



De relatie tussen Gezondheid, Vrijheidsbeperkingen en de Kwaliteit van Bestaan

bij cliënten met een verstandelijke beperking en (zeer) intensieve zorgvraag

Naam: Els Hufen
Studentnummer: 1171984
Master: Education and Child Studies

Beoordelaar: Dr. Y. M. Dijkhoorn
Tweede beoordelaar: G. Wolms

Datum: 7-6-2016



UNIVERSITEIT LEIDEN

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Begrippenlijst	4
Inleiding	5
Verstandelijke beperking.....	7
Gezondheid.....	10
Vrijheidsbeperkingen	13
Fysieke maatregelen	15
Gedragsbeïnvloedende medicatie.....	18
Domotica	19
Individuele maatregelen	22
Doel van de studie	23
Methode.....	26
Literatuurstudie naar de relatie tussen objectieve gezondheid en probleemgedrag	26
Statistisch onderzoek naar de subjectieve beleving	32
Huidig onderzoek	32
Participanten.....	32
Procedure.....	33
Meetinstrumenten.....	34
Kwaliteit van Bestaan.....	34
Subjectieve gezondheid.....	35
Vrijheidsbeperkingen	36
Data-analyse	37
Resultaten	39
Verschillen tussen persoonlijk begeleider en ouder	39
Resultaten persoonlijk begeleider	39
Resultaten ouders	41
Discussie.....	42
Objectieve gezondheid	42
Subjectieve gezondheid.....	44
Literatuur	52

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie ‘De relatie tussen gezondheid, vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan bij cliënten met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve zorgvraag’. Deze scriptie is geschreven als Masterthesis voor de *Master Education and Child studies*.

Er is mijn studie geen onderdeel geweest waar ik meer tijd aan heb gezeten dan deze Masterthesis. Problemen met deze opdracht kwamen voornamelijk voort uit het begrip gezondheid. Het vinden van een manier om gezondheid in deze scriptie te onderzoeken, heeft mij een hele hoop tijd, moeite en frustratie gekost. Aan de hand van een zeer uitgebreide literatuurstudie heb ik uiteindelijk keuzes gemaakt om zodoende gezondheid te kunnen relateren aan het aantal vrijheidsbeperkingen. De uren die ik heb gestopt in mijn literatuurstudie, maken dat ik mij oprecht ben gaan interesseren in het onderwerp van deze scriptie. Zodoende is de scriptie iets uitgebreider geworden dan aanvankelijk de bedoeling was.

Bij deze wil ik graag mijn begeleiders Yvette Dijkxhoorn, Guus Wolms en Arjen Louisse bedanken voor de tijd die zij in dit project hebben gestopt en het geduld dat zij hebben gehad wat betreft mijn scriptie. Tevens wil ik Ramon Meijer en Patty van Wingerden bedanken voor de samenwerking in het verzamelen van de data. Een laatste bedankje wil ik doen aan de zorginstelling Ipse de Bruggen, die de mogelijkheid heeft gecreëerd om dit onderzoek uit te voeren.

In de hoop dat mijn zoektocht naar het beantwoorden van de onderzoeksvraag voldoende duidelijk wordt aan de hand van deze scriptie, wens ik u veel leesplezier toe.

Els Hufen

7-6-2016

Samenvatting

inleiding Vrijheidsbeperkingen worden te veel, en vaak onnodig toegepast in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Vrijheidsbeperkende beïnvloeden de kwaliteit van bestaan op een negatieve manier en kunnen leiden tot psychische of lichamelijke schade. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker last van gezondheidsproblemen. Deze studie poogt om de dimensie gezondheid uit het AAIDD model in relatie te brengen met vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan voor cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag. Wat betreft de objectieve gezondheid, is een indirecte relatie gevonden met vrijheidsbeperkingen, waarbij probleemgedrag als mediërende factor dient. Probleemgedrag blijkt dus een risicofactor te zijn voor het toepassen van vrijheidsbeperkingen. Om gezondheid in kaart te brengen, wordt gebruik gemaakt van een verdeling in objectieve gezondheid (feitelijke gezondheid) en subjectieve gezondheid (de gezondheidsbeleving).

