening gehouden worden met de persoonlijke ervaringen, de communicatiewijze, het karakter, de persoonlijkheid, het voorkomen, ... Al deze aspecten maken de persoon tot wie deze is. Om persoonsgerichte zorg te realiseren moet je dus een beeld hebben van de **volledige personhood** zoals Kitwood dit gegeven omschreef. Dit wordt dan ingezet om de zorg en ondersteuning af te stemmen op het individu. Zo worden communicatiemiddelen, activiteiten,

routines, ... aangeboden die tegemoetkomen aan de noden en wensen van de persoon. Door de persoon goed te kennen is het makkelijker om te achterhalen wat ze met specifiek gedrag bedoelen en willen bereiken. Om de volledige persoon te leren kennen is het belangrijk om tijd samen door te brengen. Dit is voor mantelzorgers vaak vanzelfsprekend, aangezien ze meestal in hetzelfde huis verblijven en/of heel regelmatig contact hebben. Voor zorgverleners is dit soms moeilijker aangezien zij meerdere personen met EMB ondersteunen en hiervoor vaak te weinig tijd en middelen hebben (zie ook 3.1.9.). Ook de religie van de persoon en zijn omgeving is belangrijk om in kaart te brengen en rekening mee te houden in het vormgeven van persoonsgerichte zorg. Religie kwam maar in een beperkt aantal gesprekken aan bod, mogelijks omdat de gesprekken voornamelijk werden gehouden met jonge mensen.

Maar ja, zij is nu toch al niet meer van de generatie die religie nog heel hoog in het vaandel draagt. Dus ik denk dat dat al minder belangrijk is bij haar. Ik kan me wel inbeelden, oudere mensen, ... dat dat daar wel belangrijker is. ~ B4

Toch heeft ze een serieus karakter in zich. Ook wel wat familiegeen zijn, gok ik. Maar ze is niet zomaar iemand. Je moet ze kennen en je moet weten hoe je ze moet aanpakken. ~ B5

Dus waarin ze niet per se een cliënt of een patiënt zijn, maar waar ze met hun eigen persoon, persoonlijkheid, identiteit centraal mogen staan. ~ C2

Om de persoon goed te kennen is het van belang een zo volledig mogelijk beeld te schetsen van wie deze is. Hieronder valt ook het **in kaart brengen van het levensverhaal** van de persoon met EMB. De participanten bespreken hierbij alle voorgaande en huidige ervaringen en gevoelens van de persoon met EMB die de persoon maken tot wie die is. Daaronder valt ook de hulpverleningsgeschiedenis die deze persoon vaak al heeft doorlopen en de ervaringen die ze hierin hebben opgedaan. Dit beïnvloedt hun gedrag en dikwijls ook de houding van het cliëntsysteem. Ze kunnen door hun beperkingen hun levensverhaal vaak niet rechtstreeks vertellen aan hun omgeving, maar door het bevragen van proxy's en het open communiceren met het cliëntsysteem kan het levensverhaal vaak achterhaald worden. Op die manier bekomen de zorgverleners een volledig beeld van de unieke persoon, wat ingezet kan worden om de zorg persoonsgericht te maken.

Wij krijgen nooit vragen van hem over waarom ben ik zo, of wat is er gebeurd. ~ B3

Maar misschien ook wel ervaringen juist vanuit het verleden. Wat vond iemand vroeger leuk om te doen? ~ C1

3.1.3. Aansluiten bij voorkeuren

Aansluiten bij de voorkeuren van de persoon met EMB is een essentieel element in hoe de deelnemers persoonsgerichte zorg inrichten. Dit lukt beter als de persoon goed gekend is, zoals hierboven besproken werd, zodat de zorg hieraan aangepast kan worden. Betrokkenen moeten vooreerst een **beeld proberen te krijgen van de voorkeuren** van de persoon met EMB. De deelnemers geven aan dat ze de voorkeuren trachten te achterhalen via communicatie, aangezien ze in contact met de persoon met EMB bekijken wat ze wel en niet leuk vinden. Dit onder andere door de voorkeuren rechtstreeks te bevragen, al dan niet met non-verbale ondersteunende communicatie. Door hun beperkte communicatieve vaardigheden is het soms wel uitdagend om de voorkeuren te achterhalen, daarom kunnen ook betrokkenen daarover bevraagd worden aangezien zij de persoon vaak erg goed kennen en kunnen inschatten.

Ik zou daar ook wel een beetje proberen gehoor aan te geven. Maar ja, dan moet je de mensen al vrij goed kennen, he. ~ A3

De voorkeuren van J. zijn wel duidelijk met, zoals ik net zei, het gooien van spullen als iets niet doorgaat of het niet helemaal volgens zijn zin gaat. ~ B1

Ik denk dat de andere betrokkenen rondom haar dan een goede inschatting moeten maken van wat haar wensen, behoeften en mogelijkheden zijn. ~ C1

Om te achterhalen waar ligt L., haar interesses, wat vindt zij leuk, wat vindt zij niet leuk. Wat heeft zij nodig om gelukkig te zijn binnen onze voorziening. En ik denk ook praten met proxy's. ~ C2

Daarnaast kan het achterhalen van voorkeuren ook gerealiseerd worden door de persoon met EMB **veel ervaringen te laten opdoen** en op deze manier te kijken waar ze van genieten. Hierbij kunnen ze veel uitproberen en bekijken direct betrokkenen de reacties, lichaamshouding en mimiek van de persoon, om af te leiden of een bepaalde activiteit of handeling binnen hun voorkeuren valt. De participanten geven dus aan dat ze de voorkeuren achterhalen door veel handelingen, activiteiten en routines uit te proberen en de reacties van de persoon in kaart te brengen. Betrokkenen gaan in gesprek met elkaar om hun ideeën omtrent voorkeuren naast elkaar te leggen en te bespreken.

We hebben dat ook bij een meneer gehad. Die laat ook heel goed zien of hij het leuk vindt of niet. ~ A2

Als ik iets voorstel, dan zal ze wel duidelijk aangeven dat ze dat niet wil. Maar hoe ze dat aangeeft, door zo wat te zwaaien met haar armen en weg te kijken. Ik weet dat ze dan bedoelt dat ze dat niet wil. ~ B5

Gedrag bij voorkeuren, gedrag bij afkeuren en dan bij zaken waarvan je zeker weet; dat heeft ze graag of dat heeft ze niet graag. Dat gaan uittesten. Dan zien we effectief telkens dat gedrag opnieuw, te vertrekken van waaruit je het zeker weet. ~ C4

De participanten geven aan zoveel mogelijk **rekening te houden met de voorkeuren in de zorg** voor de persoon met EMB. Ze vinden het belangrijk om de kwaliteit van leven zoveel mogelijk te verhogen door de persoon met EMB te betrekken en rekening te houden met hun emoties en gevoelens. De participanten willen de persoon met EMB zoveel mogelijk in hun kracht zetten en betrekken in het dagelijks leven. Door rekening te houden met hun voorkeuren en ze in te zetten in het zorgaanbod kan een meer afgestemde aanpak gerealiseerd worden die gericht is op de noden en wensen van de specifieke persoon. Het zorgt ervoor dat de persoon met EMB zich beter en meer betrokken voelt en niet wordt losgelaten in het vormgeven van het zorgaanbod. De participanten geven aan dat voorkeuren zowel over kleine als over grote dingen kunnen gaan. Zo kan dit gaan over het beleg op de boterham, maar ook over welke activiteit er gepland wordt. Hulpverleners benoemen daarbij dat het niet altijd makkelijk is om rekening te houden met de voorkeuren van de persoon, door een tekort aan tijd en middelen (zie ook 3.1.9.).

En toch zetten we die allemaal in een voorziening, omdat het ook niet anders kan hè, dus dat snap ik zeker wel, maar om dan toch in te zetten op zoveel mogelijk één op één en zoveel mogelijk rekening houden met wat ze willen ... dat is heel moeilijk. ~ A5

Als hij naar buiten wilt gaan, maar dat gaat niet, ja ... Iedereen heeft zijn willetje, he. ~ B1

Dat is hetgeen dat je centraal stelt. Als individu met eigen wensen, voorkeuren, noden. En dat maakt dan denk ik ook dat ze zich wellicht meer erkend en gewaardeerd voelen. ~ C2

3.1.4. Communicatie bevorderen

Daarnaast geven alle participanten aan dat **communicatie** erg belangrijk is en zien ze het als een centraal element van persoonsgerichte zorg. Hieronder verstaan ze zowel communicatie met de persoon met EMB als communicatie met betrokkenen en zorgverleners onderling. Al deze elementen zijn erg belangrijk in persoonsgerichte zorg.

Bij de **communicatie met de persoon met EMB** vinden de participanten het belangrijk dat er zowel op een verbale als op een non-verbale manier gecommuniceerd wordt om de zorg goed af te stemmen op het individu. Ze geven aan zelf te communiceren met de persoon d.m.v. woorden en korte zinnen en deze te ondersteunen met gebaren en duidelijke expliciete gezichtsuitdrukkingen. Ze vinden het dus van belang om verbale informatie te blijven aanbieden, ook al wordt dat niet zelf gebruikt door de persoon met EMB. Mantelzorgers en hulpverleners geven daarbij aan dat het communiceren met de persoon met EMB makkelijker gaat omdat ze diegene goed kennen. Ze weten dus al snel wat de persoon bedoelt met bepaalde verbale en non-verbale signalen, zoals geluiden, veranderingen in mimiek en lichaamsbewegingen. Het is vaak een hele zoektocht om te achterhalen welk soort communicatie werkt bij welke specifieke persoon met EMB en de aanpak hierop af te stemmen. De participanten geven aan hier door de jaren heen meer ervaring en inzicht in te hebben verworven. Ze weten goed op welke manier ze met de persoon kunnen communiceren en op welke manier deze terug communiceert met hen.

Sowieso zal merendeel van de communicatie met taal moeilijk lopen. Dus heel veel mimiek, gebaren. En op die manier proberen dingen duidelijk te maken. En ik denk na een tijdje ga je ook doorhebben van wat zij bedoelt, wat zij wil... Dan ga je die gebaren ook meer begrijpen. ~ A4

Ja, ik ken mijn zus al vijftig jaar. Dus we hebben al heel wat non-verbale communicatie die mogelijk is, en moeilijk valt te beschrijven. En dat ik ze natuurlijk door en door ken. Ik kan dan op signalen reageren nog voordat ze zelf doorheeft dat ze ze geeft. Maar echt communiceren kan ze natuurlijk niet. ~ B5

Maar ik denk dat je eigen non-verbale houding en communicatie minstens even belangrijk is. Dus het is zeker niet alleen verbaal. Het gaat ook heel tactiel zijn, heel fysiek. ~ C2

De deelnemers benoemen daarbij dat ze vaak **verschillende communicatiemiddelen uitproberen**, om te kijken welke het beste werkt bij de specifieke persoon met EMB. Ze proberen bijvoorbeeld bepaalde non-verbale signalen aan te bieden en bestuderen de reacties van de persoon. Op die manier trachten

ze, door veel te proberen, te achterhalen op welke manier het best gecommuniceerd wordt met de persoon met EMB. Ze bekijken dus welke vorm van communicatie het best is afgestemd op de unieke noden. De participanten geven daarbij aan dat verwijzers zinvol ingezet kunnen worden in de communicatie met de persoon met EMB. Zo zijn er geurverwijzers en aanrakingsverwijzers zodat er efficiënter gecommuniceerd kan worden met deze persoon. Ook kunnen pictogrammen, foto's of voorwerpen consequent bij dezelfde handeling of prikkel worden ingezet.

Ik zou toch tegen haar dan babbelen hier. En haar mimiek zien. Dat leer je kennen. Door hun gezichtsuitdrukking of hun schreeuwen. Je merkt ook wanneer ze iets fijn vinden of niet fijn vinden. Sommigen vinden aanrakingen fijn, sommigen niet. En als je daartussen staat, je leert dat kennen. ~ A1

Ik praat wel echt veel tegen de mensen. Ik kijk naar de patiënt in geheel en kijk wat die daarbij nodig is. En als ik merk bij patiënten die wel wat luchtiger zijn, probeer ik daar een grapje te maken. ~ A2

Allerhande gezichtsuitdrukkingen. Maar er zijn ook mensen die kunnen met behulp van verwijzers wat duidelijk maken, concrete verwijzers. Dat je een luier ziet of voelt wanneer je verschoond gaat worden. ~ C3

Op vlak van **communicatie tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en het familiesysteem** van de persoon met EMB, zien we dat de manier van communiceren erg centraal staat. Zo is het belangrijk om zowel schriftelijk als mondeling te communiceren om persoonsgerichte zorg te garanderen. Dit door cliëntdossiers bij te houden en aan te passen waar nodig en zo te zorgen dat iedereen zoveel mogelijk informatie heeft over de persoon met EMB. De participanten vinden het belangrijk dat er goede communicatie is tussen de betrokkenen, aangezien dit voor alle partijen rust brengt. Mantelzorgers geven aan graag op de hoogte te zijn van wat er met hun kind of familielid gebeurt en hoe die zich voelt, maar ook hulpverleners zien het nut in van communiceren met betrokkenen. Meerdere participanten leggen hierbij de nadruk op het resultaat van goede communicatie tussen de betrokkenen. Dit kan namelijk zorgen voor een afgestemde aanpak die op één lijn ligt, waardoor de persoon met EMB beter ondersteund kan worden. Zo krijgen ze meer structuur, voorspelbaarheid en rust in hun dagelijks leven en in interactie met de verschillende personen uit hun context. Dit resulteert mogelijks in het beter weten wat verwacht kan worden van hun omgeving en levert minder stress op.

