

# Samenvatting

## Leontien Bossink

### A Move Ahead

#### Research into the physical activity support of people with (severe or profound) intellectual disabilities

Het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven richt zich op de bewegingsgerichte ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking, met specifieke aandacht voor personen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB). Bewegen kent vele positieve effecten, ook voor kwetsbare groepen zoals personen met ZEVMB. Studies hebben aangetoond dat de activering van personen met ZEVMB gepaard kan gaan met positieve effecten op de mate van alertheid, fysieke fitheid en op gedrags- en slaapproblemen en motorisch functioneren. Desondanks is het de vraag in hoeverre bewegen een vast onderdeel van het huidige ondersteuningsaanbod is. In het algemeen wordt het aanbod van activiteiten bij personen met ZEVMB gekenmerkt door passiviteit, lichaamsgebondenheid en weinig variatie. Onduidelijk is in welke mate en op welke wijze personen met ZEVMB motorisch worden geactiveerd in de dagelijkse praktijk én aan welke mogelijke factoren dit gerelateerd is. Bekend is dat omgevingsfactoren een belangrijke rol spelen in de bewegingsgerichte ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking in het algemeen, en zeker ook bij de groep personen met ZEVMB. Een centraal onderdeel van deze omgeving kan worden toegeschreven aan de kwaliteit en inhoud van de door zorgprofessionals geboden ondersteuning. Kennis over de rol en het gedrag van deze zorgprofessionals is nodig voor het kunnen optimaliseren van de huidige bewegingsgerichte ondersteuning. Dat er nauwelijks effectieve interventies op dit gebied bekend zijn, maakt het bovendien voor zorgprofessionals ook uitermate lastig om te weten wat wanneer uit te voeren en welke effecten daarbij te verwachten zijn. In dit proefschrift wordt ingegaan op: (1) de mate en wijze van motorische activering in de huidige ondersteuning bij personen met ZEVMB, (2) de rol en het gedrag van zorgprofessionals bij personen met een verstandelijke beperking en ZEVMB in het bijzonder en (3) de effectiviteit van een binnen de praktijk ingezette interventie voor personen met ZEVMB.

In het **eerste hoofdstuk**, de algemene inleiding van dit proefschrift, wordt de context en het belang van het onderzoek beschreven. Daarnaast specificeert dit hoofdstuk de opzet van dit proefschrift.

In **hoofdstuk twee** worden de resultaten beschreven van een cross-sectionele studie naar de mate en de wijze van motorische activering van personen met ZEVMB in de huidige ondersteuning binnen residentiële settings. Een gelegenheidssteekproef van 58 personen met ZEVMB werd geselecteerd binnen vier 24-uurs voorzieningen die ondersteuning bieden aan personen met een verstandelijke beperking verspreid over Nederland. Gegevens over de mate en de wijze van motorische activering werden verzameld met een dagboekschema ingevuld door begeleiders gedurende een periode van vier weken op zowel de woonlocatie als de dagbestedingslocatie. Resultaten laten zien dat het gemiddelde aantal transfers 3.1 keer per dag was (spreiding: 0–9, SD = 1.4), het gemiddelde aantal verplaatsingen 7.7 keer per dag was (spreiding: 2–13, SD = 2.5) en het gemiddelde aantal aangeboden motorische activiteiten 1.5 per dag was (spreiding: 0–10, SD = 1.9). De gemiddelde duur van de aangeboden motorische activiteiten was 45.5 minuten per dag (spreiding: 0–280, SD = 57.0). Uit deze resultaten blijkt niet alleen dat de variatie in aantal motorische activiteiten tussen de participanten groot is, maar ook tussen de verschillende observatiedagen. Daarnaast is er binnen deze studie getracht om inzicht te krijgen in de relatie van motorische activering met persoonlijke factoren zoals geslacht en leeftijd en contextuele factoren zoals voorziening en de dag van de week. Doordat de metingen bij één en dezelfde participant niet als onafhankelijk van elkaar beschouwd konden worden, werd er gebruik gemaakt van hiërarchische regressiemodellen. Resultaten laten zien dat personen met ZEVMB in het algemeen een hoger risico lopen op motorische inactiviteit wanneer zij op de woonlocatie zijn of wanneer het weekend is. Daarnaast laten de resultaten zien dat het 'aantal verplaatsingen' bij vrouwen hoger is dan bij mannen en dat ouder worden een negatief effect heeft op het aantal motorische activiteiten dat een persoon met ZEVMB krijgt aangeboden. Samenvattend laten de resultaten van deze studie zien dat de motorische activering in de onderzoeksgroep gering is en dat er relaties zijn gevonden met zowel persoonlijke als omgevingsfactoren. De grote variëteit tussen de verschillende observatiedagen van de participanten duidt

