

# Nederlandse samenvatting

Dit proefschrift richt zich op het verbeteren van de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag in Nederland. Vier thema's staan hierin centraal: 1) de effectiviteit van niet-medicamenteuze behandelingen voor het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag; 2) de effectiviteit van een Nederlandse 'positive behaviour support' (PBS) training voor begeleiders van volwassenen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag; 3) ervaringen met deze PBS training en voorwaarden voor implementatie en beklijving van PBS in de praktijk; en 4) de relatie tussen begeleiderskenmerken en de kwaliteit van leven van cliënten.

*Hoofdstuk 1* van dit proefschrift opent met een praktijkcasus waarna de belangrijkste thema's van dit proefschrift worden geïntroduceerd. Ongeveer 10 tot 20% van de volwassenen met een verstandelijke beperking vertoont moeilijk verstaanbaar gedrag. Moeilijk verstaanbaar gedrag wordt gedefinieerd als gedrag dat als uitdagend of problematisch wordt ervaren en moeilijk te begrijpen is binnen de context waarin het voorkomt. Het omvat gedragingen zoals agressie, zelfverwonding, destructief gedrag of stereotiep gedrag. De impact van dit gedrag is groot – zowel voor cliënten zelf als voor hun omgeving. Het kan leiden tot sociale uitsluiting, beperktere maatschappelijke deelname dan op grond van het niveau van functioneren kan worden verwacht, lichamelijke letsel of ernstige vrijheidsbeperkende maatregelen. Ook begeleiders ondervinden gevolgen: zij lopen risico op verbaal en fysiek geweld van cliënten. Moeilijk verstaanbaar gedrag ontstaat meestal wanneer de omstandigheden in de omgeving niet aansluiten bij de behoefte of capaciteiten van de cliënt. Daarnaast kan het gedrag in stand worden gehouden doordat het een bepaalde functie heeft, zoals het vermijden van stressvolle situaties of het krijgen van aandacht. Zonder effectieve behandeling kan moeilijk verstaanbaar gedrag langdurig aanhouden of zelfs verergeren.

In Nederland worden antipsychotica vaak voorgeschreven om moeilijk verstaanbaar gedrag te behandelen. Dit is zorgwekkend, want de werkzaamheid van deze medicatie is onduidelijk, terwijl er wel grote risico's bestaan op bijwerkingen. Daarom bevelen nationale en internationale richtlijnen aan om eerst niet-medicamenteuze behandelingen te doen, bijvoorbeeld gedragstherapeutische interventies zoals PBS. Het onderzoek tot nu toe laat zien dat PBS effectief kan zijn in het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag én in het vergroten van kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. PBS richt zich op het begrijpen van de functie van het gedrag en helpt met het aanleren van positieve

alternatieven door de omgeving aan te passen. Het doel daarvan is om blijvende verbeteringen te bereiken met respect voor de cliënt. Helaas zijn PBS en andere gedragstherapeutische behandelingen nauwelijks beschikbaar in de Nederlandse gehandicaptensector.