Ik denk ook gewoon dat de bezorgdheden die de zorgverleners en de ouders hebben, dat die ook gewoon goed gecommuniceerd moeten worden naar elkaar, waardoor ze kunnen helpen.
~ A1

Dus dan is communicatie tussen begeleiding onderling ook zeker heel belangrijk dat je op dezelfde lijn zit, wat voor hen ook meer structuur biedt. ~ A3

Ik moet niet bang zijn, want als er nu iets gebeurt, zeggen de begeleiders dat. Ze hebben van alles gehoord en geven dat allemaal door. ~ B2

Hierbij zien we dat de participanten oog hebben voor de interpretatie die betrokkenen maken van de signalen en het gedrag van de persoon met EMB. Zo geven ze aan dat het moeilijk kan zijn om een **correcte interpretatie te maken van het gedrag**. Er zijn vaak heel wat mensen betrokken in het zorgen voor en interageren met de persoon met EMB, en deze mensen hebben allemaal een eigen visie en interpretatie van het gedrag en de houdingen van de persoon. Al deze verschillende betrokkenen focussen op andere dingen in het contact. Daarom geven ze aan dat het helpend kan zijn om in gesprek te gaan met collega's en andere betrokkenen om de interpretaties en meningen samen te leggen en zo tot een consensus te komen. Zorgverleners kunnen onderling in gesprek gaan om te benoemen wat zij opvallend vinden in het gedrag en het contact met de persoon met EMB. Ze kunnen dan bekijken of hun visies overeenkomen dan wel of deze ver uit elkaar staan. Daarnaast kunnen zorgverleners ook in gesprek gaan met ouders en andere direct betrokkenen, aangezien zij de experts zijn en de persoon het beste kennen. Dit maakt de verschillende betrokkenen ook sensitief voor hun subjectieve oordeel en interpretatie. Ze kunnen dan in de toekomst andere mogelijke bedoelingen van het gedrag in kaart brengen.

Met het hele team een keer goed stil te staan bij 'wat betekent voor jou welk gedrag, in welke context, op welk moment van de dag?'. Dat dat de zorg veel persoonsgerichter zou kunnen maken, wat nu zit iedereen gewoon te veronderstellen. ~ C4

3.1.5. Aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden

Alle deelnemers geven aan dat het bij persoonsgerichte zorg essentieel is dat er gekeken wordt naar de noden van de specifieke persoon en dat de **aanpak** hierop **afgestemd** wordt. Persoonsgerichte zorg zal er dus voor elke persoon anders uitzien. Er wordt bijgevolg weinig gewerkt met een standaard aanpak die voor iedereen geldig is, maar er wordt gefocust op de unieke persoonlijkheid en het volledige 'zijn' van de persoon met EMB. Ze vinden het belangrijk dat er activiteiten worden

aangeboden die aansluiten bij de interesses, de mogelijkheden, de wensen en de noden van de persoon. Zo bekijken ze waar de persoon met EMB nood aan heeft en welke activiteiten die graag wil doen, al is dat vaak afhankelijk van het moment en de gemoedstoestand van de persoon met EMB. Hierbij is de kennis over de persoon, zoals hierboven benoemd, opnieuw erg belangrijk. Betrokkenen kunnen vaak goed inschatten welke activiteiten de persoon met EMB graag doet door veel tijd met hen door te brengen en activiteiten uit te proberen. Ze trachten door het uitproberen van activiteiten en het stellen van vragen te achterhalen van welke activiteiten of handelingen de persoon geniet. Deze kunnen ze in de toekomst dan vaker inzetten. Dit kan gaan over activiteiten die inzetten op het sociaal netwerk en vrije tijdsbesteding zoals samen naar de markt gaan, maar ook over activiteiten m.b.t. verzorging en het voldoen aan de basisbehoeften van de persoon zoals helpen bij het nemen van een bad. Daarbij geven mantelzorgers aan waakzaam te zijn dat ze niet hun eigen wensen weerspiegelen op de persoon met EMB, maar achterhalen wat de persoon zelf wil.

Maar dan gaan we bijvoorbeeld samen winkelen of een wandeling doen, het is wel fijn om eens buiten onder de mensen te zijn met de gasten. ~ A1

Persoonsgerichte zorg voor mij is volledig vanuit de vraag van de cliënt. Kijken waar die nood aan heeft, wat die graag zou willen, binnen de haalbare dingen dan natuurlijk. En vanuit daar vertrekken en kijken wat wij dan als hulpverleners kunnen betekenen voor die vraag. ~ A4

En alles is op hem afgesteld eigenlijk. En dat is heel breed, dus eigenlijk ons hele leven is op hem afgestemd. ~ B3

Dat je een beetje kijkt naar hoe zij is en waar zij veel genot van heeft. Want ikzelf ben bijvoorbeeld niet echt iemand die graag onder de mensen komt. Ik ben nogal op mijn eigen, maar ik weet dat ze bijvoorbeeld heel graag gewoon met mensen in contact komt, ook al kent ze die mensen niet. Dus daarom zal ik ze bijvoorbeeld ook anders naar de markt meepakken of naar de winkel. Gewoon dat ze eens onder de mensen komt. ~ B4

Als ik mijn vriendinnen een stukje taart kom eten of zo. Of een tasje koffie kan drinken. Dat ze dat wel een heel leuke sociale activiteit vindt. ~ B5

Ik denk dan vooral aan zorg die afgestemd is op de wensen, behoeften en mogelijkheden van de persoon. In dit geval denk ik mensen met meervoudige beperkingen. ~ C1

Voor mij is dat zorg die zo maximaal mogelijk is afgestemd op de unieke wensen, voorkeuren, noden, behoeften van de persoon met ernstige meervoudige beperking. En ik denk, basically, zorg waar hun persoon centraal staat. ~ C2

Buiten van alles doen en snoezelen en één-op-één-activiteiten, waar dan activiteiten en ervaringen worden aangeboden. ~ C4

Ondanks dat alle noden anders zijn en elke persoon uniek is, zijn er volgens de deelnemers **bepaalde elementen die altijd gelden in de aanpak** van de zorg. Zo benoemt elke participant dat structuur en voorspelbaarheid belangrijk zijn; de persoon met EMB moet weten wat te verwachten op vlak van activiteiten en handelingen. De persoon met EMB lijkt zich beter in hun vel te voelen als die weet wat er gaat gebeuren en wat er gaat komen. Dit kan het best door routines in te bouwen, zoals bijvoorbeeld voor het eetmoment altijd hetzelfde pictogram of verwijzer (voorwerp) te tonen. D.m.v. deze routines en voorspelbaarheid, kan intentionaliteit gefaciliteerd worden. Daarnaast vinden ze het begrenzen van bepaald (ongewenst) gedrag belangrijk, aangezien personen met EMB door hun cognitieve beperkingen niet altijd goed zelf kunnen inschatten wat wel en niet kan.

Maar toch inzetten op... die repetitieve. Dus altijd hetzelfde. En heel veilig en... veel structuur en routine. ~ A5

Dus zo'n beetje de structuur vragen, een beetje autisme zit daarin, van 'ik moet de structuur hebben, ik moet weten wanneer wat gebeurt'. ~ B3

Ik weet ook wel wat kan en wat niet kan. En ik denk dat grenzen stellen, ook al is ze niet mentaal echt 50 jaar. Dat ze toch moet beseffen dat niet alles kan. En als je die grenzen stelt, dan is het voor haar ook gemakkelijker als ze weet dat iets niet kan of iets wel kan. ~ B5

Maar je kunt wel het ontstaan van die intentionaliteit faciliteren door die sensitieve responsiviteit, maar dan moet het daar ook een beetje consequentie, routine, herkenbaarheid inzetten voor die persoon zelf. ~ C4

Alle betrokkenen in de zorg voor personen met EMB hebben een eigen persoonlijkheid en karakter, en dus ook **elk een eigen stijl en aanpak om zorg op een bepaalde manier vorm te geven**. Hun karakter en manier van omgaan met de persoon met EMB heeft een invloed op hun gedrag. Daarom geven de participanten aan dat het ook hier weer zinvol is om overlegmomenten te plannen met verschillende

betrokkenen. Zo kan bekeken worden wat de beste aanpak is voor de persoon met EMB en een consensus bekomen worden om de zorg af te stemmen op de individuele en unieke noden. Dan kunnen er ook de nodige aanpassingen gedaan worden aan de aanpak en het aanbod voor deze persoon. Op die manier kan een persoonsgericht zorgaanbod geboden worden waar alle betrokkenen van op de hoogte zijn en dat ze allemaal toepassen.

We zitten in een team van hulpverleners. En elk doet dat eigenlijk een beetje op z'n eigen manier. ~ A1

Maar het is wel een deel van de visie dat je je zorg afstemt op elke cliënt individueel. Door dan elke week teamvergadering te hebben, iedereen te bespreken. Maar ook tussen de uren door worden er eigenlijk heel veel aanpassingen gedaan. ~ A5

Ja, je merkt toch dat iedereen wel zijn stijl heeft voor haar aanpakken. De mensen in de voorziening durven wel strenger voor ze zijn. Waarbij bijvoorbeeld thuisverplegers veel zachter met ze zijn. ~ B5

Dus door met iedereen aan dezelfde doelen te werken, met zo'n heel team... Het zijn vaak heel veel mensen... Op dezelfde manier dingen aanbieden is belangrijk. ~ C3

De participanten geven aan dat de **basishouding van betrokkenen gepast moet zijn** om de zorg op een persoonsgerichte manier vorm te geven. Zo staan sensitieve responsiviteit en respect erg centraal en moeten deze competenties ten alle tijde geïntegreerd worden in de basishouding en attitude van de betrokkenen. Er moet dus op een sensitieve en respectvolle manier omgegaan worden met de noden en signalen van de persoon met EMB. De participanten vinden concepten als empowerment, geduld, participatie en inclusie belangrijk om persoonsgerichte zorg te kunnen realiseren. De persoon met EMB moet in zijn kracht gezet worden en betrokken worden in het dagelijks sociale leven. Daarnaast moet er aandacht zijn voor privacy; er moet voorzichtig omgegaan worden met vertrouwelijke informatie. Aanvullend hierbij leggen de deelnemers de focus ook op de opleiding, de voorgeschiedenis en de ondersteuning van zorgverleners. Ze benoemen deze elementen als belangrijke onderdelen in de manier waarop zij vormgeven aan persoonsgerichte zorg.

Ja, je basishouding non-verbaal gaat ook heel open en sensitief moeten zijn. Empathisch zijn naar die personen toe. ~ C1

En ik denk dat dat van zorgprofessionals een soort basishouding vergt, waarin je vooral heel veel respect hebt voor de andere. De persoon is niet zomaar je cliënt, maar dat is echt een persoon en die heeft een eigen identiteit en die heeft eigen voorkeuren, eigen wensen. En waarin je dus de waardigheid en respect voor die persoon ook centraal kan stellen. Dat is voor mij persoonsgerichte zorg. ~ C2

3.1.6. Sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden

Een ander belangrijk element van persoonsgerichte zorg is het **onderhouden en uitbreiden van sociale relaties** van de persoon met EMB. De participanten vinden het belangrijk om zich in te zetten om dit netwerk te onderhouden en uit te breiden. Zo is de kans kleiner dat de persoon met EMB alleen komt te staan; er is dan een netwerk om op terug te vallen indien er iets gebeurt met naaste betrokkenen. Ze benadrukken het belang van het zien van en in contact gaan met mensen in de omgeving. Ze willen niet dat de persoon met EMB geïsoleerd wordt van de samenleving en letten erop dat er tegemoetgekomen wordt aan hun sociale behoeften. Zo vinden ze het belangrijk om deel te nemen aan het sociaal leven in hun omgeving en de persoon met EMB mee te nemen naar allerlei ontmoetingsplekken. Hierin kunnen betrokkenen een belangrijke rol spelen door de persoon kansen op sociale relaties aan te bieden en te stimuleren. Het is belangrijk voor de persoon met EMB om betekenisvolle connecties te leggen met andere mensen in hun omgeving.

Maar echt onder de mensen zijn. Tijdens de middag eens ergens naar meepakken. Ook al kan ze misschien zelf niet veel communiceren met die mensen, maar gewoon erbij zijn. En zo nu en dan wat interactie. Ik denk dat dat voor haar wel heel belangrijk is. ~ B4

Dat is dan weer gekoppeld aan die bredere netwerk. Van “Waren daar dan broers, zussen of neefjes of nichtjes? ~ C1

Hierbij kwam in veel gesprekken de **centrale rol van een vertrouwenspersoon** naar voren. Vertrouwenspersonen en een vertrouwde omgeving blijken erg belangrijk te zijn voor personen met EMB. Deze belangrijke personen kennen de persoon met EMB vaak goed, waardoor het zorgen voor hen makkelijker gaat. Ze brengen veel tijd door met elkaar. Vertrouwenspersonen kunnen de noden en signalen van de persoon met EMB meestal correct inschatten en kunnen daardoor gepast reageren. Ze weten wat de persoon wil en de persoon met EMB heeft op die manier iemand die voor hen opkomt en hen verzorgt.

Echt zo de hechting, vertrouwensband. De band die je opbouwt met de kinderen... dan lukt het ook veel beter om te luisteren naar elkaar. ~ A5

Dus dat ze een vertrouwde persoon heeft. Dat ze die rust kan vinden als die persoon erbij is. Dat ze zich niet moet opjagen of niet moet stressen. ~ B4

Ik denk om goed te kunnen achterhalen wat persoonsgerichte zorg is, moet je vertrouwd raken met die twee vrouwen. Door hen veel te zien, door contacten met hen te hebben, door te observeren. Door hen te leren kennen en vertrouwd te raken met hen. ~ C2

Het hebben van een vertrouwenspersoon helpt om het **gevoel van basisveiligheid stimuleren**. De participanten geven namelijk aan dat instaan voor deze basisbehoefte een essentieel element is van persoonsgerichte zorg. Afhankelijk van de individuele noden en wensen van de unieke persoon wordt zorg aangeboden. Zo krijgt de persoon met EMB ondersteuning in dagelijkse taken zoals eten en wassen, ... Daarbij zijn de deelnemers sensitief voor hun rol als verzorger en zijn ze zich tegelijk bewust van de impact van hun gedrag op de reacties en het gedrag van de persoon met EMB. Belangrijk bij personen met EMB is, zoals eerder vermeld, het opbouwen en onderhouden van de vertrouwensband. De participanten geven namelijk aan dat mensen met EMB baat lijken te hebben bij vaste personen die hen ondersteunen in hun behoeften. Op deze manier voelen ze zich veiliger en voelen ze zich sneller thuis. Daarnaast zorgt het inbouwen van routines en voorspelbaarheid voor veiligheid. Mensen met EMB lijken nood te hebben aan structuur en de omgeving moet bijgevolg dus sensitief zijn voor welke prikkels ze aanbieden.