er tevens op dat het aanbieden van motorische activiteiten geen structureel onderdeel vormt van de dagelijkse ondersteuning. Geconcludeerd wordt dat personen met ZEVMB in de huidige ondersteuning slechts in geringe mate motorisch worden geactiveerd en zo onvoldoende in de gelegenheid worden gesteld te profiteren van de positieve effecten van bewegen.

**Hoofdstuk drie** doet verslag van een systematische literatuurstudie naar belemmerende en bevorderende factoren van deelname aan beweegactiviteiten van personen met een verstandelijke beperking. In drie internationale datasystemen zijn op basis van inclusiecriteria in totaal 24 publicaties geselecteerd. Deze publicaties werden met behulp van een kwalitatieve vergelijkende onderzoeksmethode geanalyseerd. De resultaten kunnen als volgt worden samengevat. In de literatuur is een breed scala aan factoren bekend die belemmerend dan wel bevorderend van invloed zijn op de deelname aan en/of uitvoer van beweegactiviteiten voor personen met een verstandelijke beperking. Er worden zowel persoonlijke ( $n = 14$ ) als omgevingsfactoren ( $n = 23$ ) gevonden. De invloed van deze factoren wordt echter wel verschillend ervaren door de stakeholdergroepen; onderverdeeld in: (1) de persoon met een verstandelijke beperking, (2) ouders, (3) directe zorgprofessionals en (4) indirecte zorgprofessionals. Stakeholders lijken geneigd te zijn om factoren als belemmerend te beschrijven wanneer zij zelf weinig tot geen invloed op deze factor hebben. Daarnaast blijkt uit de literatuurstudie dat dit onderwerp voornamelijk bestudeerd is bij één categorie personen met verstandelijke beperkingen, namelijk personen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Er kon daardoor geen vergelijking worden gemaakt tussen verschillende doelgroepen wat betreft het cognitief functioneren. Uit de resultaten blijkt echter wel dat een verstandelijke beperking door alle betrokkenen als belemmerend wordt ervaren. Geconcludeerd wordt dat een belangrijke vervolgstap in toekomstig onderzoek is dat er aandacht besteed wordt aan de ondersteunende rol van (directe) zorgprofessionals.

In **hoofdstuk vier** staan de ervaringen van zorgprofessionals die betrokken zijn bij de dagelijkse ondersteuning van personen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking centraal. Doel van deze studie was om in kaart te brengen welke factoren van invloed zijn op het gedrag van zorgprofessionals om personen met een verstandelijke beperking te ondersteunen in de uitvoer van beweegactiviteiten. Er vonden gesprekken plaats met 25 begeleiders uit verschillende voorzieningen verspreid over Nederland. De interviews zijn kwalitatief geanalyseerd met zowel inductieve als deductieve coderingsstrategieën. De resultaten laten zien dat in totaal 30 beïnvloedende factoren konden worden geïdentificeerd binnen vier overkoepelende thema's. Het eerste thema heeft betrekking op de kennis en vaardigheden van begeleiders om de fysieke en/of motorische activering te implementeren in de dagelijkse ondersteuning. De meerderheid van de geïnterviewde zorgprofessionals gaf aan dat zij zich bewust zijn van het belang van bewegen voor personen met een verstandelijke beperking en hun eigen ondersteunende rol daarbij. Velen gaven echter ook aan dat zij het lastig vonden om geschikte activiteiten te bedenken voor de doelgroep en/of dat zij moeite hebben met de daadwerkelijke uitvoer en implementatie van een bewegingsgerichte ondersteuning. De factoren binnen dit thema werden gemiddeld genomen veelal ervaren als belemmerend. Het tweede thema omvat acht factoren in de (sociale) omgeving van de zorgprofessionals. Voorbeelden hiervan zijn sociale invloeden, het weer en de beschikbaarheid van materialen, tijd en andere hulpbronnen. Het derde thema betreft de motivatie van begeleiders waaronder in totaal 11 beïnvloedende factoren werden ingedeeld. De factoren binnen het tweede en derde thema werden door de zorgprofessionals over het algemeen veelal als faciliterend beschreven. Het laatste thema gaat over de specifieke kenmerken van de doelgroep waarmee de zorgprofessionals werken, welke voornamelijk als belemmerend werden ervaren. De resultaten van deze studie zijn een goede afspiegeling van de realiteit voor zorgprofessionals wat betreft de bewegingsgerichte ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking, én hebben daarnaast interessante hypothesen voor verder kwantitatief onderzoek opgeleverd.