Methode Ten eerste een literatuurstudie gedaan om te ondervinden of bepaalde gezondheidsproblemen leiden tot probleemgedrag. Voor de subjectieve gezondheid wordt gebruik gemaakt van de San Martin scale (SMS) om de kwaliteit van bestaan van cliënten met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve zorgvraag te meten. Om de subjectieve gezondheid te meten, wordt gebruik gemaakt van twee subschalen (emotioneel en lichamenlijk welzijn) van de SMS. Informanten voor de SMS zijn de ouder of wettelijk vertegenwoordiger en de persoonlijk begeleider. De steekproef voor deze studie bevatte 20 participanten.

Resultaten Diverse gezondheidsproblemen leiden tot pijn en ongemak. Dit uit men in diverse vormen van probleemgedrag. Wat betreft de subjectieve gezondheid, wordt een negatieve middelmatige relatie gevonden tussen het aantal fixaties en de kwaliteit van bestaan, en diezelfde relatie wordt gevonden tussen het aantal fixaties en de subjectieve gezondheid bij zowel de ouder als persoonlijk begeleider als informant. Alle cliënten verzetten zich tegen de fixaties. Wat betreft domotica rapporteren de persoonlijk begeleiders een middelmatige positieve correlatie op de kwaliteit van bestaan en de subjectieve gezondheid. Deze correlatie wordt niet gezien indien de ouder als informant wordt gebruikt.

Conclusie Huidige studie vind diverse gezondheidsproblemen die vaak leiden tot pijn en ongemak, waardoor cliënten probleemgedrag laten zien. Dit probleemgedrag is een risicofactor voor het toepassen van vrijheidsbeperkingen. Indien gezondheidsproblemen en de bijeenkomende pijn en ongemakken vroegtijdig behandeld worden, zal minder probleemgedrag ontstaan, waardoor vrijheidsbeperkingen om dit probleemgedrag in te perken niet meer nodig zijn. Uit de subjectieve beleving van gezondheid blijkt dat cliënten zich verzetten tegen fixatie, waardoor gekeken moet worden naar alternatieven voor deze maatregel. Tevens heeft deze maatregel een negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan. Meer onderzoek zal gedaan moeten worden naar het construct gezondheid in relatie tot de kwaliteit van bestaan en vrijheidsbeperkingen. Om de oorsprong van probleemgedrag te onderzoeken, moeten ook gezondheidsproblemen meegenomen worden in de benadering.

Begrippenlijst

Verstandelijke beperking: een ontwikkelingsstoornis is, waarbij beperkingen in het adaptief- en intellectueel functioneren optreden voor het achttiende levensjaar (AAIDD, 2013)

Kwaliteit van bestaan: Een construct bestaande uit acht domeinen met als doel om de ondersteuning aan cliënten met een verstandelijke beperking in kaart te brengen

Vrijheidsbeperkingen: Alle maatregelen (fysiek en mentaal) die een beperking opleggen in de vrijheid van de cliënt (IGZ; 2008). In huidige scriptie wordt onderscheid gemaakt tussen fysieke vrijheidsbeperkingen, domotica, gedragsbeïnvloedende medicatie en individuele maatregelen

Domotica: In huidige scriptie worden alleen toezichthoudende domotica besproken. Toezichthoudende domotica zijn elektronische hulpmiddelen die dienen ter bewaking of beveiliging van de cliënt.

Fysieke vrijheidsbeperking: alle maatregelen die voor een bewegingsbeperking voor de cliënt zorgen, waarbij al dan niet mechanische middelen worden ingezet zodat één of meer lichaamsdelen niet vrijwillig kunnen bewegen of waarbij een barrière wordt ingezet, zoals gesloten deuren om de bewegingsvrijheid te beperken

Gedragsbeïnvloedende medicatie: Alle medicatie die invloed heeft op het gedrag, ongeacht of sprake is van een psychiatrische diagnose, of niet. In deze studie wordt gedragsbeïnvloedende medicatie gebruikt als verzamelterm voor antipsychotica, slaapmiddelen, angstmedicatie, antidepressiva en anti-epileptica, stimulerende middelen, medicatie voor stemmingswisselingen en overige gedragsbeïnvloedende medicatie.