En dan bied je toch ook weer diezelfde... veiligheid en zekerheid en stabiliteit in hoe je omgaat met het gedrag. ~ A5

Deze mensen hebben hun vertrouwen of hun veiligheid nodig in die mensen rond hen om rust te vinden. ~ C2

Als de deelnemers over het sociaal netwerk spreken, verwijzen ze zowel naar een informeel netwerk, maar ook naar het formeel netwerk van hulpverleners en professionals. Zo benoemen veel deelnemers het **nut van multidisciplinaire ondersteuning** om tegemoet te kunnen komen aan de individuele noden van de persoon met EMB en zo dus op een persoonsgerichte manier zorg aan te bieden. Mensen met EMB lijken door hun meervoudige beperkingen baat te hebben bij ondersteuning vanuit verschillende disciplines, zoals verpleegkundigen, ergotherapeuten en logopedisten. Op deze manier worden ze

bijgestaan in hun communicatieve, lichamelijke en motorische behoeften. De verschillende disciplines bekijken de persoon met EMB vanuit hun eigen achtergrond en voorkennis. Door al deze expertise samen te leggen en toe te passen kan er een persoonsgericht zorgaanbod uitgewerkt worden dat zo optimaal mogelijk is afgestemd op de complexe noden van de persoon met EMB. Verder geven de deelnemers aan dat al deze betrokken hulpverleners vaak deel uitmaken van het sociaal netwerk, aangezien ze veel tijd spenderen met de persoon met EMB en er op die manier een band mee opbouwen.

Maar ik heb dan mijn orthopedagogische achtergrond. We hebben een psychiatrisch verpleegkunde en dan een leerkracht secundair maar die is dan ook wel zo wat eerder de richting kinderen met autisme op een school en dan naar ons gegroeid. Maar dus iedereen heeft zo wat zijn eigen achtergrond. We hebben ook een psycho en een ortho, wat dat wel maakt dat je zo heel veel verschillende perspectieven hebt. ~ A5

Hij komt hem wassen, in de douche zetten en een paar dagen per week komt er ook 's morgens iemand voor hem. Maar dat maakt ook deel uit van zijn sociaal netwerk. Dat zijn wel mensen die dat voor hun werk doen en die ervoor betaald worden, maar dat zijn ondertussen ook allemaal vrienden geworden van hem. ~ B3

En dat met het hele team, inclusief de logopedisten, dus een keer goed stil te staan bij welke aanpak helpt wanneer, in welk context, op welk moment van de dag, dat dat de zorg veel persoonsgerichter zou kunnen maken. ~ C4

3.1.7. Zelfstandigheid verhogen

Vanuit de dataverzameling blijkt de aanpak in het verhogen en behouden van zelfstandigheid een essentieel punt te zijn in het individuele zorgaanbod. Vaste betrokkenen die regelmatig in contact komen met de persoon met EMB kunnen vaak de **vaardigheden en krachten van de persoon goed inschatten en deze inzetten** om de autonomie te verhogen. De vaardigheden en sterktes moeten individueel bekeken en ingezet worden in het dagelijks leven om op een persoonsgerichte manier te werk te gaan. Vaak is de persoon met EMB beperkt in hun zelfstandigheid door lagere cognitieve, fysieke, functionele, emotionele en communicatieve vaardigheden. Als ze stoten op hun eigen grenzen of verkeerd begrepen worden door de omgeving, kan dit leiden tot frustratie bij de persoon met EMB. De participanten vinden het belangrijk om een inschatting te maken van de vaardigheden en hiermee rekening te houden in het vormgeven van persoonsgerichte zorg. Daarbij is het niet de bedoeling om alle taken en dagelijkse activiteiten over te nemen, maar hen te ondersteunen in wat nog zelfstandig

mogelijk is. Ze geven aan het belangrijk te vinden te weten op welk ontwikkelingsniveau de persoon functioneert en het aanbod hierop af te stemmen. Ze willen daarbij de focus leggen op wat wel nog lukt en op de krachten van de persoon met EMB, in de plaats van enkel de minder ontwikkelde vaardigheden te benoemen.

Kijken wat haar krachten zijn. Niet zozeer focussen op wat ze niet meer kan. Dus de motoriek, die dan niet meer zo goed was. Om daar niet zozeer op te focussen, maar eerder te kijken wat kan zij wel nog goed. ~ A4

Door de persoon goed te kennen kan je zijn krachten beter inschatten en vooral inzetten in dagelijkse dingen. ~ A5

Maar gewoon dat het weer iets anders is of iets nieuws. Maar natuurlijk niet altijd dezelfde verpleegsters. Soms is dat een andere mens. Dan heeft ze daar soms op het begin wel wat moeite mee. ~ B5

Als ze iets niet kan of het lukt niet, bijvoorbeeld op een slechte dag. Dan heeft ze wel wat hulp nodig om te kalmeren. ~ B5

Heel vaak zie je dat het sneller gaat wanneer je het zelf doet. Dus wij zijn daar heel erg op gericht. We moeten zorgen dat wat er kan behouden blijft. ~ C3

Verder benadrukken de participanten de empowerende functie van het verhogen van zelfstandigheid: het is essentieel dat de persoon met EMB in hun kracht wordt gezet. De omgeving dient hen het gevoel te geven dat zij, binnen hun mogelijkheden, zelf handelingen kunnen uitvoeren. Daarnaast benadrukken de participanten dat de doelgroep van mensen met EMB divers is en **manieren om** ze te benaderen en hun **autonomie te verhogen** dus ook verschillen per persoon. De participanten benoemen hierbij dat het inspelen op individuele noden en wensen een belangrijke hefboom vormt voor het bevorderen van zelfstandigheid. Door zorg op maat te bieden, wordt autonomie op een natuurlijke manier gestimuleerd. Echter, er zijn door de vele personeelwisselingen en beperkte middelen in de zorg veel verschillende mensen betrokken die de krachten van de persoon niet onmiddellijk (her)kennen. Daardoor kunnen ze hier minder op inspelen en deze functioneel inzetten. Daarnaast ligt het werktempo in zorgvoorzieningen vaak hoog en is het efficiënter in tijd om dingen over te nemen van de bewoners in plaats van hen zoveel mogelijk zelf te laten doen. Dit is

tijdbesparend, maar kan er mee voor zorgen dat de personen met EMB zorgafhankelijk zijn en blijven. Voor zorgverleners is het moeilijk om hier een gepast evenwicht in te vinden.

Maar nu hebben wij zoveel rolstoelen. En wij kunnen eigenlijk maar één op één meer buiten. ~ A1

Maar dat ze daardoor ook zelf het gevoel krijgen dat ze ietsje zelfstandigheid hebben. Ja. Ik denk dat dat voor hun moraal wel goed is. Ik denk dat het frustrerend is als je ergens bent en je kunt niet uit die kamer omdat die deur dicht is. ~ B3

Dus oog hebben voor de identiteit, de voorkeuren, de wensen, de behoeften van personen. Dat draagt automatisch bij, denk ik, aan het gevoel van autonomie en het gevoel van zelfregie. ~ C2

We hebben natuurlijk nogal een range in deze doelgroep. De één is in staat om zo'n computer te gebruiken met een oogsturing en de ander kan dat helemaal niet. Dus het is zo individueel bepaald. Je moet het uitzoeken per persoon, hoe je dat ziet. ~ C3

Veel deelnemers geven aan de zelfstandigheid te stimuleren d.m.v. het **aanbieden van keuzes**. De participanten geven aan dat ze de persoon met EMB de kans geven om zelf te kiezen welk beleg ze willen op hun boterham of dat ze buiten willen zitten, ... Op die manier worden ze betrokken in het zorgproces, voelen ze zich meer competent en krijgen ze meer kansen op zelfregie in het dagelijks leven. De deelnemers geven aan dat dit vaak kleine dingen zijn die een groot verschil kunnen maken voor de persoon met EMB. Tegelijkertijd kan keuzes maken ook veel breder gaan door de persoon te betrekken in grotere beslissingen, zoals hen mee laten kiezen waar ze verblijven.

Ja, ze hebben wel keuze tussen de standaard dingen. Als er boterham is, dan is er hesp, kaas, salami, kipfilet en zo. En eigenlijk pakken ze altijd hetzelfde. Dus je weet al, die neemt kaas, die neemt kipfilet. Dat weet je wel, maar ze hebben altijd de keuze. ~ A4

Ze gebruiken en kennen allerhande hulpmiddelen om zelfstandigheid bij de persoon met EMB te verhogen. Zo gebruiken veel participanten **technologische hulpmiddelen** om voor de persoon met EMB te zorgen en hun zelfstandigheid te behouden en te verhogen. Dit bijvoorbeeld in de vorm van een knop om de deur te openen en te sluiten of te bellen naar anderen. Door deze technische

hulpmiddelen verhogen vaak ook de sociale contacten en kan het sociaal netwerk onderhouden worden.

We proberen in te zetten op het zelf kunnen, bijvoorbeeld door een elektrische rolstoel. ~ A3

Dat is ook een manier om zijn zelfstandigheid te verhogen. Het zijn allemaal technische hulpmiddelen. ~ B1

En voor de rest... Zelfstandig... hij kan niet zelfstandig eten, drinken, niet naar de wc gaan. Dat gaat gewoon niet. Dat kan je gewoon niet verbeteren. Dat kan hij niet. We hebben wel elektrische schuifdeuren laten plaatsen. Dus hij heeft ook een afstandsbediening voor de schuifdeur, waardoor hij zelf de deur kan openen en dicht doen. Dat is ook een manier om zijn zelfstandigheid te verhogen. ~ B3

3.1.8. Medische achtergrond in kaart brengen

Een ander thema dat de deelnemers belangrijk vinden is de medische achtergrond en toestand van de persoon met EMB. Ze geven aan dat er vaak **bijkomende gezondheidsproblemen** zijn die hun zorgnoden complexer maken. Ze hebben hierdoor dan ook vaak nood aan intensieve ondersteuning. De participanten geven aan dat het belangrijk is om alert te zijn voor de medische toestand van de persoon met EMB. Zo kan het zijn dat deze zich niet goed voelt, maar dit door de beperkte communicatieve mogelijkheden niet kan vertellen aan de omgeving. Door **medische problemen uit te sluiten**, kan er gerichtere hulp geboden worden. Het uitsluiten van achterliggende medische problemen kan bijvoorbeeld door de temperatuur te nemen of na te gaan of er een plek is waar ze pijn hebben.

Dus als iemand een blauwe plek heeft, niet goed eet of koorts heeft of een doorligwondje. ~ A1

Verlamming, ... dat zal ook wel pijn doen, dat in de gaten houden want als ze dat zelf niet kan uitspreken moet je wel iets alerter zijn voor koorts bijvoorbeeld, meet dat een paar keer in de week gewoon voor de zekerheid. ~ A5

Maar ik denk dat persoonsgerichte zorg dat nog iets meer die zorg uitbreidt naar de gezondheid toe. Niet per se op medicijnen, maar toch checken of ze nog ergens anders last van heeft. ~ B5

Het is ook belangrijk dat medische hypotheses worden uitgesloten. ~ C3

3.1.9. Rekening houden met kwetsbaarheden van betrokkenen

Uit de dataverzameling blijkt dat alle betrokkenen in de zorg voor mensen met EMB kwetsbaar zijn op een manier.

Zo zijn **mensen met EMB** zeer afhankelijk van hun omgeving om hen te voorzien in basisbehoeften, o.w.v. hun meervoudige beperkingen en hun beperkte communicatiemogelijkheden. De omgeving moet hun signalen goed begrijpen om met een gepast aanbod te reageren. Daarnaast is er de visie van de samenleving die hen als kwetsbaar ziet en misschien onbewust en onrechtstreeks ook zo maakt, door bijvoorbeeld de maatschappij niet inclusief te maken en enkel af te stemmen op de mogelijkheden van een standaardpersoon. Hierdoor vallen mensen met beperkingen vaak uit de boot op vlak van sociale participatie en algemene levensdomeinen zoals wonen en mobiliteit.

Door die zware zorgnoden is het moeilijk voor mensen met EMB om zelfstandig te functioneren, he. ~ A5

De beperkingen van de personen zijn ook wel kwetsbaarheden, maakt dat ze afhankelijk zijn. Het zich niet kunnen uiten door middel van gesproken taal maakt ook dat je heel afhankelijk bent van de interpretatie van de anderen. ~ C1

Mantelzorgers zijn een centraal element in het leven van mensen met EMB. Ze geven aan op meerdere vlakken kwetsbaar te zijn. Ze zijn kwetsbaar door hun zorgen over de toekomst en het niet makkelijk vinden van gepaste zorg voor de persoon waarvoor ze zorgen. Ze worden regelmatig doorgestuurd en komen op wachtlijsten terecht. Veel mantelzorgers geven aan zich zorgen te maken over wat er met hun kind, broer of zus gebeurt als zij er niet meer zijn. Ze vragen zich af wie dan voor de persoon gaat zorgen. Ze vinden het niet altijd eenvoudig om zich te oriënteren en te behelpen in het hulpverleningslandschap. Het is een complex geheel van initiatieven en diensten met lange wachtlijsten, waarbij het niet altijd duidelijk is waar het gezin recht op heeft en waar ze het beste terecht kunnen met hun vragen en noden.

