

## **Samenvatting proefschrift: Petra Poppes**

### **Challenging practices. Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice**

In het algemeen wordt gesproken van probleemgedrag als er sprake is van ‘cultureel abnormaal gedrag van dusdanige intensiteit, frequentie of langdurigheid dat het de fysieke veiligheid van de persoon zelf of anderen (ernstig) bedreigt of gedrag dat het gebruik van gemeenschappelijke voorzieningen ernstig beperkt of zelfs leidt tot een ontzegging van de toegang tot dergelijke voorzieningen’ (Emerson, 2001. p.3). De gevolgen van probleemgedrag kunnen verstrekkend zijn. In de eerste plaats kan het leiden tot fysieke beschadigingen van de persoon zelf en zijn omgeving. Daarnaast kan probleemgedrag de persoonlijke ontwikkeling beperken en het aangaan en in stand houden van sociale relaties bemoeilijken. Deze gevolgen kunnen leiden tot een (sterk) verminderde kwaliteit van bestaan. Uit de literatuur blijkt dat er een relatie bestaat tussen het ontstaan van probleemgedrag en verschillende factoren zoals de aanwezigheid van motorische en/of sensorische beperkingen, epilepsie, communicatieve problemen, slaapstoornissen, chronische pijn en psychiatrische problemen. Uit onderzoek blijkt tevens dat personen met een ernstige verstandelijke beperking en/ of communicatieve problemen een groter risico lopen op het vertonen van stereotiep en zelfbeschadigend gedrag. Naast deze factoren worden bij sommige genetische syndromen, zoals Rett syndroom en het syndroom van Cornelia de Lange, gedragsproblemen beschreven.

Het ligt dus voor de hand dat bij mensen waarbij sprake is van veel van bovengenoemde factoren ook veel gedragsproblemen voorkomen. Dit geldt zeker voor de categorie kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, die worden gekenmerkt door een zeer ernstige verstandelijke beperking en (zeer) ernstige motorische beperkingen, zich uitend in niet of nauwelijks ambulant zijn. Daarnaast is er veelvuldig sprake van sensorische beperkingen en bijkomende gezondheidsproblemen (obstipatie, reflux, chronische luchtweginfecties) met als mogelijk gevolg chronische pijnklachten. Ook zijn mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen niet of nauwelijks in staat door middel van taal duidelijk te maken wat hun wensen en/of behoeften zijn. Toch is over probleemgedrag bij deze groep tot op heden weinig bekend.

Een goed beeld van de prevalentie, frequentie en ernst van probleemgedrag bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen is noodzakelijk om de aard en achtergrond van het gedrag en de mogelijke factoren die hierop van invloed zijn in kaart te brengen en handvatten te bieden om probleemgedrag te voorkomen of te verminderen.

In dit proefschrift wordt onderzoek beschreven dat tot doel had inzicht te krijgen in de prevalentie, frequentie, ernst, aard en achtergrond van probleemgedrag bij kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en het ontwikkelen van een interventie ter signalering, voorkoming of vermindering van gedragsproblemen bij deze groep.

In **hoofdstuk twee** wordt verslag gedaan van een onderzoek gericht op de prevalentie, frequentie en ernst van gedragsproblemen bij kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Door middel van de ‘Lijst Gedragsproblemen’ (LGP; Rojahn, Matson, Lott, Esbensen & Smalls, 2001; Lambrechts & Maes, 2009) afgenomen bij 181 participanten, is zowel de prevalentie, de frequentie als de ernst van drie verschillende typen gedragsproblemen (zelf verwondend, stereotiep en agressief/destructief gedrag) in kaart gebracht. De resultaten laten zien dat de prevalentie van alle drie typen gedragsproblemen hoog is: 82% van de participanten vertonen één of meerdere soorten zelf verwondend en stereotiep gedrag. Totaal vertoont 45% van de participanten één of meerdere vormen van agressief/destructief gedrag. Ook de frequentie van de gedragsproblemen is hoog, voor alle drie de typen probleemgedrag. Ondanks hoge prevalentie én frequentiecijfers worden in het algemeen de gevolgen van deze gedragsproblemen voor de persoon met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen zelf door zorgprofessionals als ‘niet ernstig’ beschouwd. Geconcludeerd werd dat gedragsproblemen veel voorkomen; zowel wat betreft prevalentie als frequentie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Echter, de gevolgen van deze gedragingen worden door zorgprofessionals in het algemeen als gering beschouwd.