Individuele maatregel: individueel gemaakte afspraken met de cliënt, die leiden tot een bewegingsbeperking, of die leiden tot een vermindering van de eigen regie. Voorbeelden zijn afspraken over eten, alcohol en drugs, en afspraken over bedtijden.

Subjectieve gezondheid: De gezondheidsbeleving van de cliënt zelf, verdeeld in het emotioneel welzijn en het lichamelijk welzijn

Objectieve gezondheid: De feitelijke gezondheid van een cliënt, bepaald door de aan- of afwezigheid van gezondheidsproblemen.

Gezondheid: een staat van compleet fysiek, mentaal en/of sociaal welzijn is, en dus niet met name de afwezigheid van ziekte

Inleiding

Afgelopen decennia is het beeld dat men heeft over mensen met een verstandelijke beperking sterk veranderd. Er wordt meer en meer gestreefd naar een leefwereld waar mensen met een verstandelijke beperking gestimuleerd worden om een eigen leven te kunnen leiden. De Verenigde Naties noemt in artikel 1 van de Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens (1948) dat er vrijheid en gelijkheid geldt voor allen die zijn geboren. Als aanvullend verdrag ontstond in 2006 het Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap, om voorwaarden te stellen om zo de rechten en vrijheden van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen, beschermen en te waarborgen. In Nederland heeft de Eerste Kamer der Staten Generaal er heel recent mee ingestemd om het verdrag voor de rechten van mensen met een beperking te ratificeren (Eerste Kamer der Staten Generaal, 2016).

In Nederland heeft naar schatting 1% van de totale bevolking een verstandelijke beperking (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). Een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking woont onder toezicht op een voor hen aangepaste woonomgeving waar zij begeleid en ondersteund worden (Pier, Van der Meulen, & Hermsen, 2016). Naast de (ver)zorg(ing) wordt het steeds belangrijker om ondersteuning te faciliteren, en de gelegenheid te bieden om te kunnen participeren in de samenleving (Gennep, 1997). Om dit te realiseren is het de taak van begeleiding om mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk de ondersteunen in hun zelfbeschikking en keuzevrijheid (Pier et al., 2016; VGN, 2003) om zodoende de kwaliteit van bestaan te bevorderen (Buntinx, & Schalock, 2010). Één van de factoren die het recht op zelfbeschikking en de kwaliteit van bestaan in de weg staat (Pier et al., 2016), is de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen.

In 2008 bracht de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ) (2008) in Nederland een rapport uit met de conclusie dat vrijheidsbeperkende maatregelen te veel, en vaak onnodig worden opgelegd en dat gezocht moet worden naar alternatieven die minder ingrijpend zijn. In Nederland komen vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking en in de psychogeriatric bij één op de zes cliënten voor (Arends et al., 2002; Frederiks, 2004). In de gehandicaptenzorg worden er gemiddeld drie maatregelen per cliënt toegepast. Dit terwijl uit onderzoek van de IGZ is gekomen dat vrijheidsbeperkende maatregelen leiden tot fysieke en/of psychische schade (IGZ, 2008). Alleen in 2007 en 2008 zijn zeven meldingen geweest waarin het gebruik van onrustbanden, de dood als gevolg hadden. Hieruit blijkt het risico dat er bestaat bij het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen.

Gezien de schade die vrijheidsbeperkingen aan kunnen richten (IGZ, 2008; IGZ,2012) is het van belang dat er gezocht wordt naar mogelijkheden om, waar mogelijk, het aantal vrijheidsbeperkingen te verminderen. De IGZ concludeerde in 2008 dat er veel winst te behalen valt op drie verschillende vlakken; 1) Het verbeteren van de deskundigheid van de medewerkers van zorginstellingen; 2) Het verbeteren van de accommodatie voor verstandelijk beperkten en; 3) Het ontwikkelen van een juist preventiebeleid. Deze scriptie sluit aan op het laatste aspect uit het IGZ rapport; het preventiebeleid.