Want toen had ik darmkanker en toen vroeg de sociaalwerkster; "Denk je er niet aan om haar hier te laten wonen, wat ga je doen?". Je moet ook denken aan later, he. ~ B2

En toen haar ouders gestorven waren, ja ... Zij waren eigenlijk diegene die altijd zorgden. ~ B4

Een andere kwetsbaarheid van de **mantelzorgers** is dat ze de zorg soms als zwaar ervaren en dit weegt op hun mentale en fysieke gezondheid. Ze nemen dikwijls een groot deel van de zorg op zich en

ondersteunen de persoon met EMB in het dagelijks leven. De participanten geven hierbij aan dat dit erg zwaar kan zijn, aangezien ze de zorg voor de persoon met EMB vaak moeten combineren met een job en het huishouden. Soms zijn er nog andere kinderen, partners of ouders waar de mantelzorgers voor zorgen. Verder voelen ze zich vaak niet begrepen door hun omgeving en hebben ze het gevoel beoordeeld te worden. Zo geven mantelzorgers aan soms opmerkingen te krijgen van buitenstaanders die ze als kwetsend ervaren. Tegelijkertijd geven de participanten aan dat ze graag zorgen voor de persoon met EMB en hun rol als (mantel)zorger niet zouden willen opgeven. Ze halen voldoening uit het helpen van de kwetsbaren in hun omgeving en willen ze zoveel mogelijk kansen geven en ondersteunen. Enkele mantelzorgers geven aan dat ze het als hun plicht zien om te zorgen voor hun kind/familielid, aangezien ze er ook voor zouden zorgen als deze persoon geen beperkingen had. Ze zien het als een onderdeel van het zorg dragen voor hun familie. Daarnaast geven de participanten aan dat ondersteuning noodzakelijk is om goed voor een persoon met EMB te zorgen en dat dit alleen niet haalbaar is, aangezien de afhankelijkheid en zorgvraag van deze mensen hoog is. Een netwerk dat dus niet enkel de persoon met EMB helpt, maar ook de familieleden ondersteunt en opvangt is van belang om persoonsgerichte zorg te realiseren.

En dat de ouders in combinatie met hun job en andere verplichtingen vaak moeilijk de zorg kunnen voorzien... Ze wilden dat wel heel graag voor hun kind. En ook dat die dan met een schuldgevoel zaten. ~ A3

Dan moest ik één rolstoel duwen en één trekken. Dat was zwaar. Ook als we ergens gingen waar veel volk was. De ene een stuk rijden en dan de andere halen, he. Ik heb dat ook allemaal graag gedaan, he. ~ B1

Dan deed ik dat ook allemaal zelf. En na verschillende jaren, omdat mijn man ook in de rolstoel zat, heb ik iemand gevraagd om hem eens helpen te wassen. Maar 's avonds doe ik hem ook weer uit. Dus dat is allemaal wel voor mij ... Dat zorgen is soms hard. Als je jong bent, kan je veel aan. En op het laatste vind je het normaal. ~ B2

Dat eindigt eigenlijk nooit, die zorg ... Het helpt wel mee als je wat hulp hebt. Maar ik kan me niet voorstellen dat ik dat alleen zou moeten doen. Ik kan me niet voorstellen dat iemand dat alleen kan doen, voor iemand zorgen. ~ B3

Ik heb veel zorgen aan ze. Zeker nadat onze ouders beiden zijn gestorven. Dus die hebben initieel al de zorg op hen genomen. Maar sinds die zijn weggefallen, is eerst mijn vader weggefallen. En dan kort daarna mijn moeder ook. En dan is de zorg meer op mij afgekomen. ~ B5

Ik vind het bijvoorbeeld belangrijk om te vragen van “Wat is belangrijk voor het gezin? Wat vinden ouders nou belangrijk in het leven?” ~ C1

Ook de **hulpverleners** van mensen met EMB hebben kwetsbaarheden; ze hebben vaak te weinig tijd en middelen om op een persoonsgerichte manier vorm te geven aan het zorgaanbod. De personeelsswissels maken hun jobs zwaar. Ze voelen daarbij steeds meer druk door de digitalisering; ze moeten veel communicatie online doen en gegevens digitaal bijhouden, wat veel tijd kost, die ze eigenlijk zouden willen spenderen met de personen met EMB. De hulpverleners benoemen dat ze graag meer tijd zouden doorbrengen met de personen met EMB, waarbij meer ervaren hulpverleners aangeven dat ze vroeger meer tijd hadden hiervoor. Ze benadrukken dat het makkelijker is om een persoonsgericht zorgaanbod te doen als ze meer tijd hebben om de persoon te leren kennen en rekening te houden met hun voorkeuren, wensen en noden.

Dus als je boterhammen smeert, moet je echt doordoen, want je moet tegen de klok werken. En niet iedereen kan dat aan. Ik snap dat wel. Bij ons ligt de lat heel hoog. En dat was ook medisch heel zwaar. En toen had ik zoiets “Ik wil eigenlijk hieruit, want anders blijf ik dat niet doen.” ~ A1

We zijn niet met veel collega's altijd, he. Dan nog per persoon alles zelf laten doen en kiezen ... dat neemt echt veel tijd in beslag ... en daar hebben wij de tijd niet voor. ~ A1

Onze job en onze verplichtingen en zo, wij willen wel, maar we kunnen het soms niet. ~ A3

3.2. Deelvraag: 'Is de invulling van persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB anders vanuit de perspectieven van de drie bevroegde groepen (mantelzorgers, hulpverleners, experts)?'

3.2.1. Gelijkenissen

Alhoewel we zien dat de deelnemers elk hun eigen manier hebben om persoonsgerichte zorg vorm te geven, zien we ook veel elementen die in elk transcript terugkomen. De focus op **communicatie** in brede zin komt in elke groep terug. Zowel communicatie met de persoon met EMB als communicatie van zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en het cliëntsysteem vinden de drie groepen een belangrijk punt in persoonsgerichte zorg. Daarnaast leggen ze allemaal de nadruk op de **betrokkenheid**

van het cliëntsysteem die nodig is voor een persoonsgericht zorgaanbod. Verder vinden de drie participantengroepen het belangrijk dat in het persoonsgericht zorgaanbod rekening gehouden wordt met de **identiteit** en de **zelfstandigheid** van de persoon met EMB. Ten slotte benoemen alle participanten de **kwetsbaarheden** van de persoon met EMB en moet hiermee rekening gehouden worden in het aanbieden van persoonsgerichte zorg. Dit verwijst bijvoorbeeld naar de zorgafhankelijkheid, het ouder worden met vaardigheden die achteruitgaan, en het ontbreken van een passend zorgnetwerk.

3.2.2. Verschillen

We zien echter ook duidelijke verschillen tussen de drie bevraagde groepen. Van de thema's waarop de groepen verschillen werd een tabel opgesteld (**tabel 8**).

Tabel 8 Verschillen tussen de bevraagde groepen

Hulpverleners (A)	Mantelzorgers (B)	Experten (C)
Kwetsbaarheden van hulpverleners	Kwetsbaarheden van mantelzorgers	Medische achtergrond
Sociaal netwerk	Verzorgd voorkomen	Verskil interpretatie en bedoeling
Zelfstandigheid verhogen (zelf keuzes laten maken)	Zelfstandigheid verhogen (zelf keuzes laten maken)	Basishouding van de betrokkenen

Zo zien we dat hulpverleners (groep A) meer de nadruk leggen op de **kwetsbaarheden van hulpverleners**, namelijk de vele personeelwisselingen, de tijdsdruk, de negatieve effecten van de digitalisering, ... De **mantelzorgers** (groep B) leggen dan weer de focus op de **kwetsbaarheden** vanuit hun rol, namelijk de zware, voortdurende zorg, het moeilijk uit handen kunnen geven van de zorg en het combineren van deze zorg met een job. Hulpverleners benoemen het **behouden en uitbreiden van het sociaal netwerk** als een belangrijk onderdeel van persoonsgerichte zorg. Mantelzorgers vinden het belangrijk dat de persoon met EMB **verzorgd en netjes** voor de dag komt, door bijvoorbeeld kappers en pedicures te betrekken. Daarnaast stellen we vast dat hulpverleners en mantelzorgers de focus leggen op het **verhogen van de zelfstandigheid**. Bij het bevragen op welke manier ze dit deden kwam vaak '**zelf keuzes laten maken**' als antwoord naar voren.

Experten lijken dan weer meer de focus te leggen op de **medische achtergrond** van de persoon met EMB. Het uitsluiten van medische problemen helpt om een persoonsgericht zorgaanbod te doen. Daarnaast benadrukken ze het belang van overlegmomenten tussen betrokkenen, om op die manier een consensus te vinden over de **verschillende interpretaties** van de signalen van de persoon met EMB. Ten slotte zien we dat de experts ook dieper ingaan op de **basishouding** die **betrokkenen** zouden moeten hebben in de omgang met de persoon met EMB.

3.3. Koppeling aan de zeven dimensies van personhood (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025)

3.3.1. Zeven dimensies (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025)

In het artikel 'Understanding personhood of people with profound intellectual and multiple disabilities and people with dementia: a concept mapping study' (Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025) werden zeven kerndimensies van personhood omschreven. We legden deze dimensies naast onze data (**bijlage 9**) en zagen dat de deelnemers die geïnterviewd werden voor deze masterthesis diezelfde elementen benadrukken als belangrijke elementen om persoonsgerichte zorg vorm te geven. Onderstaande figuur toont in kleur de zeven dimensies van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) naast de thema's van deze masterproef (**figuur 2**). We zien hierbij dat sommige thema's zowel in deze thesis als in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) terugkomen als centrale thema's, maar ook dat sommige thema's uit hun onderzoek hier als subthema's worden benoemd en andersom.

Thema's en subthema's masterproef	Thema's en subthema's van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025)
1. Het volledige (cliënt)systeem betrekken a. Volledige (cliënt)systeem betrekken b. Regelmatig contact tussen zorgverleners en familie	1. Vaardigheden a. Fysieke, cognitieve, functionele, emotionele, zintuiglijke en communicatieve vaardigheden
2. Iemands identiteit kennen a. Volledige personhood bekijken b. Levensverhaal in kaart brengen	2. Voorkeuringen en ervaringen a. Mogelijkheden en noden b. Emoties c. Voorkeuren d. Voorkeuren en ervaringen e. Emoties en ontwikkeling
3. Aansluiten bij voorkeuren a. Beeld vormen over voorkeuren b. Ervaringen opdoen c. Rekening houden met voorkeuren in persoonsgerichte zorg	3. Sociale relaties a. Context en verbinding b. Geschiedenis en context c. Respectvolle houding
4. Communicatie bevorderen a. Communicatie met mensen met EMB b. Uitproberen van communicatiemiddelen c. Communicatie tussen zorgverleners en tussen zorgverleners en familiesysteem d. Correcte interpretatie maken van het gedrag	4. Levensverhaal a. Zelfdeterminatie en medische achtergrond b. Levensgeschiedenis en medische achtergrond
5. Aanpak en aanbod afstemmen op de noden a. Aanpak en activiteiten afstemmen b. Elementen die altijd in aanpak gelden c. Betrokkenen hebben een eigen stijl om zorg vorm te geven d. Gepaste basishouding van betrokkenen	5. Personhood, identiteit a. Profiel van persoonlijke kenmerken b. Karakter en temperament
6. Sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden a. Sociale relaties onderhouden en uitbreiden b. Centrale rol van de vertrouwenspersoon c. Gevoel van basisveiligheid stimuleren d. Nut van multidisciplinaire ondersteuning	6. Communicatie a. Interpretieren van noden en gedrag b. Emoties en communicatie c. Begrijpen van communicatie en gedrag
7. Zelfstandigheid verhogen a. Vaardigheden en krachten inschatten en inzetten b. Manieren om autonomie te verhogen c. Keuzes aanbieden d. Technologische hulpmiddelen inzetten	7. Basisveiligheid a. Vertrouwdheid b. Basisveiligheid en basiszorg
8. Medische achtergrond in kaart brengen	
9. Rekening houden met kwetsbaarheden van alle betrokkenen a. Kwetsbaarheden van mensen met EMB b. Kwetsbaarheden van mantelzorgers c. Kwetsbaarheden van hulpverleners	

Figuur 2 Vergelijking van de (sub)thema's van deze masterproef met (sub)thema's van het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025)

Zo zien we dat het thema **‘aansluiten bij voorkeuren’** zowel uit onze dataverzameling als uit de concept mapping van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) naar voren komt als een centraal concept in persoonsgerichte zorg. Ook bij het thema **‘communicatie bevorderen’** is dit van toepassing; dit is zowel uit onze bevindingen als die van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) een kernelement in persoonsgerichte zorg gebleken.

Verder zien we dat **‘sociale relaties onderhouden en uitbreiden’** en **‘gevoel van basisveiligheid stimuleren’** in dit onderzoek als subthema benoemd worden en dus eerder vallen onder een groter geheel van **‘sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden’** met andere subthema’s, terwijl dit in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) aparte centrale thema’s zijn. Zij benoemen **‘centrale rol van de vertrouwenspersoon’** en vertrouwensbanden als onderdeel van het thema **‘gevoel van basisveiligheid stimuleren’**, terwijl dit in onze masterproef een onderdeel is van het thema **‘sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden’**. De thema’s **‘volledige personhood bekijken’** en **‘levensverhaal in kaart brengen’** zijn centrale thema’s in de concept mapping van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025), terwijl ze in dit onderzoek eveneens deel uitmaken van het groter thema dat we **‘iemand’s identiteit kennen’** hebben genoemd. Ten slotte benoemen wij in deze thesis **‘vaardigheden en krachten inschatten en inzetten’** als een subthema dat valt onder **‘het verhogen van de zelfstandigheid’**, maar ook dit is bij Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) een apart hoofdthema. Daarnaast zien we **‘het verhogen van de zelfstandigheid’** wel degelijk voorkomen in de concept mapping, maar is dit een concept dat onder andere elementen van persoonsgerichte zorg valt, namelijk als onderdeel van het thema **‘vaardigheden’**, waarin het belang van zelf dingen doen wordt benadrukt. In deze masterproef is dit een centraal thema dat de deelnemers benoemen. Ook bij het thema **‘rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen’** is dit het geval.