In de hoofdstukken vijf en zes wordt dieper ingegaan op het gedrag van zorgprofessionals wanneer het gaat om het bieden van een bewegingsgerichte ondersteuning aan personen met een verstandelijke beperking. **Hoofdstuk vijf** beschrijft de ontwikkeling en psychometrische evaluatie van een instrument dat gebruikt kan worden om gedragsbepalende factoren bij zorgprofessionals in kaart te kunnen brengen. De rijkdom aan kwalitatieve gegevens verzameld in de voorgaande studies (beschreven in hoofdstuk vier) werd gebruikt om dit instrument te ontwikkelen, alsook bestaande theoretische kennis over gedrag en gedragsverandering. Een pilotstudie werd uitgevoerd om de inhoudsvaliditeit van het instrument te onderzoeken en te verbeteren. Het ontwikkelde instrument bestaat uiteindelijk uit 41 stellingen die onderverdeeld kunnen worden in drie sub schalen (bekwaamheid, gelegenheid in de (sociale) omgeving,

en motivatie). In de hoofdstudie werd met behulp van *item response theory modellen* de constructvaliditeit en (marginale) betrouwbaarheid van het instrument onderzocht. Er werd daarbij gebruik gemaakt van data van een gelegenheidssteekproef van 247 zorgprofessionals die in Nederland werken in de zorg en ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking. De resultaten ondersteunen de constructvaliditeit van de drie sub schalen redelijk (motivatie) tot goed (bekwaamheid en gelegenheid in de (sociale) omgeving). De resultaten laten ook zien dat de subschalen betrouwbaar zijn, met een goede meetnauwkeurigheid op alle schaalniveaus. Geconcludeerd wordt dat het instrument in de huidige staat valide en betrouwbaar gebruikt kan worden om gedragsbepalende factoren bij zorgprofessionals in kaart te brengen wanneer het gaat om het bieden van bewegingsgerichte ondersteuning. De gegevens verzameld in hoofdstuk vijf worden vervolgens ook in **hoofdstuk zes** gebruikt om de verschillen in het gedrag van zorgprofessionals te analyseren met behulp van multivariate lineaire regressiemodellen. Hiervoor zijn de gegevens van in totaal 217 zorgprofessionals gebruikt. Relaties met kenmerken van de persoon met een verstandelijke beperking zoals de mate van verstandelijke beperking, bijkomende motorische beperkingen en leeftijd en met kenmerken van de zorgprofessional zelf zoals het aantal jaar werkervaring en opleidingsniveau worden onderzocht. De resultaten tonen aan dat de gedragsbepalende factoren bij zorgprofessionals samenhangen met hun leeftijd, werklocatie, het wel of niet hebben van een beweegplan voor individuele cliënten, en het wel of niet hebben gevolgd van een aanvullende training op het gebied van bewegen. Zorgprofessionals die in een activiteitscentrum werken scoren gemiddeld hoger op de drie gedragsbepalende factoren dan begeleiders die op een woongroep werken. Daarnaast blijkt de bekwaamheid en motivatie van een zorgprofessional gemiddeld hoger te zijn wanneer een aanvullende training op het gebied van bewegen is gevolgd. Opmerkelijk is dat de kenmerken van de persoon met een verstandelijke beperking niet bijdroegen aan de variantie in het gedrag van de zorgprofessionals. De resultaten samenvattend suggereren dat juist de kenmerken van de zorgprofessional de dominante redenen zijn voor waargenomen verschillen in bekwaamheid, ervaren gelegenheid en de motivatie van de zorgprofessional wanneer het gaat om het bieden van een bewegingsgerichte ondersteuning aan personen met een verstandelijke beperking.