In het AAIDD model, dat het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking in kaart brengt, is één van de dimensies: ‘gezondheid’. Bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak sprake van gezondheidsproblemen (Beange, McElduff, & Baker, 1995; Cocks, Thomson, Thoresen, Parsons, & Rosenwax, 2016). In deze scriptie wordt gezocht naar de relatie tussen mogelijke gezondheidsaspecten, de kwaliteit van bestaan en vrijheidsbeperkingen. De scriptie richt zich op de cliënten met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve zorgvraag en bijkomende gedragsproblematiek.

Om deze vraag te beantwoorden, zullen subjectieve (werkelijke gezondheid) en objectieve (eigen beleving) gezondheid gescheiden behandeld worden. Subjectieve gezondheid zal onderzocht worden aan de hand van een literatuurstudie. Literatuuronderzoek in huidige studie heeft aangetoond dat er vaak nog een variabele zit tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen, namelijk probleemgedrag. Om vrijheidsbeperkende maatregelen te kunnen verminderen, dient gekeken te worden naar de totstandkoming van probleemgedrag. Huidige scriptie zal daarom zoeken naar gezondheidsaspecten die mogelijk in relatie staan met probleemgedrag. Ook de beleving van de cliënt wat betreft vrijheidsbeperkingen zal meegenomen worden om te kijken in hoeverre zij emotioneel en lichamelijk welzijn ervaren in het geval van vrijheidsbeperkingen.

Om deze studie uit te voeren zullen eerst begripsomschrijvingen gegeven worden van de begrippen ‘verstandelijke beperking’, ‘vrijheidsbeperking’ en ‘gezondheid’.

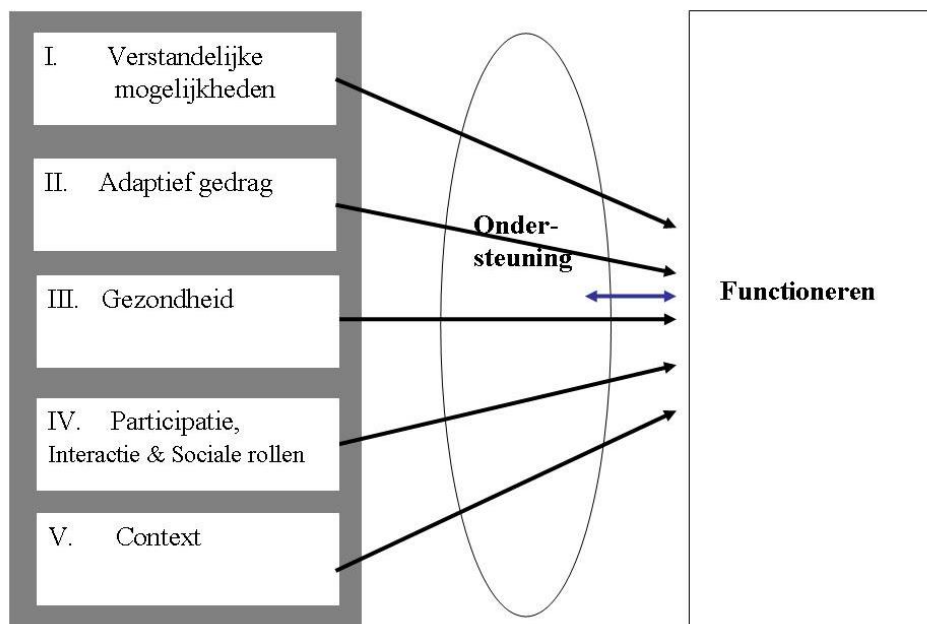
Verstandelijke beperking

Door de jaren zijn verschillende termen gebruikt om een verstandelijke beperking te beschrijven, te denken aan zwakzinnigheid, mentale stoornis, mentale retardatie en ontwikkelingsstoornis. In deze studie zal de term verstandelijke beperking gebruikt worden. De *International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*, ontwikkeld door de *World Health Organization (WHO, 2013)* gebruikt zwakzinnigheid als term en stelt zwakzinnigheid als een gestagneerde of onvolledige ontwikkeling waardoor stoornissen op cognitief, verbaal, motorisch en sociaal gebied kunnen ontstaan. In de huidige scriptie wordt de definitie van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* als leidend gebruikt om een verstandelijke beperking aan te duiden. De AAIDD stelt dat een verstandelijke beperking een ontwikkelingsstoornis is, waarbij beperkingen in het adaptief- en intellectueel functioneren optreden (AAIDD, 2013). De beperkingen moeten zich voordoen vóór het achttiende levensjaar. Tabel 1 geeft een weergave van de mate van de verstandelijke beperking, en de bijpassende ontwikkelingsleeftijd.