Een opvallend element uit onze dataverzameling dat we niet zo centraal zien terugkomen in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) is het thema **‘aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden’**. De deelnemers van dit onderzoek leggen de focus erg op het afstemmen van het zorgaanbod en de activiteiten op de individuele noden van de persoon. Ook het thema **‘cliëntsysteem betrekken’** benadrukken de deelnemers uit deze thesis als een centraal onderdeel van persoonsgerichte zorg, terwijl dit in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) valt onder andere thema’s, waarvan deels onder **‘sociale relaties’**. Het overkoepelend thema **‘medische achtergrond in kaart brengen’** zien we in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) dan weer terugkomen als een onderdeel van het overkoepelende thema **‘levensverhaal in kaart brengen’**. Ten slotte is **‘rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen’**, en specifiek

‘kwetsbaarheden van mensen met EMB’, een kerncomponent van persoonsgerichte zorg volgens onze participanten, maar is dit een subthema in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025).

4. Discussie

In dit vierde deel van de masterthesis blikken we terug op het proces van deze masterproef. Vervolgens worden de resultaten uit het voorgaande hoofdstuk geïnterpreteerd en gekaderd binnen de bestaande literatuur. Daarnaast reflecteren we over de implicaties ervan voor de praktijk en toekomstig onderzoek. Tot slot omvat dit hoofdstuk een kritische reflectie op het onderzoeksproces, waarbij zowel sterktes als beperkingen expliciet worden besproken.

4.1. Een terugblik

Deze masterthesis kadert binnen het doctoraatsonderzoek van Sanne Nieuwenhuis en heeft als doel inzicht te verwerven in hoe persoonsgerichte zorg wordt vormgegeven voor mensen met EMB door mensen die er dagelijks mee in contact komen. We vinden in de literatuur namelijk veel beschrijvingen over persoonsgerichte zorg en personhood m.b.t. onder meer mensen met dementie, maar minder over personen met EMB. In deze thesis wilden we ons verdiepen in persoonsgerichte zorg die specifiek wordt afgestemd op mensen met EMB. We legden in de dataverzameling de focus op drie perspectieven; we interviewden mantelzorgers, hulpverleners en experts. We trachtten het antwoord te vinden op twee vraagstellingen. Onze hoofdonderzoeksvraag is *'Hoe geven mantelzorgers, begeleiders en experts vorm aan persoonsgerichte zorg voor/bij mensen met EMB vanuit unieke persoonsbeelden?'*. De bijvraag waar we een antwoord op wilden vinden was *'Is de invulling van persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB anders vanuit de perspectieven van de drie bevraagde groepen, met name mantelzorgers, hulpverleners en experts?'*.

We gingen op een tweedelige manier aan de slag. Enerzijds verdiepten we ons via een literatuurstudie in de betekenis en belangrijke concepten van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB. We bekeken hierbij empirische studies die concrete voorbeelden van persoonsgerichte zorg behandelden. Anderzijds gingen we in gesprek met participanten door vragen te stellen over terugkerende concepten uit de literatuur, zoals autonomie, communicatie en respect. We deden dit d.m.v. twee fictieve casussen (vignetten) over iemand met EMB die de deelnemers op voorhand lazen en verkregen op die manier informatie over dezelfde personen. In deze vignetten werden de zeven overkoepelende concepten verwerkt van 'Understanding personhood of people with profound intellectual and multiple disabilities and people with dementia: a concept mapping study' van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). Deze concepten zijn (1) vaardigheden, (2) voorkeuren en ervaringen, (3) sociale relaties, (4) persoon goed kennen, levensverhaal in kaart brengen, (5) identiteit, (6) communicatie, en (7) basisveiligheid. We bekeken op welke wijze de deelnemers vanuit het hen aangeboden persoonsbeeld vormgeven aan persoonsgerichte zorg. Deze aanpak liet toe om de antwoorden van participanten op gelijkaardige

situaties te vergelijken. Bovendien wilden we d.m.v. vignetten diepgaande antwoorden verzamelen, aangezien dit minder bedreigend is dan vragen over iemand uit hun naaste omgeving.

De analyse resulteerde in negen kernelementen die de kern vormen van persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB volgens de participanten. Van deze kernelementen maakten we de hoofdthema's van ons onderzoek, die dan telkens opgedeeld werden in subthema's die de begrippen duidelijker kaderen. Deze hoofdthema's zijn (1) het volledige (cliënt)systeem betrekken, (2) iemands identiteit kennen, (3) aansluiten bij voorkeuren, (4) communicatie bevorderen, (5) aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden, (6) sociaal netwerk onderhouden en uitbreiden, (7) zelfstandigheid verhogen, (8) medische achtergrond in kaart brengen, en (9) rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen. Deze thema's sluiten grotendeels aan bij bestaande literatuur, maar tonen ook specifieke accenten die relevant zijn voor de doelgroep van mensen met EMB. De deelnemers bevestigden ten slotte het belang van de zeven concepten van personhood en persoonsgerichte zorg die Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) in hun onderzoek in kaart brachten.

4.2. Terugkoppeling literatuur

In dit deel van de discussie leggen we onze resultaten naast de bevindingen van de geraadpleegde onderzoeken uit de literatuurstudie. Een eerste belangrijke vaststelling is dat er een sterke overlap bestaat tussen de bevindingen van deze studie en bestaande literatuur, evenals met het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). Tegelijkertijd tonen de resultaten dat de benaming en positionering van bepaalde concepten (als hoofd- of subthema) afhankelijk is van de interpretatie van de onderzoeker.

4.2.1. Communicatie bevorderen

Zowel in deze masterproef als in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) wordt **communicatie** als een centraal thema van persoonsgerichte zorg benoemd. De communicatie met de persoon met EMB en de communicatie met betrokkenen (onderling) blijkt een cruciaal element van persoonsgerichte zorg. Ook andere literatuur bevestigt deze bevindingen (Barbosa et al., 2015; Eklund et al., 2019; Hakobyan et al., 2020; Harper et al., 2020; Kruithof et al., 2022; Olsson et al., 2013). Uit het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) en de bevindingen van dit onderzoek blijkt dat de deelnemers communicatie belangrijk vinden om informatie te bespreken en verwachtingen af te stemmen, zoals ook uit de literatuurstudie is gebleken (Barbosa et al., 2015; Olsson et al., 2013). In verschillende literatuur zien we dat ondersteunende vormen van communicatie kunnen helpen om misinterpretaties te vermijden (Crowe et al., 2022; Dada et al., 2021; Ilyas et al., 2020). Ook de deelnemers geven in onze studie aan dat ze via creatieve communicatiemiddelen, afgestemd op de

persoon met EMB, kunnen communiceren met deze persoon. Ze gebruiken veel verbale communicatie in combinatie met non-verbale communicatie (gebaren, mimiek ...). Bovendien helpt het om de persoon goed te kennen en op die manier goed in te schatten.

Daarnaast komt het aanbieden van keuzes in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) aan bod in de context van communicatie, namelijk in het begrijpen van keuzes door hun signalen goed te lezen en interpreteren, terwijl het aanbieden van keuzes in deze masterproef werd benoemd als een manier om de autonomie van de persoon met EMB te verhogen. Keuze, controle en het zelf nemen van beslissingen blijkt belangrijk om op een persoonsgerichte manier vorm te geven aan zorg voor de persoon met EMB (Edvardsson, 2015; Entwistle & Watt, 2013; Nieuwenhuis, Vandesande, et al., 2025; Smith et al., 2022).

Een component die zowel in dit onderzoek als in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) als een subthema onder het overkoepelende thema **'communicatie'** wordt benoemd, is de **'correcte interpretatie maken van het gedrag'** van de persoon met EMB. Mensen met EMB zijn vaak afhankelijk van de interpretaties van hun omgeving, aangezien ze ook moeilijkheden hebben op communicatief vlak. Voornamelijk experts benadrukken in onze dataverzameling het belang van zo correct mogelijke interpretaties van het gedrag van mensen met EMB. Dit is namelijk niet vanzelfsprekend; betrokkenen begrijpen signalen van mensen met EMB soms op verschillende manieren. Dat kan zorgen voor een ongelijke aanpak en dan bestaat het risico dat de behoeften van de persoon niet adequaat beantwoord worden. De bevroegde experts en geraadpleegde literatuur geven daarom aan dat deze interpretaties goed overlegd en afgetoetst moeten worden, om de persoon met EMB optimaal te ondersteunen (Gjermestad, 2017; Hakobyan et al., 2020; Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025). Verder vinden de experts het zinvol om te vertrekken vanuit kennis waar men zeker over is. Dit wil zeggen dat als betrokkenen zeker weten dat de persoon bepaalde dingen leuk vindt en op dat moment bepaald gedrag stelt, ze vanuit dit gedrag kunnen vertrekken en zo signalen proberen af te lezen.

Een element m.b.t. communicatie waar de vignetten van elkaar verschilden is de mogelijkheid tot zelfexpressie; één vignet toont een vrouw die goed kan duidelijk maken aan haar omgeving wat ze wel en niet wil, de andere vrouw kan dit niet zo goed. De deelnemers geven aan dat ze zouden inzetten op overlegmomenten met betrokkenen om de interpretaties van de signalen samen te bekijken en zo tot een consensus te komen. Ook dit bevestigt dus onze bevindingen uit de literatuurstudie (Barbosa et al., 2015; Olsson et al., 2013).

4.2.2. Aansluiten bij voorkeuren

Het **aansluiten bij voorkeuren** is in onze literatuurstudie meermaals aan bod gekomen, maar ook uit de resultaten van deze masterproef en het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) blijkt dit centraal te staan in het persoonsgerichte zorgaanbod. Zorg wordt meer persoonsgericht als betrokkenen rekening houden met de voorkeuren en deze inzetten in het dagelijks leven (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Institute of Medicine, 2001; McCormack, 2022; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025; Smith et al., 2022). Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) benoemen voorkeuren, net zoals dit onderzoek, als een centraal thema.

Hoewel literatuur aangeeft dat er concrete methodieken kunnen worden toegepast om voorkeuren te achterhalen, bespreken de participanten enkel **concepten** die zij belangrijk vinden in het vormgeven van persoonsgerichte zorg en het zorgen voor de persoon met EMB. Dit suggereert een mogelijke kloof tussen theoretische kaders en praktische implementatie, wat een relevant aandachtspunt vormt voor toekomstig onderzoek. Wel geven de deelnemers aan dat het via goed afgestemde communicatie en het goed kennen van een persoon eenvoudiger wordt om de voorkeuren af te leiden uit hun gedrag en signalen. Ook dit bevestigen de bevindingen uit de literatuurstudie (Harper et al., 2020; Jesus et al., 2016).

4.2.3. Het volledige (cliënt)systeem betrekken

De participanten van deze masterproef benoemen het **'betrekken van het cliëntsysteem'** als een kernthema om persoonsgerichte zorg vorm te geven, terwijl dit in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) eerder benoemd werd als subthema onder het thema **'sociale relaties'**. We splitsen in ons onderzoek het betrekken van het cliëntsysteem op in het **'betrekken van het volledige cliëntsysteem'** en het onderhouden van **'regelmatig contact tussen zorgverleners en familie'**. Deze twee subthema's zijn vergelijkbaar met het subthema **'context en verbinding'** uit het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). We zien hierbij dus dat bepaalde subthema's onder andere hoofdthema's geplaatst worden, afhankelijk van de antwoorden van de participanten en de interpretatie van de onderzoeker. Het belang van het betrekken van het cliëntsysteem zagen we ook terugkomen in de literatuurstudie (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Morgan & Yoder, 2012; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). De ervaren nood aan samenwerking en afstemming wordt dus zowel in de praktijk als in theoretische modellen weergegeven.

4.2.4. Iemands identiteit kennen

Een ander hoofdthema uit deze masterproef is het **'kennen van iemands identiteit'**. Voor de deelnemers bestaat het leren kennen van iemands identiteit enerzijds uit het in kaart brengen van de

volledige persoon, met hun voorkeuren, noden en wensen. Dit benoemen we als het subthema **‘de volledige personhood bekijken’**. Het rekening houden met de personhood blijkt ook uit de literatuurstudie van belang om op een persoonsgerichte manier te werk te gaan (Buron, 2008; Dewing, 2008; Gagnon & Marcotte, 2025; Kitwood & Bredin, 1992; Merrill, 1998; Nieuwenhuis, De Coen, et al., 2025; Prole et al., 2020). Anderzijds benoemen de participanten het volledige verhaal van de persoon, met hun (hulpverlenings)geschiedenis, ervaringen en houdingen. Om deze te achterhalen is het vaak nuttig om te communiceren met de persoon met EMB en de omgeving te bevragen. Dit wordt benoemd als het tweede subthema dat hoort bij iemands identiteit leren kennen, namelijk **‘het levensverhaal in kaart brengen’**. De focus op het levensverhaal blijkt uit literatuur ook een centraal element om persoonsgerichte zorg toe te passen (Edvardsson, 2015; Entwistle & Watt, 2013; Jesus et al., 2016; Olsson et al., 2013; Prole et al., 2020). We zien in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) dat deze twee subthema’s als hoofdthema’s benoemd worden. Waar ze in ons onderzoek dus onder een ander thema vallen, benoemen zij personhood en het levensverhaal als twee hoofdthema’s in persoonsgerichte zorg.