In *Hoofdstuk 2* beschrijf ik een meta-analyse naar de effectiviteit van niet-medicamenteuze interventies voor het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag. Een meta-analyse is een wetenschappelijke onderzoeksmethode waarbij de resultaten van meerdere wetenschappelijke studies worden gecombineerd en systematisch geanalyseerd om tot een overkoepelende conclusie te komen over de effectiviteit van een interventie. Deze analyse was van belang, aangezien uit de bestaande literatuur onvoldoende duidelijk werd wat de werkzaamheid van verschillende niet-medicamenteuze behandelmethoden was. Na een systematische screening van vier elektronische databases (Medline, Eric, PsycInfo en Cinahl) werden 22 studies geïnccludeerd in de analyse. De resultaten toonden aan dat niet-medicamenteuze interventies een middelgroot effect hebben op het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag van volwassenen met een verstandelijke beperking ( $d = 0.573$ ) en deze effecten bleken van langdurige aard. Met name de combinatie van gedragstherapeutische behandelingen met mindfulness bleek effectief ( $Q = 9.176$ ). De analyse toonde geen significante verschillen in effectiviteit aan tussen individuele interventies (behandelingen uitgevoerd met de cliënt zelf) en mediërende interventies (behandelingen via de omgeving, zoals begeleiders;  $Q = 0.132$ ) aan. Er zijn echter wel verschillen in de toepasbaarheid van individuele interventies en mediërende interventies. Cognitieve gedragstherapie is bijvoorbeeld alleen geschikt voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking, aangezien het enige verbale vermogens vereist om gedachten en gevoelens onder woorden te brengen. Mediërende interventies, zoals het trainen van begeleiders, zijn daarentegen toepasbaar bij alle niveaus van verstandelijke beperking en bieden als bijkomend voordeel dat begeleiders de aangeleerde technieken consistent en in verschillende situaties kunnen toepassen. Een belangrijke kanttekening bij de beschikbare literatuur betrof de publicatie bias. Grootschalige studies met negatieve- of zwakke effecten ontbraken in de studies die in de meta-analyse werden geïnccludeerd. Het onderstreept het belang van het consequent preregistreren van effectiviteitsstudies; hiermee wordt de transparantie vergroot en de kans op publicatie bias gereduceerd. Onze meta-analyse heeft enkele beperkingen, waaronder hoge heterogeniteit tussen studies in type interventies, meetinstrumenten en de mate van verstandelijke beperking van de deelnemers. Ondanks deze variatie bleken de resultaten robuust, aangezien alle effectgroottes binnen het betrouwbaarheidsinterval vielen. Verder waren sommige subgroepanalyses gebaseerd op een beperkt aantal studies. Hierdoor moeten de resultaten met zorgvuldigheid worden geïnterpreteerd.

In *Hoofdstuk 3* beschrijf ik een multicenter, cluster-gecontroleerde studie naar de effectiviteit van een PBS training voor begeleiders in de Nederlandse gehandicaptensector. Er deden 26 woongroepen aan het onderzoek mee, waarvan de begeleidingsteams en hun cliënten ( $N = 123$ ) werden ingedeeld in de interventiegroep, waarin begeleiders PBS training kregen ( $n = 14$  woongroepen,  $n = 72$  cliënten), of de controlegroep, waarin de begeleiders de begeleiding boden zoals zij gewend waren te werken ( $n = 12$  woongroepen,  $n = 51$  cliënten). In de PBS training leerden de begeleidingsteams technieken om gedrag te onderzoeken, zoals het uitvoeren van observaties en opstellen van functionele analyses. Vervolgens leerden ze antecedente- en consequente interventies toe te passen met als doel de omgeving beter te laten aansluiten bij de behoefte van de cliënt en positief gedrag te bekrachtigen. De training bestond uit acht tweewekelijkse sessies van drie uur, waarin theorie werd afgewisseld met het analyseren van video-opnames en het voorbereiden van opdrachten. Uit de resultaten bleek dat lethargische gedragingen van cliënten afnamen na de PBS training en dat cliënten in de PBS groep hoger scoorden op persoonlijke ontwikkeling en zelfbeschikking dan cliënten in de controlegroep. Daarnaast vertoonden cliënten met ernstig prikkelbaar gedrag of een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking significant minder prikkelbaar gedrag. Dit is een belangrijke bevinding, aangezien uit eerder onderzoek blijkt dat deze groepen een verhoogd risico hebben op een lagere kwaliteit van leven. Tot slot zijn er aanwijzingen dat deze effecten langdurig aanhouden, wat de waarde van de training voor de praktijk verder onderstreept.