In **hoofdstuk drie** wordt een analyse beschreven van de wijze waarop binnen de praktijk door zorgprofessionals geïntervenieerd wordt bij het voorkomen van zelf verwondend, stereotiep en agressief/destructief gedrag. Hiertoe is een gestratificeerde steekproef getrokken van 30 participanten met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen met de hoogste scores op zowel frequentie als ernst van de aanwezige gedragsproblemen. Door middel van een analyse van persoonlijke plannen is bepaald in hoeverre aanwezige gedragsproblemen beschreven werden in de plannen en welke doelen en interventies gericht waren op het voorkomen of reduceren van bestaande problemen. Ook is bepaald in hoeverre er een relatie bestond tussen het type gedrag, de frequentie van voorkomen en de ervaren ernst van het gedrag en het al dan niet beschreven worden van het gedrag in de persoonlijke plannen. Uit de analyses is gebleken dat over bijna de helft (48.2%) van het totale aantal geïdentificeerde gedragsproblemen met de LGP, niets beschreven werd in de persoonlijke plannen. Zelf verwondend en agressief/destructief gedrag werden meer beschreven binnen de plannen ten opzichte van stereotiep gedrag. Gedrag waarvan zorgprofessionals de gevolgen als ernstiger inschatten werd tenslotte vaker beschreven in de persoonlijke plannen ten opzichte van gedrag waarvan de gevolgen als minder ernstig werden beschouwd. Op basis van de beschreven resultaten wordt geconcludeerd dat de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen waarbij gedragsproblemen in hoge frequentie aanwezig zijn, niet of nauwelijks specifiek gericht is op de reductie van deze problematiek.

In **Hoofdstuk vier** wordt beschreven welke risicofactoren (persoonsgebonden, begeleidergebonden en omgevingsgebonden) samenhangen met de aanwezigheid van gedragsproblemen bij 198 mensen met

(zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Uitgevoerde regressieanalyses laten zien dat de gemiddelde frequentie van voorkomende gedragsproblemen vooral verklaard kon worden door persoonsgebonden factoren als aanwezige slaapproblemen en auditieve problemen. Auditieve beperkingen hingen samen met een hogere frequentie op zelf verwondend en stereotiep gedrag. Aanwezige slaapproblemen hingen samen met een hogere score bij alle typen gedragsproblemen. Slechts één factor gerelateerd aan zorgprofessionals bleek samen te hangen met het voorkomen van gedragsproblemen. Indien een zorgprofessional een training had gevolgd op het gebied van gedragsproblemen bij personen met verstandelijke beperkingen in het algemeen werden hogere scores gerapporteerd op teruggetrokken gedrag bij de participanten. Binnen de uitgevoerde studie werd geen relatie gevonden tussen het voorkomen van gedragsproblemen en omgevingsfactoren.

Op de rol van zorgprofessionals wordt verder ingegaan in hoofdstuk vijf en zes van dit proefschrift. **Hoofdstuk vijf** betreft een analyse van de attributies van 198 zorgprofessionals ten aanzien van de mogelijke oorzaken en/of verklaringen van gedragsproblemen bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Door middel van de ‘Attributieschaal voor Probleemgedrag’ (APG) (Hastings, 1997) zijn 33 stellingen over uiteenlopende oorzaken van gedragsproblemen voorgelegd aan zorgprofessionals. De stellingen zijn ingedeeld in vijf causale modellen, namelijk biomedische, fysieke omgeving, aangeleerd gedrag, zelfstimulatie en emotionele verklaringmodellen. Zorgprofessionals gaven aan welke verklaringen zij het meest aannemelijk vonden voor gedragsproblemen bij de persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen die zij ondersteunden. De resultaten laten zien dat de zorgprofessionals gemiddeld het biomedische model als de meest plausibele verklaring voor gedragsproblemen bij kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen kiezen, al waren de gemiddelde scores op alle mogelijke verklaringmodellen laag. Dit kan betekenen dat geen van de modellen bijzonder plausibel werden gevonden als verklaring van gedragsproblemen bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Mogelijk betekent dit dat het voor zorgprofessionals moeilijk is een verklaring voor het gedrag te geven. De gevonden resultaten bleken niet afhankelijk te zijn van het aantal jaren werkervaring.

**Hoofdstuk zes** beschrijft onderzoek waarbij geëvalueerd wordt in hoeverre attributies van zorgprofessionals én hun mening over de gevolgen van aanwezige gedragsproblemen beïnvloed worden door een kortdurende interventie met betrekking tot gedragsproblemen bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Met multi level analyses is onderzocht of zorgprofessionals na het volgen van de interventie minder ten gunste van medische/ biologische factoren attribueren. Daarnaast is bepaald of de gevolgen van gedragsproblemen als ernstiger worden gezien na de interventie. De resultaten laten zien dat zorgprofessionals na het volgen van de interventie gedrag als ernstiger beoordelen, maar dit effect is beperkt. Het kortdurend opleiden van

zorgprofessionals leidt niet tot een verandering in de verklaringen die zij geven voor gedragsproblemen bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Het proefschrift wordt afgesloten met *hoofdstuk zeven*, waarin wordt gereflecteerd op de bevindingen van de vijf onderzoeken, en de theoretische en praktische implicaties ervan worden weergegeven.

Dit proefschrift heeft zich gericht op de prevalentie, frequentie en de ernst van probleemgedrag bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, en op de manier waarop zorgprofessionals het gedrag waarnemen en erop reageren. Het verzamelen van deze kennis was een noodzakelijke eerste stap voor de verdere ontwikkeling en implementatie van een interventie ter voorkoming of vermindering van probleemgedrag bij deze doelgroep.