4.2.5. Aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden

Verder is een hoofdthema m.b.t. de aanpak van de zorg naar voren gekomen in onze dataverzameling. We noemen dit thema **‘aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden’**. We vinden dit thema niet rechtstreeks terug in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025), maar zien wel een subthema uit ons onderzoek terugkomen als subthema in hun artikel, namelijk **‘basishouding van betrokkenen’**. In deze masterproef is dit een subthema bij het afstemmen van de aanpak en het aanbod, terwijl dit bij Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) een subthema is van het overkoepelende thema **‘sociale relaties’**. Ook uit hun bevindingen is het hebben van een gepaste basishouding dus belangrijk om persoonsgerichte zorg vorm te geven voor de persoon met EMB, maar zij plaatsen het onder een ander thema. Wij benoemen de basishouding als een soort aanpak, terwijl zij de basishouding een onderdeel vinden van de sociale relaties, aangezien de betrokkenen uit het netwerk een bepaalde houding aannemen in het contact met de persoon met EMB. Ook in de literatuurstudie komt de focus op de basishouding van betrokkenen in contact met de persoon met EMB naar voren, al benoemen we dit hier onder het overkoepelende element ‘respect’ en een ‘holistische mensvisie’ (Edvardsson, 2015; Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Hakobyan et al., 2020; Harper et al., 2020; Morgan & Yoder, 2012; Nieuwenhuis, Vandesande, et al., 2025; Santana et al., 2018).

Onder het hoofdthema **‘aanpak en aanbod afstemmen op de individuele noden’** plaatsen we nog andere subthema’s die het deze kerncomponent verder kaderen. Zo benoemen we het **‘afstemmen van de aanpak’** op de unieke individuele noden en wensen van de persoon als een belangrijk onderdeel

van persoonsgerichte zorg, en worden deze bevindingen ook ondersteund door literatuur (Morgan & Yoder, 2012; Olsson et al., 2013). De bevroegde participanten geven aan het belangrijk te vinden om veel tijd door te brengen met de persoon met EMB en activiteiten te doen die die persoon leuk vindt en binnen hun mogelijkheden liggen. Ze geven aan dat ze de persoon goed leren kennen door veel samen te doen, zoals samen naar de markt gaan of te gaan fietsen. Dit subthema komt niet rechtstreeks terug in de literatuur, maar ook niet in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). De participanten die bevroegd werden in de masterproef benoemen **‘elementen die altijd gelden in de aanpak’** van zorg voor de persoon met EMB en dat **‘betrokkenen een eigen stijl hebben en toepassen’** om de zorg vorm te geven. Ook deze twee subthema’s vinden we niet terug in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) en worden niet rechtstreeks benoemd in de literatuurstudie.

4.2.6. Het onderhouden en uitbreiden van het sociaal netwerk

Een volgend element dat we als hoofdthema benoemen in deze thesis is het **‘onderhouden en uitbreiden van het sociaal netwerk’**. Ook hierbij zien we dat subthema’s onder dit overkoepelende thema terugkomen in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025). Zo benoemen we het **‘uitbreiden en onderhouden van sociale relaties’** als een subthema, maar is dit een hoofdthema in hun onderzoek. Het belang van de sociale relaties en het rekening houden met de sociale noden van de persoon met EMB is ook uit de literatuur een belangrijk element van persoonsgerichte zorg gebleken (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Jesus et al., 2016; McCausland et al., 2022; Smith et al., 2022). Dit is in deze masterproef dus een onderdeel van een groter thema, maar in hun onderzoek een centraal thema in persoonsgerichte zorg. Hetzelfde geldt voor ons subthema **‘het gevoel van basisveiligheid stimuleren’**, dat bij Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) een hoofdthema is. Wij benoemen dit onder het hoofdthema van het sociaal netwerk, omdat belangrijke anderen vaak het gevoel van basisveiligheid verhogen voor de persoon met EMB. We bespreken in de literatuurstudie geen onderzoeken die handelen over het gevoel van basisveiligheid bij mensen met EMB of het belang daarvan in persoonsgerichte zorg.

Bovendien benoemen we **‘de centrale rol van de vertrouwenspersoon’** als een apart subthema, dat wel aansluit bij basisveiligheid, aangezien vertrouwenspersonen het gevoel van basisveiligheid stimuleren. Ook in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) is het belang van vertrouwdheid een subthema, maar dan onder het overkoepelende thema **‘basisveiligheid’**. Bovendien komt het belang van een vertrouwenspersoon naar voren in de literatuurstudie (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Kruithof et al., 2022). Ten slotte benoemen wij in deze masterthesis het **‘nut van multidisciplinaire ondersteuning’** als subthema onder het sociaal netwerk, aangezien deze ondersteuners een belangrijk deel zijn van het sociale netwerk van de persoon met EMB. Dit

onderdeel zien we niet expliciet terugkomen in het artikel van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025), maar vinden onze participanten dus wel een centraal element. Uit de empirische studies die we in de literatuurstudie bespreken wordt het belang en het nut van multidisciplinaire ondersteuning voor de persoon met EMB wel benoemd. Zo zijn er vaak zowel ergotherapeuten, kinesisten en logopedisten betrokken in de zorg van personen met EMB (Dong et al., 2024; Green et al., 2000; Moulster et al., 2007; Santana et al., 2018).

Dit hoofdthema dat de focus legt op de sociale contacten van de persoon met EMB bestaat dus uit verschillende uiteenlopende subthema's. Deze bredere invulling biedt een rijker perspectief, maar maakt het ook moeilijker om duidelijke grenzen tussen concepten (en subthema's) te trekken.

We zochten daarnaast een antwoord op de vraag of persoonsgerichte zorg anders ingevuld wordt voor een persoon die goed **sociaal omkaderd** of minder goed sociaal omkaderd is. Dit verschil probeerden we in de twee vignetten te laten zien en bevraagden we rechtstreeks. Een opvallend punt hierbij was dat er veel uiteenlopende antwoorden op deze vraag kwamen. Uit literatuur blijkt dat zorgverleners doorgaans meer verantwoordelijkheid voelen t.o.v. cliënten zonder ouders dan diegene met ouders (Kruithof et al., 2022). Dit zien we niet noodzakelijk terugkomen in de antwoorden; bepaalde participanten vinden wel dat ze dan extra zouden focussen op deze persoon, anderen zeiden dan weer dat het aanpassen van de zorg aan onder andere het sociaal netwerk inherent verbonden is aan persoonsgerichte zorg en dus vanzelfsprekend gebeurt als deze zorg wordt toegepast. Sommige participanten geven aan dat ze de opties om het netwerk uit te breiden zouden bekijken, door bijvoorbeeld een vrijwilliger of iemand uit het bredere netwerk in te schakelen.

4.2.7. Zelfstandigheid verhogen

Ook geven de participanten aan dat '**zelfstandigheid verhogen**' één van de kernconcepten van persoonsgerichte zorg is. Dit overkoepelende thema splitsen we op in vier subthema's, namelijk '**vaardigheden en krachten inschatten en inzetten**', '**manieren om autonomie te verhogen**', '**keuzes aanbieden**' en '**technologische hulpmiddelen inzetten**'. Opvallend is dat dit hoofdthema minder expliciet naar voren komt in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025), maar we zien wel dat ons subthema over vaardigheden en krachten overeenkomt met het hoofdthema '**vaardigheden**' uit hun onderzoek. Het stimuleren van zelfstandigheid wordt niet uitdrukkelijk benoemd in hun onderzoek, maar ze geven wel aan te kijken naar de vaardigheden en mogelijkheden, wat doet vermoeden dat ze deze inzetten om zelfstandigheid van de persoon met EMB te verhogen.

Tegelijkertijd zien we in de literatuurstudie wel veel artikels die uitdrukkelijk onderzoek doen naar het verhogen van zelfregie bij mensen met EMB. Zowel verscheidene artikels uit de literatuurstudie als de

bevroegde participanten leggen dus erg de nadruk op het verhogen van de zelfstandigheid en zo ook de kwaliteit van leven (Eklund et al., 2019; Entwistle & Watt, 2013; Smith et al., 2022).

4.2.8. Medische achtergrond in kaart brengen

Zowel in de literatuurstudie als in de gesprekken met de deelnemers blijkt dat **‘medische achtergrond van mensen met EMB in kaart brengen’** een belangrijk element is in persoonsgerichte zorg. De participanten geven namelijk aan dat de persoon met EMB door hun beperkte communicatieve vaardigheden niet kunnen aangeven als ze zich niet goed voelen of er lichamelijk iets niet goed is. Daarom is het zinvol om medische problemen uit te sluiten. Ook benoemen de deelnemers dat de persoon met EMB vaak bijkomende medische problemen heeft waar extra ondersteuning voor nodig is en wat hen extra kwetsbaar maakt. Dit zien we ook terugkomen in de literatuur (Moulster et al., 2007; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Bovendien wordt medische achtergrond in twee subthema’s in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) benoemd, namelijk onder het hoofdthema **‘levensverhaal’**. Dit benadrukt dat persoonsgerichte zorg voor de persoon met EMB niet los kan worden gezien van het medisch functioneren en dit altijd in kaart moet worden gebracht in de omgang met deze mensen.

4.2.9. Rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen

Zowel in de literatuur als in de dataverzameling worden kwetsbaarheden van alle betrokkenen in persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB uitvoerig besproken. We splitsen het hoofdthema **‘rekening houden met kwetsbaarheden van de betrokkenen’** bijgevolg op in drie subthema’s; ten eerste het subthema **‘kwetsbaarheden van mensen met EMB’**, ten tweede **‘kwetsbaarheden van mantelzorgers’** en tot slot **‘kwetsbaarheden van hulpverleners’**.

We zien zowel in de literatuur als in de resultaten van deze studie dat **mensen met EMB** gekenmerkt worden door complexe ondersteuningsnoden. Dit maakt dat ze vrij afhankelijk zijn van anderen om hen te helpen in hun dagdagelijkse behoeften (Cavadini et al., 2025; Harper et al., 2020; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Dit zien we in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) ook terugkomen onder het hoofdthema **‘vaardigheden’**, maar is in ons onderzoek dus benoemd als een subthema. Verder vertellen de deelnemers veel over het belang van het betrekken van de mensen met EMB in het dagelijks sociaal leven. Zo zetten ze in op participatie en zo volwaardig mogelijke deelname aan activiteiten in de buurt, zoals het bezoeken van de markt. Dit zien we niet zozeer terugkomen in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025), maar wel in andere literatuur. Onderzoekers geven aan dat het van belang is dat de samenleving inzet op het bieden van mogelijkheden voor mensen met beperkingen (Beadle-Brown et al., 2021; Gjermestad, 2017; Santana et al., 2018).

We benoemen ook **‘kwetsbaarheden van mantelzorgers’** als een subthema, aangezien de deelnemers dit erg belangrijk vinden. Dit subthema wordt niet expliciet benoemd in het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025), maar zien we wel duidelijk terugkomen in de literatuurstudie. Mantelzorgers zijn kwetsbaar door de zwaarte van de zorg, combinatie met een gezin en/of job en visie van andere mensen op hun aanpak (Green et al., 2000; Hakobyan et al., 2020; Kruithof et al., 2022).

Het laatste subthema m.b.t. kwetsbaarheden gaat over de **‘kwetsbaarheden van hulpverleners’**. De verhoogde werkdruk en vele personeelsswissels worden in veel interviews aangehaald en ook uit de literatuurstudie blijkt dit een belangrijk aandachtspunt in de zorg voor mensen met EMB (McCormack, 2022; Morgan & Yoder, 2012; Nieuwenhuis, Nijs, et al., 2025). Hulpverleners geven aan dit zelf te ervaren en hier de druk van te voelen, wat weegt op hun mentale en fysieke gezondheid en hen doet twijfelen om in deze setting te blijven werken. Ze geven aan dat ze het jammer vinden dat ze weinig tijd met de mensen met EMB kunnen spenderen, aangezien dit wel de reden is dat ze voor deze jobs gekozen hebben. Daarnaast voelen hulpverleners veel druk om alle informatie digitaal bij te houden en hebben ze het gevoel dat ze overal verantwoording moeten afleggen. Ze hebben vaak niet het gevoel dat ze persoonsgerichte hulp kunnen bieden door het gebrek aan tijd en middelen. Mantelzorgers tonen veel begrip, ze zien dat de persoon waar zij voor zorgen één persoon is in een hele groep mensen die ondersteuning nodig hebben en dit dus zwaar is voor de hulpverleners. Ook experts beamen dit, zij zien vanuit hun expertise en maatschappelijke visie dat de werkdruk in de zorg erg hoog is en er personeelstekorten heersen. In de literatuurstudie komen studies aan bod die de rol van voorzieningen in deze tendensen bespreken; voorzieningen moeten hulpverleners ondersteunen in het vormgeven van het zorgaanbod (Edvardsson, 2015; Harper et al., 2020; Jesus et al., 2016). Opvallend is dat de rol van voorzieningen niet benoemd wordt door de geïnterviewde participanten. Ook het nut van het inzetten op internationale samenwerkingen en kaders die richtinggevend zijn voor de aanpak van persoonsgerichte zorg komt terug in de literatuurstudie (Santana et al., 2018), maar wordt niet uitdrukkelijk benoemd door de participanten van deze masterproef.

4.3. Betekenis van de resultaten

4.3.1. Relevantie van de resultaten voor praktijk en onderzoek

Deze thesis levert een bijdrage aan het inzicht in persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB door negen kerncomponenten te identificeren. In huidige literatuur vinden we namelijk overwegend onderzoek naar mensen met dementie, maar niet zozeer naar mensen met EMB. We trachtten met deze thesis dat gat in de literatuur op te vullen. We gingen in gesprek met mensen die veel kennis en ervaringen hebben in het werken met mensen met EMB, en dus veel expertise konden leveren aan dit onderzoek. De resultaten laten ons zien dat er wel degelijk bepaalde kernconcepten zijn die

mantelzorgers, hulpverleners en experts belangrijk vinden in het vormgeven van persoonsgerichte zorg. Dit toont aan dat er een zekere consensus bestaat over wat als belangrijke elementen wordt beschouwd, wat richting kan geven aan praktijk en beleid.

Daarnaast zien we dat de deelnemers uit dit onderzoek het belang van de zeven kernconcepten uit het onderzoek van Nieuwenhuis, De Coen et al. (2025) bevestigen. De participanten van deze masterproef vinden het belangrijk om met deze elementen rekening te houden en in te zetten in persoonsgerichte zorg.