Tabel 1. Indeling op basis van intelligentie en ontwikkelingsleeftijd

Verstandelijke beperking (VB)	IQ-score	Ontwikkelingsleeftijd
<i>Normaal begaafd</i>	>85	
<i>Zwak begaafd</i>	70-85	
<i>Lichte verstandelijke beperking</i>	50-70	6-12 jaar
<i>Matige verstandelijke beperking</i>	35-50	4-6 jaar
<i>Ernstige verstandelijke beperking</i>	20-35	2-4 jaar
<i>Zeer ernstige verstandelijke beperking</i>	<20	0-2 jaar

Schalock et al. (2010) hebben een multidimensionaal model ontwikkeld om het menselijk functioneren in kaart te brengen. Het model sluit aan bij het model van de International



Classification of Functioning, disability and Health (ICF) van de WHO (Schalock et al., 2010). In het AAIDD model worden vijf dimensies omschreven die onderling interacteren, namelijk: verstandelijk functioneren, adaptieve vaardigheden, gezondheid, participatie en context.

Figuur 1. Nederlandse vertaling van het AAIDD model. Geraadpleegd op http://buntinx.org/aaidd_11th_edition

Onder verstandelijke mogelijkheden vallen de intellectuele vaardigheden, te denken aan plannen, problemen oplossen en redeneren. Schalock et al. (2010) menen dat intelligentie het vermogen is om een omgeving te begrijpen. Adaptief gedrag omvat zowel conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die nodig zijn om in het dagelijks leven te kunnen functioneren. De dimensie participatie richt zich op de activiteiten in de sociale domeinen waar de persoon aan deelneemt. Te denken aan, eten, douchen, wandelen, sport, boodschappen doen en schoolgang. De dimensie context bevat het hele systeem waarbinnen iemand zijn dagelijks leven leidt. De dimensie gezondheid omvat zowel de feitelijke gezondheid alsmede de gezondheidsbeleving van de cliënt op fysiek, mentaal en sociaal gebied. De dimensie gezondheid zal in deze studie uitgebreid toegelicht worden.

Aan de hand van dit model kan gekeken worden op welk vlak een cliënt hulp, ondersteuning, of extra zorg nodig heeft. Indien de mogelijkheden van de cliënt niet

aansluiten bij de eisen die de omgeving stelt om deel te nemen aan de maatschappij, is er ondersteuning nodig (zie figuur 1). Dit wordt ook wel de ondersteuningsbehoefte genoemd.

De ondersteunings- en zorgbehoefte van een cliënt met een verstandelijke beperking wordt in Nederland geregeld aan de hand van een zorgzwaartepakket (VG-ZZP). De ZZP's die samengesteld zijn voor cliënten met een verstandelijke beperking lopen van één tot acht en worden toegewezen door het centrum indicatiestelling zorg (CIZ). In een ZZP is alle zorg, ondersteuning, eventuele behandeling, en service die de cliënt nodig heeft geregeld.

Dit onderzoek heeft alleen betrekking op cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag; de cliënten met een ZZP 6 of 7. De ZZP 6 en 7 onderscheiden zich van andere ZZP's gezien het feit dat de psychiatrische problematiek en/of gedragsproblematiek een belangrijke factor is in het functioneren van deze cliënten (Zorgzwaartepakketten, 2013).

Voor cliënten met een ZZP 6 houdt dat in dat de cliënt recht heeft op een woonvorm met intensieve begeleiding, verzorging, en gedragsregulering (Zorgzwaartepakketten GZ, 2013). Een ZZP 7 biedt cliënten met een verstandelijke beperking een woonvorm met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering. Waar nodig maakt een cliënt met een ZZP 7 aanspraak op een extra budget voor nog intensievere zorg en ondersteuning, ook wel meerzorg genoemd (Zorgzwaartepakketten GZ, 2013). Recent is de term 'zorgzwaartepakket' omgezet naar 'zorgprofiel'. In huidig onderzoek wordt nog gebruik gemaakt van de oude term ZZP, gezien het feit dat het onderzoek startte toen ZZP de leidende term was.