**Hoofdstuk zeven** anticipeert ten slotte op een trend in de praktijk gericht op de ontwikkeling van diverse beweeginitiatieven voor personen met ZEVMB. De effectiviteit van een interventie waarbij 'beweegbanken' worden ingezet bij personen met ZEVMB staat centraal. Beweegbanken zijn banken die door middel van een elektromotor worden aangedreven. Een bepaald gedeelte van deze bank beweegt waardoor de persoon, die op de bank ligt, geassisteerd bewogen wordt. Een gelegenheidssteekproef van 37 personen met ZEVMB werd geselecteerd binnen één 24-uurs voorziening in Noord-Nederland die ondersteuning biedt aan personen met een verstandelijke beperking in combinatie met een visuele beperking. De participanten werden verdeeld in een interventiegroep en een controle groep; er werd daarbij rekening gehouden met hun geslacht, leeftijd en mate van motorische beperking. De interventiegroep ( $n = 19$ ) ondernam drie keer per week ongeveer 30 minuten lang oefeningen op de beweegbanken. De controlegroep ( $n = 18$ ) participeerde in het reguliere programma. Samenvattend laten de resultaten zien dat de interventie uitvoerbaar en acceptabel is voor personen met ZEVMB, maar dat er geen effecten op de verwachte uitkomstmaten in de interventiegroep worden gevonden vergeleken met de controlegroep. Wel laten de resultaten zien dat de zuurstofverzadiging van de participanten in de interventiegroep gedurende de sessies is verhoogd naarmate de interventie vaker uitgevoerd is. De studie bevestigt de noodzaak om praktijkinitiatieven wetenschappelijk te onderbouwen. Enerzijds omdat het kennis oplevert over de verhouding tussen de investering (in tijd, geld en energie) en de gewenste uitkomst. Anderzijds omdat bij het gebruik van ineffectieve interventies het risico bestaat bij de persoon met ZEVMB een niet gewenst effect te veroorzaken.

In **hoofdstuk acht** wordt gereflecteerd op de belangrijkste bevindingen van de voorgaande hoofdstukken. Dit proefschrift toont aan dat motorische activering geen structureel onderdeel is van de huidige ondersteuning van personen met ZEVMB. Voor personen met een verstandelijke beperking in het algemeen worden in de literatuur zowel persoonlijke als omgevingsfactoren gevonden die gerelateerd zijn aan de mate van motorisch actief zijn. De resultaten laten zien dat een groot deel van de omgevingsfactoren kon worden toegeschreven aan de rol van de zorgprofessional. Dit proefschrift vormt een eerste aanzet tot het beter begrijpen van de rol en het gedrag van deze zorgprofessionals wanneer het gaat om het uitvoeren van een bewegingsgerichte ondersteuning. Het verzamelen van deze kennis was een noodzakelijke eerste stap voor de verdere ontwikkeling van een interventie programma die alle

zorgprofessionals in staat stelt om motorische activering structureel in te bedden binnen de ondersteuning van personen met ZEVMB. Op basis van de resultaten zou het met name interessant zijn om toekomstig onderzoek te richten op het ontwerpen van een intern trainingsprogramma waarin ook strategieën voor het veranderen van de fysieke en sociale omgeving binnen de organisatorische context worden meegenomen. Daarnaast heeft dit proefschrift inzicht gegeven in de effecten van een door de praktijk ingezette interventie bij personen met ZEVMB, alsook in het proces van onderzoek hiernaar. De resultaten hebben laten zien dat toekomstig interventieonderzoek bij personen met ZEVMB mogelijk baat heeft bij de inzet van strategieën voor single-case research. In single-case research worden de effecten van een interventie vergeleken met meerdere metingen van de baseline van de individuele participant. Op deze wijze kan meer recht gedaan worden aan de unieke uitkomsten van een interventie voor personen met ZEVMB en wordt rekening gehouden met de heterogeniteit binnen de doelgroep. De resultaten tonen daarnaast aan dat men kritisch moet kijken naar welke bewegingsgerichte interventie met welk doel wordt ingezet bij een persoon met ZEVMB, alsook of vervolgens de beoogde effecten worden bereikt. Het is van groot belang dat we ernaar blijven streven om nieuwe initiatieven wetenschappelijk te (laten) onderbouwen. Alleen dan kan van zorgprofessionals worden verwacht dat zij een interventie op een individuele, gerichte en betekenisvolle manier inzetten bij een persoon met ZEVMB.