Bovendien zien we in de resultaten van deze masterproef opvallende elementen naar voren komen. Zo gaven alle bevroegde deelnemers aan dat ze het belangrijk vinden dat het **cliëntsysteem betrokken** wordt. Er is dus nood aan goede communicatie en afstemming tussen de betrokkenen. Dit toont aan dat het in de praktijk zinvol kan zijn dat familieleden, hulpverleners en andere leden uit het netwerk structurele contactmomenten inbouwen om met elkaar in gesprek te gaan over alle relevante elementen in het functioneren van de persoon met EMB om optimalere zorg uit te bouwen. Ook het **afstemmen van de aanpak en het aanbod** vinden de deelnemers erg belangrijk. Ze bieden buitenactiviteiten aan die gericht zijn op meerdere aspecten, namelijk de sociale contacten onderhouden en uitbreiden, zinvolle en fijne tijdsbesteding en het gevoel van zelfstandigheid verhogen. Om deze activiteiten mogelijk te maken moet de samenleving (nog meer) inzetten op participatie en inclusie, aangezien personen met EMB vaak botsen op barrières in de samenleving op vlak van infrastructuur, activiteiten, ...

In tegenstelling tot wat we vermoedden, waren er veel **gelijkenissen** in de antwoorden tussen de drie bevroegde groepen. Een mogelijke verklaring is dat de dominante visie op persoonsgerichte zorg breed gedragen wordt binnen zowel praktijk als onderzoek. Tegelijkertijd kan deze gelijkenis ook wijzen op een gebrek aan kritische diversiteit in de steekproef. Aangezien meerdere participanten uit gelijkaardige netwerken komen, is mogelijks de variatie in antwoorden beperkt. Toch zagen we enkele opvallende **verschillen**; mantelzorgers benadrukken het verzorgd en netjes voorkomen van de persoon met EMB. Daarnaast vinden de bevroegde hulpverleners het belangrijk om in te zetten op het uitbreiden van het sociaal netwerk, al komt dit ook bij enkele experts terug. De groep van de experts vinden het overleg tussen de betrokkenen erg belangrijk om tot een consensus te komen over de betekenis van het gedrag van de persoon met EMB. Zij benadrukken ook het belang van een gepaste basishouding van betrokkenen en het in kaart brengen van de medische achtergrond van de persoon met EMB. Daarnaast gebruikten de experts veel vakjargon en gaven ze meer theoretische en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden. Dit valt mogelijks te verklaren vanuit hun rol als

onderzoeker; zij hebben veel theoretische kennis over communiceren en gedrag van personen met EMB in het algemeen, waarbij mantelzorgers en hulpverleners hun ervaringen en kennis over personen met EMB misschien meer in de praktijk leren. Dit kan verklaren waarom de drie groepen toch andere accenten leggen in hun antwoorden.

Tegelijkertijd maken de bevindingen duidelijk dat er nog aanzienlijke uitdagingen bestaan in de zorg voor mensen met EMB. Alle deelnemers benoemen namelijk dat de betrokkenen in de zorg voor mensen met EMB **kwetsbaar** zijn door allerlei factoren. Wel merken we dat mantelzorgers en hulpverleners focussen op hun eigen kwetsbaarheden d.m.v. ervaringen en voorbeelden uit hun dagelijks leven. Toch zien we dat beide groepen erg begripvol waren voor elkaars kwetsbaarheden. Een opvallend element hierbij is dat de experts deze kwetsbaarheden ook benoemen en merken in de praktijk.

4.3.2. Aanbevelingen voor verder onderzoek en praktijk

Toekomstig onderzoek zou dus meer de focus kunnen leggen op **concrete handvaten** in het toepassen van persoonsgerichte zorg voor mensen met EMB. We zien in de literatuur dat ondersteunende communicatie, persoonsgerichte planning, actieve ondersteuning en individuele ondersteuningsprogramma's in de praktijk getest en onderzocht worden (Beadle-Brown et al., 2012, 2021; Bradshaw et al., 2004; Crowe et al., 2022; Dada et al., 2021; Desmet et al., 2015; Dong et al., 2024; Green et al., 2000; Hakobyan et al., 2020; Ilyas et al., 2020; Jones et al., 1999, 2001; McCausland et al., 2022; Moulster et al., 2007; Reid et al., 1999; Vlaskamp & Van Der Putten, 2009). Het kan dus zinvol zijn om in kaart te brengen in welke mate betrokkenen bepaalde methoden toepassen en nuttig vinden. Zo zou onderzocht kunnen worden of betrokkenen dit, naast in theorie, ook in de praktijk zinvol vinden en inzetten. Hierbij kan de focus gelegd worden op hulpverleners in voorzieningen, maar ook op experts en hun wetenschappelijk onderbouwde visie van de methoden en kaders. Daarbij zou dit ook empirisch getest kunnen worden bij mensen met EMB, zo kan gekeken worden of de methoden en kaders en interventies werkzaam zijn in de praktijk, welk effect ze hebben op het functioneren en of ze de kwaliteit van leven verhogen. Daarbij zou het zinvol zijn om ervaringen en meningen van hulpverleners en mantelzorgers mee in kaart te brengen in de implementatie en effectiviteit van de methoden.

Verder roept het hoofdthema omtrent het **afstemmen van de aanpak en het aanbod op de specifieke unieke noden** van de persoon met EMB vragen op over de operationaliseerbaarheid van dit thema: hoe wordt "afstemming" concreet gerealiseerd en geëvalueerd? Dit zou in toekomstig onderzoek diepgaander bestudeerd kunnen worden.

Zoals hierboven vermeld werken we in dit onderzoek met vignetten, maar het kan interessant zijn om in volgend onderzoek te werken a.d.h.v. **focusgroepen** of andere kwalitatieve onderzoeksmethoden. D.m.v. focusgroepen zou een groepsgesprek kunnen plaatsvinden waarbij mantelzorgers, hulpverleners en experts met elkaar in gesprek gaan en hun bevindingen en ervaringen over persoonsgerichte zorg met elkaar delen. Dit kan dus ook een erg zinvolle en leerrijke manier zijn om data over persoonsgerichte zorg bij mensen met EMB te verzamelen. Verder zou het interessant kunnen zijn om te werken met een **meer diverse participantengroep**, zodat een bredere waaier aan data verzameld kan worden. Dit kan door het bevragen van zowel mannen als vrouwen, zowel kinderen als ouders als verdere betrokkenen, jongere mensen en oudere mensen.

Een belangrijke implicatie voor de praktijk is dat mantelzorgers aangeven nood te hebben aan meer **ondersteuning**. Daarom kan bijvoorbeeld worden ingezet op **buurtwerkingen**, aangezien deze een dubbele functie hebben. Enerzijds helpen ze de mantelzorgers, betrokkenen en persoon met EMB met de zorg en kunnen ze delen van de zorg samen opvangen. Anderzijds helpt het de persoon met EMB om sociale contacten te houden en uit te breiden, wat belangrijk bleek uit de gesprekken met de deelnemers. Daarbij lijkt het zinvol om in de praktijk in te zetten op nauw contact en verbondenheid tussen zorgverleners en het cliëntsysteem, aangezien de deelnemers van dit onderzoek hier veel belang aan hechtten.

Ook het **ondersteunen van hulpverleners** kan in de praktijk beter uitgebouwd worden; hulpverleners vinden het moeilijk om met de hoge werkdruk, vele personeelsswissels en tekort aan geld en middelen hun job optimaal uit te oefenen. Vanuit de overheid zou het dus gunstig zijn om hierop in te spelen en hulpverleners beter te ondersteunen. Er zouden meer middelen vrijgemaakt moeten worden om voorzieningen te ondersteunen en persoonsgerichte zorg mogelijk te maken. Ten slotte lijkt het zinvol om de maatschappij te **sensibiliseren**. Mantelzorgers geven aan dat ze zich niet altijd begrepen voelen door de omgeving en dit hen kwetsbaar maakt, dus het is zeker boeiend om vanuit de samenleving sensibiliseringscampagnes te doen m.b.t. mensen met EMB. Op die manier kan stigma verlagen en participatie en inclusie in het dagelijks maatschappelijk leven verhogen.

Vanuit deze resultaten kunnen we **concluderen** dat de zorg voor mensen met EMB zwaar kan zijn en ondersteuning hierbij wenselijk is. Het lijkt dus zinvol dat de samenleving meer inzet op het ondersteunen van betrokkenen in de zorg voor mensen met EMB, zoals hulpverleners en mantelzorgers. Er moet meer aandacht zijn voor de ervaringen van betrokkenen en hoe participatie en inclusie verhoogd kunnen worden in de maatschappij. Daarnaast is er meer nood aan onderzoek naar persoonsgerichte zorg bij deze doelgroep en hoe dit optimaal ingericht kan worden, zodat dit efficiënt en minder tijdrovend is en de kwaliteit van leven voor de persoon met EMB verhoogt.

4.4. Kritische reflectie op het onderzoek

4.4.1. Sterktes van het onderzoek

Het onderzoek verliep volgens ethische principes. Bij de start van het onderzoek werd een aanvraag bij de **Ethische Commissie** (SMEC) gedaan. Het voorstel werd teruggestuurd met opmerkingen voor kleine aanpassingen. Deze aanpassingen werden gedaan en er werd een nieuwe aanvraag ingediend. Hierna werd de aanvraag goedgekeurd en kon de dataverzameling van start gaan.

Het interview werd gedaan op een **semi-gestructureerde manier**; er was een vooraf opgestelde interviewleidraad, maar daarnaast was er ook ruimte om extra vragen te stellen en diepgaande informatie te verzamelen. Hiermee wilden we een rijke en diepgaande dataverzameling bekomen per participant. Een ander positief element was het gebruiken van de **vignetten**, dit zorgde ervoor dat de transcripten makkelijker te analyseren waren omdat ze handelden over dezelfde persoonsbeelden. Een andere sterkte van deze masterproef is dat de interviews met de groep mantelzorgers vaak doorging **bij de mantelzorgers thuis**, waar de persoon met EMB ook aanwezig was. Hierdoor konden we meer voeling krijgen met deze persoon en kregen we een duidelijker beeld van de beperkingen en mogelijkheden. Daarbij hebben we een diverse participantengroep op vlak van **leeftijd** kunnen bevragen; de participanten schommelden namelijk tussen de 25 en 86 jaar. Zo konden we visies van jonge mensen en oudere mensen in kaart brengen en verrijkten we onze data.

4.4.2. Kritische reflecties op het onderzoek

Een moeilijkheid was het **vinden van participanten** die voldeden aan de inclusiecriteria. Het doel was om maximaal 15 participanten te bevragen, namelijk vijf mantelzorgers vijf hulpverleners en vijf experts. De participanten komen vanuit het netwerk van de onderzoekers (convenience sampling). De hulpverleners en mantelzorgers konden vrij snel bevraagd worden. Het vinden van experts liep echter moeilijker; we kregen niet altijd antwoord van potentiële deelnemers of ze gaven aan dat ze er geen tijd voor hadden, waardoor er vier experts zijn bevraagd in de plaats van vijf. 14 interviews is in dit onderzoek voldoende, aangezien we een diepgaand onderzoek wilden uitvoeren over de ervaringen en invulling van persoonsgerichte zorg. De steekproef is dus niet representatief voor de hele groep, wat de generaliseerbaarheid van de resultaten beperkt. De dataverzameling liep van april 2025 tot oktober 2025. Een ander aandachtspunt m.b.t. de steekproef is dat de hulpverleners allemaal **jonge vrouwen** zijn die in de gezondheidszorg actief zijn, aangezien deze komen vanuit het netwerk van de onderzoeker. Hierdoor kan er een vertekening zijn op de antwoorden (mogelijke bias). In het algemeen zijn er overwegend vrouwen bevraagd (12 vrouwen en 2 mannen). Dit kan te verklaren zijn doordat er meer vrouwen actief zijn in de gezondheidszorg (*Arbeidsmarktsegregatie*, 2024).

Het feit dat de deelnemers voornamelijk uit het netwerk van de onderzoekers komen kan enerzijds geleid hebben tot meer openheid en vertrouwen tijdens de interviews, maar anderzijds ook tot sociaal wenselijke antwoorden. Een mogelijke hypothese is dat participanten sociaal wenselijke antwoorden geven die aansluiten bij de verwachtingen rond “goede zorg”, eerder dan hun dagelijkse praktijk accuraat weer te geven.

Een bijkomende reflectie betreft de keuze om de **interviewleidraad** op te stellen d.m.v. de gevonden literatuur. Hoewel dit de samenhang van de dataverzameling en literatuurstudie versterkt, bestaat het risico dat de interviews te sterk gestuurd werden door bestaande theoretische kaders. Hierdoor was er mogelijk minder ruimte voor nieuwe inzichten. Misschien zijn hierdoor minder onverwachte of afwijkende perspectieven naar voren gekomen. Dit roept de vraag op in welke mate de resultaten geconstrueerd zijn door het onderzoeksdesign. Een bijkomend kritisch punt betreft de **representativiteit** van de vignetten zelf, die mogelijk onvoldoende rekening houden met diversiteit in socio-economische en culturele context. De vignetten gaan namelijk over vrouwen, waarschijnlijk zonder migratieachtergrond en kansarmoede, die weinig drempels ervaren in de hulpverlening en waarbij hulp en financiële middelen vanzelfsprekend lijken.

