

Organisational environment and challenging behaviours in residents with Intellectual disabilities: an ecological perspective

Vanessa Olivier-Pijpers

Dit promotieonderzoek had als doel de relatie na te gaan tussen de organisatiecontext van zorgorganisaties in de langdurig gehandicaptenzorg en probleemgedrag bij de bewoners met verstandelijke beperkingen. Dit is gedaan aan de hand van ecologische theorie. Er is onderzocht in welke mate verschillende aspecten in de organisatiecontext het probleemgedrag van bewoners beïnvloeden en of er veranderingen van deze aspecten hebben plaatsgevonden in relatie tot de ondersteuning aan bewoners met verstandelijke beperkingen die probleemgedrag vertonen.

Hoofdstuk 1 beschrijft enige achtergrondinformatie, de ecologische theorie, het doel van het promotieonderzoek en de onderzoeksvragen.

Hoofdstuk 2 beschrijft een verkennend literatuuronderzoek naar de mate waarin verschillende aspecten in de organisatiecontext invloed hebben op probleemgedrag bij bewoners met een verstandelijke beperking. De ecologische theorie werd hierbij gebruikt als een attenderend kader. Eerst is met combinaties van de termen 'verstandelijke beperking', 'probleemgedrag' en 'organisatie', synoniemen daarvan, en MeSH-termen gezocht in de databanken van Medline, PiCarta Online Contents, Education Resources Information Center en Springer Link. Vervolgens werd de inhoud van de *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* en de tijdschriften van de American Association of Intellectual and Developmental Disabilities doorzocht om relevante artikelen op te sporen. De geïnccludeerde artikelen zijn originele onderzoeksrapporten, literatuurstudies en casestudies die tussen 2000 en 2016 zijn gepubliceerd. Achtentwintig artikelen zijn in de analyse opgenomen. We hebben relevante aspecten uitgelicht op alle ecologische systeemniveaus (onto-, micro-, meso-, macro- en chronosysteem). Geconcludeerd wordt dat aspecten in de organisatiecontext die van invloed zijn op de medewerkers en de bewoners met verstandelijke beperkingen, die probleemgedrag vertonen, variëren van het algemeen gehandicaptenbeleid en budgetteringssystemen (macrosysteem) tot de organisatiefilosofie, leiderschap, machtsstructuur, personeelsbeleid en ondersteuningsmethodieken (exosysteem), tot de percepties en attitudes van de begeleiders (microsysteem) en de kenmerken van de bewoners (ontosysteem). De toepassing van de ecologische theorie was van aanvullende waarde bij het achterhalen van aspecten in de organisatiecontext die het probleemgedrag van bewoners met verstandelijke beperkingen beïnvloeden.

Hoofdstuk 3 beschrijft een kwalitatief onderzoek dat is uitgevoerd om deze invloeden verder te onderzoeken vanuit het perspectief van teamleiders, gedragskundigen en managers die werkzaam zijn bij vier gespecialiseerde organisaties voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag in Nederland. De gegronde theoretische benadering ('Grounded Theory') en ecologische systeemniveaus dienden hierbij als attenderende concepten. Eenenentwintig interviews zijn afgenomen

op zeven locaties. Relevante aspecten op alle ecologische systeemniveaus zijn hierbij in kaart gebracht. Geconcludeerd wordt dat aspecten van de organisatiecontext (bijv. visie, waarden en voldoende middelen) via de dienstverlening (bijv. het bieden van stabiliteit, constante alertheid) gerelateerd aan het probleemgedrag van bewoners, en rechtstreeks gerelateerd aan het probleemgedrag (bijv. leefomgeving, waarden). De organisaties worden op hun beurt beïnvloed door overheidsregelgeving, media-aandacht en veranderende maatschappelijke normen en waarden, die de kwaliteit van de zorg kunnen beïnvloeden. Derhalve is er behoefte aan een ondersteunende organisatiecontext voor medewerkers en dienen medewerkers kwalitatief hoogwaardige ondersteuning te bieden aan bewoners met veeleisende hulpvragen om probleemgedrag bij deze bewoners te voorkomen.

In hoofdstuk 4 wordt een volgend kwalitatief onderzoek beschreven dat is uitgevoerd om de aspecten in de organisatiecontext nader uit te diepen vanuit het perspectief van acht bewoners en acht van clientvertegenwoordigers, waarbij dezelfde aanpak is gehanteerd als bij het onderzoek dat in hoofdstuk 3 is beschreven. Geconcludeerd wordt dat sommige organisatorische aspecten (bv. personeelsverloop, onvoldoende financiën) de interacties tussen bewoners, medewerkers en clientvertegenwoordigers negatief beïnvloeden, hetgeen resulteert in meer probleemgedrag, terwijl andere aspecten (bv. gedeelde visie, positieve waarden en verwachtingen, bekwame begeleiders) de houding en het handelen van de begeleiders positief kunnen beïnvloeden, hetgeen op zijn beurt de begeleiding bij situaties van probleemgedrag bij bewoners met verstandelijke beperkingen ten goede komt. Het perspectief van bewoners en hun vertegenwoordigers draagt bij aan een beter begrip van de positieve en negatieve invloeden van de organisatiecontext op het probleemgedrag van bewoners.