In *Hoofdstuk 4* onderzoek ik met een gemixte methode de vraag hoe PBS succesvol geïmplementeerd kan worden in de dagelijkse praktijk van de Nederlandse gehandicaptenzorg. Uit interviews met begeleiders die de training hadden gevolgd ( $N = 12$ ) kwam een overwegend positief beeld naar voren over de toepasbaarheid en effectiviteit van de PBS training (zoals beschreven in *Hoofdstuk 3*). Een belangrijke bevinding was dat begeleiders concrete verbeteringen merkten in het moeilijk verstaanbaar gedrag van cliënten en meer rust en ontspanning ervoeren bij zowel cliënten als henzelf. Vervolgens zijn er twee focusgroepen gehouden met begeleiders die de training hadden gevolgd ( $N = 9$ ) en PBS trainers ( $N = 9$ ) om te onderzoeken welke factoren belangrijk zijn voor succesvolle implementatie en beklijving van PBS. Hieruit kwamen vijf essentiële factoren naar voren: organisatie-brede inbedding, motivatie van begeleiders, duidelijke documentatie van gemaakte afspraken en ingezette interventies, regelmatige evaluaties en aanvullende training. Deze inzichten bieden organisaties concrete handvatten om PBS effectief te implementeren en hun begeleiders optimaal te ondersteunen bij het duurzaam toepassen van deze methode.

Tot slot onderzoek ik in *Hoofdstuk 5* een ander onderbelicht onderwerp: de relatie tussen individuele begeleiderskenmerken en teamkenmerken en de kwaliteit van leven van

cliënten. Dit is een belangrijke toevoeging aan de bestaande kennis, omdat het inzicht geeft in hoe we teams beter kunnen samenstellen. Met multilevel analyses is gekeken naar hoe opleidingsniveau, geslacht, ervaring, attitudes en gedrag van 240 individuele begeleiders samenhangen met de kwaliteit van leven van 152 cliënten. De resultaten toonden dat een hoger opleidingsniveau en meer zelfreflectie van individuele begeleiders gerelateerd waren aan een beter emotioneel welzijn van cliënten. Op teamniveau bleken meer zelfbeschikking en sociale inclusie van cliënten samen te hangen met een groter aantal hoger opgeleide begeleiders binnen het team. Een verrassende bevinding was dat een hoger aantal begeleiders in het team samenhang met minder zelfbeschikking en sociale inclusie van hun cliënten. Daarentegen vonden we binnen teams met meer vriendelijke begeleiders en meer zelfvertrouwen, een positieve relatie met het emotioneel welzijn van de cliënten. Deze resultaten bieden een eerste indicatie van aanknopingspunten voor personeelsbeleid en teamontwikkeling in de gehandicaptenzorg, zoals het bevorderen van opleiding, zelfvertrouwen en reflectieve vaardigheden bij begeleiders, en het kritisch kijken naar de impact van teamgrootte.

De bevindingen van dit proefschrift worden in *Hoofdstuk 6* binnen de bredere context geplaatst en besproken. Uit de meta-analyse blijkt dat niet-medicamenteuze behandelingen effectief zijn in het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking, met name gedragstherapeutische interventies met mindfulness technieken. Verder kan op basis van mijn onderzoek kan worden geconcludeerd dat PBS effectief is binnen de Nederlandse zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking, met name voor cliënten met ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag of een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. PBS training voor begeleiders vermindert niet alleen moeilijk verstaanbaar gedrag, maar verbetert ook de persoonlijke ontwikkeling en zelfbeschikking van cliënten. Daarnaast blijkt uit het onderzoek dat begeleiders overwegend positief zijn over de PBS training die zij volgden. Voor succesvolle implementatie en beklijving van PBS in de Nederlandse gehandicaptenzorg is het echter cruciaal dat de methode breed wordt gedragen en ondersteund door alle lagen van een organisatie. Eén van de sterke punten van dit proefschrift is het beschrijven van de eerste grootschalige effectiviteitsstudie naar PBS in de Nederlandse gehandicaptenzorg, waarin zowel moeilijk verstaanbaar gedrag als kwaliteit van leven zijn meegenomen als uitkomstmaten. In de huidige wetenschappelijke literatuur is deze combinatie van uitkomstmaten zeldzaam, terwijl dit juist essentieel is voor het begrijpen van de volledige impact van PBS. Dit proefschrift biedt daarmee niet alleen waardevolle inzichten voor de Nederlandse zorgsector, maar draagt ook bij aan de internationale kennis over PBS.