Om diepgaandere info te verkrijgen en het gesprek voor de deelnemers te vergemakkelijken, werden de **vragen en vignetten op voorhand doorgestuurd**. Zo konden de participanten zich inlezen als ze dit nodig vonden, al was dat geen verplichting. Opvallend was dat voornamelijk mantelzorgers de vignetten niet op voorhand lazen. Een mogelijke hypothese is dat dit komt omdat het oudere personen waren en het overbrengen van de informatie voornamelijk via mail gebeurde. Mogelijks was het dus niet zo makkelijk voor deze mensen om online de vignetten te lezen. In de toekomst zouden we het communicatiekanaal beter kunnen afstemmen op de mogelijkheden en wensen van de deelnemers. Hoewel de vignetten bedoeld waren om een zekere afstand te creëren, bleek in de praktijk dat veel participanten spontaan teruggrijpen naar hun **eigen ervaringen**. Dit wijst op de betrokkenheid van deze groep, maar bemoeilijkt de mogelijkheid tot vergelijken van de data. Het zorgt er wel voor dat de antwoorden goed onderbouwd werden door ervaringen en voorbeelden uit concrete situaties, waardoor we diepgaande info konden verzamelen. Een mogelijke verklaring is dat de emotionele en ervaringsgerichte betrokkenheid bij echte situaties sterker doorweegt dan hypothetische casussen. De groep van de experts focust dan weer heel erg op de vignetten en beantwoorden de vragen voornamelijk m.b.t. deze twee persoonsbeelden.

Het plan van aanpak voor de interviews was om deze door te laten gaan op een afgesproken plaats waar we fysiek samen konden komen. Dit was o.w.v. de afstand bij de groep experts vaak niet

mogelijk, waardoor 3 van de 14 interviews **online** gebeurden. Dit kan ervoor zorgen dat non-verbale informatie verloren is gegaan en dit kan de interpretatie van de data dus vertekenen.

Een belangrijke kritische reflectie betreft de **positie van de onderzoeker** binnen het onderzoeksproces. Alle analyses en resultaten zijn beïnvloed door de interpretaties van de onderzoeker, dit kan vertekeningen hebben veroorzaakt. Daarnaast kan de voorkennis en interesse van de onderzoeker in persoonsgerichte zorg een invloed hebben gehad op zowel de dataverzameling als de analyse. Zo kan er sprake zijn van *confirmation bias*, waarbij de onderzoeker onbewust meer aandacht besteedt aan data die aansluiten bij de verwachtingen of literatuur. Ten slotte zijn we bewust van het feit dat het handmatig coderen van de data flexibiliteit biedt, maar eveneens de kans op subjectieve invullingen vergroot. Al deze factoren kunnen het onderzoeksproces bijgevolg beïnvloed hebben.

Samenvattend kan gesteld worden dat persoonsgerichte zorg een veelzijdig en complex concept is, dat op uiteenlopende wijzen wordt ingevuld. Zoals uit dit kwalitatief onderzoek is gebleken, kan persoonsgerichte zorg effectief en voordelig zijn in de omgang met mensen met EMB. Deze masterproef toont aan dat persoonsgerichte zorg een complex en gelaagd fenomeen is dat veel potentie heeft om de kwaliteit van leven en het welzijn van mensen met EMB te verbeteren. Door het focussen op de individuele noden en wensen en interdisciplinaire samenwerking tussen alle betrokkenen kan de zorg voor mensen met EMB duurzaam worden verbeterd. Persoonsgerichte zorg, gebaseerd op respect voor personhood en unieke levensverhalen, vormt dus een veelbelovende benadering in de praktijk.

Literatuurlijst

Arbeidsmarktsegregatie. (2024). GenderStat. <https://www.genderstat.be/nl/themas/betaalde-arbeid/arbeidsmarktsegregatie>

ASHA Practice Portal. (z.d.). *Augmentative and Alternative Communication (AAC)*. American Speech-Language-Hearing Association. American Speech-Language-Hearing Association.

Geraadpleegd 29 november 2025, van <https://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/>

Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2015). Effects of Person-Centered Care Approaches to Dementia Care on Staff: A Systematic Review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 30(8), 713-722. <https://doi.org/10.1177/1533317513520213>

Beadle-Brown, J., Beecham, J., Leigh, J., Whelton, R., & Richardson, L. (2021). Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 42-54. <https://doi.org/10.1111/jar.12782>

Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support – Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291-307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>

Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409-421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>

Bellamy, G., Croot, L., Bush, A., Berry, H., & Smith, A. (2010). A study to define: Profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 221-235. <https://doi.org/10.1177/1744629510386290>

- Bigby, C., Anderson, S., & Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 165-180. <https://doi.org/10.1111/jar.12390>
- Bradshaw, J., McGill, P., Stretton, R., Kelly-Pike, A., Moore, J., Macdonald, S., Eastop, Z., & Marks, B. (2004). Implementation and Evaluation of Active Support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 139-148. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00190.x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1), 26152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Braun, V., & Clarke, V. (2016). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297-298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Buron, B. (2008). Levels of Personhood: A Model for Dementia Care. *Geriatric Nursing*, 29(5), 324-332. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.11.001>
- Cavadini, T., Courbois, Y., & Gentaz, E. (2025). Improving social-emotional abilities in children with profound intellectual and multiple disabilities through a person-centred eye-tracking-based training: A pilot study. *Acta Psychologica*, 255, 104928. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2025.104928>
- Chadwick, D., Buell, S., & Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336-358. <https://doi.org/10.1111/jar.12530>
- Crowe, B., Machalicek, W., Wei, Q., Drew, C., & Ganz, J. (2022). Augmentative and Alternative Communication for Children with Intellectual and Developmental Disability: A Mega-Review

- of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(1), 1-42.
<https://doi.org/10.1007/s10882-021-09790-0>
- Dada, S., Flores, C., Bastable, K., & Schlosser, R. W. (2021). The effects of augmentative and alternative communication interventions on the receptive language skills of children with developmental disabilities: A scoping review. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 23(3), 247-257. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1797165>
- Desmet, H., Maljaars, J., & Noens, I. (2015). *Conceptondersteunende communicatie bij een (jong)volwassene met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking. Een single-case studie*. KU Leuven.
- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: Revisiting Tom Kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing*, 3(1), 3-13. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2007.00103.x>
- Dong, M. Y., Meredith, L., Forrester-Jones, R., Kothari, A., Ryan, D., Ryan, B. L., Mathews, M., & Sibbald, S. L. (2024). Individualized participatory care planning for individuals with intellectual and developmental disabilities: A qualitative descriptive study. *BMC Health Services Research*, 24(1), 1547. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-12009-5>
- Edvardsson, D. (2015). Notes on person-centred care: What it is and what it is not. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(2), 65-66. <https://doi.org/10.1177/0107408315582296>
- Eklund, H. J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, A. J., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling*, 102(1), 3-11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>
- Entwistle, V. A., & Watt, I. S. (2013). Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. *The American Journal of Bioethics*, 13(8), 29-39.
<https://doi.org/10.1080/15265161.2013.802060>
- Gagnon, E., & Marcotte, R. (2025). On personhood in residential and long-term care centres. *Journal of Aging Studies*, 72, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2025.101308>

- Gjermestad, A. (2017). Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *International Practice Development Journal*, 7(Suppl), 1-11. <https://doi.org/10.19043/ipdj.7SP.007>
- Gray, D., Royall, B., & Malson, H. (2017). Hypothetically Speaking: Using Vignettes as a Stand-Alone Qualitative Method. In D. Gray, V. Clarke, & V. Braun (Red.), *Collecting Qualitative Data: A Practical Guide to Textual, Media and Virtual Techniques* (pp. 45-70). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781107295094.005>
- Green, C. W., Middleton, S. G., & Reid, D. H. (2000). Embedded evaluation of preferences sampled from person-centered plans for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33(4), 639-642. <https://doi.org/10.1901/jaba.2000.33-639>
- Hakobyan, L., Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2020). The Significance of Person-Centered Care for Satisfaction With Care and Well-Being Among Informal Caregivers of Persons With Severe Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 31-42. <https://doi.org/10.1111/jppi.12297>
- Harper, L., Oltean, A., & Baker, D. (2020). Person-centred care for people with learning disabilities: The application of Kitwood's theory. *Learning Disability Practice* (2014), 23(3), 19-24. <https://doi.org/10.7748/ldp.2020.e2014>
- Ilyas, C. M. A., Rodil, K., & Rehm, M. (2020). Developing a User-Centred Communication Pad for Cognitive and Physical Impaired People. In A. Brooks & E. I. Brooks (Red.), *Interactivity, Game Creation, Design, Learning, and Innovation* (pp. 124-137). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53294-9_9
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. The National Academies Press. <https://doi.apa.org/doi/10.1037/e317382004-001>
- Jesus, T. S., Bright, F., Kayes, N., & Cott, C. A. (2016). Person-centred rehabilitation: What exactly does it mean? Protocol for a scoping review with thematic analysis towards framing the concept

- and practice of person-centred rehabilitation. *BMJ Open*, 6(7), e011959.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011959>
- Jones, E., Felce, D., Lowe, K., Bowley, C., Pagler, J., Strong, G., Gallagher, B., Roper, A., & Kurowska, K. (2001). Evaluation of the Dissemination of Active Support Training and Training Trainers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(2), 79-99.
<https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00064.x>
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D., & Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: The impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 164-178. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00177.x>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered.: The person comes first*. Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. *Ageing and Society*, 12(03), 269-287. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0000502X>
- Kruihof, K., Willems, D., Nieuwenhuijse, A., & Olsman, E. (2022). Care and support for persons with profound intellectual and multiple disabilities without parents: A qualitative exploration. *Research in Developmental Disabilities*, 130, 104334.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104334>
- Kyung, H. L., Ji Yeon, L., & Kim, B. (2020). Person-Centered Care in Persons Living With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Gerontologist*, 62(4), e253-e264.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnaa207>
- Leplege, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefevre, C., Pachoud, B., & Ville, I. (2009). Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1555-1565.
<https://doi.org/10.1080/09638280701618661>
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and

- future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 250-262.
- <https://doi.org/10.1111/jar.12803>
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights: Services for adults with profound intellectual and multiple disabilities* (pp. 1-40). University of Kent.
- McCausland, D., Murphy, E., McCarron, M., & McCallion, P. (2022). The potential for person-centred planning to support the community participation of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(3), 603-623.
- <https://doi.org/10.1177/17446295211022125>
- McCormack, B. (2022). Person-centred care and measurement: The more one sees, the better one knows where to look. *Journal of Health Services Research & Policy*, 27(2), 85-87.
- <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/13558196211071041>
- Merrill, S. B. (1998). *Defining Personhood*. Brill. <https://brill.com/display/title/31359>
- Morgan, S., & Yoder, L. (2012). *A Concept Analysis of Person-Centered Care*. 30(1), 6-15.
- <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F0898010111412189>
- Moulster, G., Amey, P., Gregson, K., Johnson, M., & Nobbs, M. (2007). Person centred planning in Hampshire: Supporting people with complex communication needs. *Learning Disability Practice (through 2013)*, 10(1), 16-20.
- 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(2), 83-87.
- <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- Nieuwenhuis, S., De Coen, A., Nijs, S., & Maes, B. (2025). *Understanding personhood of people with profound intellectual and multiple disabilities and people with dementia: A concept mapping study*. KU Leuven.

- Nieuwenhuis, S., Nijs, S., & Maes, B. (2025). Person-Centred Care for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Rapid Review. *Journal of Long-Term Care, 0*.
<https://doi.org/10.31389/jltc.324>
- Nieuwenhuis, S., Vandesande, S., Nijs, S., & Maes, B. (2025). “That She Is Unique Is Clear”: Family Members Making Sense of the Uniqueness of Persons with Dementia and Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Social Sciences, 14*(9), 546.
<https://doi.org/10.3390/socsci14090546>
- Nijs, S., Taminiau, E. F., Frielink, N., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Stakeholders’ perspectives on how to improve the support for persons with an intellectual disability and challenging behaviors: A concept mapping study. *International Journal of Developmental Disabilities, 68*(1), 25-34.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1690859>
- Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: Van inzicht naar interventie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 28*(4), 212-225.
- O’Dell, L., Crafter, S., de Abreu, G., & Cline, T. (2012). The problem of interpretation in vignette methodology in research with young people. *Qualitative Research, 12*(6), 702-714.
<https://doi.org/10.1177/1468794112439003>
- Olsson, L.-E., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K., & Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials – a systematic review. *Journal of Clinical Nursing, 22*(3-4), 456-465. <https://doi.org/10.1111/jocn.12039>
- Packer, M. (2010). Educational Research as a Reflexive Science of Constitution. *National Society for the Study of Education, 109*(1), 17-33.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/016146811011201302>
- Prole, D., Rujević, G., Arabatzis, G., Popović, U., Boutlas, G., Prole, D., Kormas, P., Moutzouri, A., Smiljanić, D., Gounaris, A., Kosteletos, G., Rajković, M., & Ladas, I. (2020). *Personhood*. The

NKUA Applied Philosophy Research Lab Press.

<https://ebooks.epublishing.ekt.gr/index.php/aprl/catalog/view/49/44/916-2>

Ravitch, & Carl. (2021). *Qualitative Research*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/9781544333816>

Reid, D. H., Everson, J. M., & Green, C. W. (1999). A Systematic Evaluation of Preferences Identified Through Person-Centered Planning for People with Profound Multiple Disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(4), 467-477. <https://doi.org/10.1901/jaba.1999.32-467>

Santana, M. J., Manalili, K., Jolley, R. J., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2018). How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21(2), 429-440. <https://doi.org/10.1111/hex.12640>

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>

Smith, J. B., Willis, E.-M., & Hopkins-Walsh, J. (2022). What does person-centred care mean, if you weren't considered a person anyway: An engagement with person-centred care and Black, queer, feminist, and posthuman approaches. *Nursing Philosophy*, 23(3), 1-13. <https://doi.org/10.1111/nup.12401>

van der Meer, L., Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2018). The importance of person-centred care and co-creation of care for the well-being and job satisfaction of professionals working with people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 76-81. <https://doi.org/10.1111/scs.12431>

Vlaskamp, C., & Van Der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 873-883. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.12.005>

Wilks, T. (2004). The Use of Vignettes in Qualitative Research into Social Work Values. *Qualitative Social Work*, 3(1), 78-87. <https://doi.org/10.1177/1473325004041133>