Hoofdstuk 5 beschrijft een kwantitatief onderzoek dat met hetzelfde doel is uitgevoerd onder medewerkers van de organisatie, teamleiders, managers en gedragskundigen. De ecologische theorie diende als attenderend kader. In totaal hebben 922 respondenten van 21 organisaties een online-vragenlijst ingevuld waarin ecologische aspecten zijn gemeten die waren geselecteerd op basis van eerdere bevindingen. De in de vragenlijst opgenomen schalen waren gevalideerde instrumenten en, wanneer voor de beoordeling van bepaalde ecologische systeemaspecten een dergelijk instrument niet beschikbaar was, instrumenten die we op basis van eerdere kwalitatieve bevindingen hadden geoperationaliseerd. Probleemgedragingen (zelfverwonding, agressief/destructief en stereotiep gedrag) dienden als uitkomstvariabelen. Geconcludeerd wordt dat de ecologische aspecten variëren die het probleemgedrag van bewoners beïnvloeden van de capaciteit van de medewerkers om op een sensitieve manier met bewoners om te gaan tot de groepsindeling van deze bewoners en het personeelsverloop. Wat betreft de preventie en het begeleiden in situaties van probleemgedrag van bewoners met verstandelijke beperkingen moet rekening worden gehouden met ecologische aspecten op alle systeemniveaus in de organisatie.

Hoofdstuk 6 beschrijft een meervoudige case-study die werd uitgevoerd om na te gaan of organisaties in de langdurige gehandicaptenzorg veranderingen hadden doorgevoerd die van invloed waren op de ondersteuning van bewoners met verstandelijke beperkingen die probleemgedrag vertonen. Aangezien

het chronosysteem ondervertegenwoordigd was in de andere studies, hebben we in deze studie twee gespecialiseerde gehandicaptenzorgorganisaties over een periode van drie jaar gevolgd. Voor dit doel hebben we 19 verslagen van focusgroepen, 13 gedetailleerde schriftelijke verslagen van vergaderingen en acht jaarlijkse organisatie- en kwaliteitsrapporten van het hoger management geanalyseerd. Uit de analyse kwamen verschillende thema's naar voren: een rommelig begin van een transitieproces, een grote afstand tussen begeleiders, gedragskundigen en managers, het vermogen van medewerkers om mee te gaan met veranderingen, duidelijke grenzen tussen formele en informele zorgverleners en het gevoel van begeleiders dat ze niet worden gehoord. Geconcludeerd wordt dat organisatorische veranderingen de kwaliteit van de ondersteunende diensten voor mensen met verstandelijke beperkingen kunnen verbeteren, maar ook kunnen tegengaan (en daarmee een negatieve invloed hebben op het probleemgedrag). Zowel het transitieproces als de invloed van organisatorische veranderingen op het probleemgedrag van bewoners moeten dus goed worden onderzocht.

In de algemene beschouwing in hoofdstuk 7 zijn de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift gepresenteerd en besproken. De onderzoeksvragen zijn beantwoord en theoretische en methodologische overwegingen zijn belicht. Allereerst is ingegaan op de sterke punten en beperkingen van het gebruik van de ecologische theorie op basis van het model van Urie Bronfenbrenner. Ten tweede is de toepassing van een mixed-methods onderzoeksopzet – bestaande uit een verkennend literatuuronderzoek, kwalitatieve en kwantitatieve studies, en een meervoudige case-study – onder de loep genomen. Tot slot zijn kanttekeningen gemaakt over de kenmerken van de deelnemers aan het onderzoek en de setting, en over de rol van de onderzoeker. Er is ingegaan op de implicaties voor het nationale en organisatiebeleid en de ondersteuning aan bewoners met verstandelijke beperkingen. Verder zijn aanbevelingen voor toekomstig onderzoek gedaan, zoals longitudinale mixed-methods interventie studies, ecologische studies naar woningen (inclusief bewoners, begeleiders en clientvertegenwoordigers als één groep), etnografische studies, case-studies in niet-gespecialiseerde dienstverlenende organisaties voor mensen met verstandelijke beperkingen, actieonderzoek, en de optie om een bewoner in de onderzoeksgroep op te nemen.

Dit promotieonderzoek maakt duidelijk dat het gebruik van de ecologische theorie als attenderend kader van aanvullende waarde is bij het in detail bestuderen van de organisatiecontext van gespecialiseerde organisaties voor mensen met verstandelijke beperkingen die probleemgedrag vertonen. Dit maakte het mogelijk relevante aspecten te achterhalen op onto-, micro-, meso-, exo-, macro- en chronosysteemniveau. Deze ecologische systeemaspecten kunnen de preventie en het omgaan met probleemgedrag van de bewoners verbeteren of beperken, en ze zijn direct, of indirect via de begeleiders, gekoppeld aan het functioneren en de ontwikkeling van de bewoners. Een holistische visie op de preventie en het omgaan met probleemgedrag is dus waardevol en noodzakelijk voor het verlenen van goede ondersteuning aan bewoners met verstandelijke beperkingen.