Elke dimensie in het AAIDD werkt door in het functioneren, en in de ondersteuningsbehoefte van de cliënt (Schalock, 2010). Aangezien elke dimensie van de AAIDD een brede omvang heeft is het niet mogelijk om alle dimensies in één studie mee te nemen. In de huidige studie wordt de dimensie gezondheid uitgelicht en gerelateerd aan vrijheidsbeperkingen.

Gezondheid

In 1948 stelde de WHO dat gezondheid een staat van compleet fysiek, mentaal en/of sociaal welzijn is, en dus niet met name de afwezigheid van ziekte. Deze definitie heeft sinds 1948 geen wijzigingen meer gekend. Destijds was deze definitie zeer vernieuwend gezien het feit dat diverse gebieden van welzijn een rol kregen. Er is echter kritiek ontstaan op de definitie van de WHO. De eerste kritische noten zijn gericht op de woord ‘*compleet* welbevinden’. De consequentie van deze definitie zou zijn dat de kleinste beperkingen al gedefinieerd zouden als gezondheidsprobleem (Huber et al., 2011) en tevens is compleet welbevinden voor iedereen anders. Ten tweede: als de definitie van de WHO letterlijk genomen zou worden betekent dit dat bijna niemand op de wereld volgens de definitie gezond is (Huber, 2009). Ten derde lijden steeds meer mensen leiden aan chronische ziekten (Huber et al., 2011) maar dit betekent niet dat zij per definitie geen goede gezondheid hebben. Op fysiek, mentaal en sociaal gebied valt er vaak goed te leven met een chronische ziekte. Ten vierde is de definitie zoals de WHO deze opstelde niet operationeel omdat het fysieke, mentale en sociaal welzijn niet in zijn totaal te meten is (Huber et al., 2011; Patrick, Bush, & Chen, 1973). Het concept gezondheid hangt samen met diverse andere gebieden, zoals de context waarin iemand zich in bevindt en de beleving van gezondheid.

Diverse malen is geprobeerd om de definitie van de WHO te veranderen. Een van de alternatieven om de definitie te veranderen komt uit Ottawa Charter for Health Promotion (1986), waarin gezondheid wordt gedefinieerd als een positief concept, waarbij de nadruk ligt op sociaal en persoonlijk vlak, en de bijkomende fysieke mogelijkheden. Ook Huber en collega's (2011) formuleren een nieuwe definitie voor gezondheid: “Het vermogen tot aanpassing en zelfredzaamheid bij fysieke, sociale, en emotionele uitdagingen, Huber et al., 2011). Tot op heden is de definitie van de WHO onveranderd.

Naast het onderscheid in fysiek, sociaal en emotioneel welzijn, wordt in de literatuur ook onderscheid gemaakt tussen subjectieve gezondheid en objectieve gezondheid. Met objectieve gezondheid wordt de daadwerkelijke gezondheid van een cliënt bedoeld, waarin feitelijk de aan- of afwezigheid van gezondheidsproblemen worden omschreven. Om objectieve gezondheid te meten is het daarom belangrijk om vast te stellen in hoeverre er sprake is van gezondheidsproblemen. Gezondheidsproblemen zijn door de WHO gebundeld in het International Statistical ‘*Classification of Diseases and Related Health Problems*’ (ICD-10) en worden door de WHO omschreven als ziektes, verwondingen, beperkingen en fysieke omstandigheden die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden (WHO;2000, in May & Kennedy, 2014). Onder mensen met een verstandelijke beperking komen dezelfde

gezondheidsproblemen voor als in een normale populatie, echter blijkt de prevalentie hoger te zijn (Cocks et al., 2016; May & Kennedy, 2014). Onder cliënten met een verstandelijke beperking komen gemiddeld 5.4 medische aandoeningen voor (Beange, et al., 1995), waarvan velen niet gediagnosticeerd worden (Schützwohl, 2016). Voorbeelden van veel voorkomende gezondheidsproblematiek onder cliënten met een verstandelijke beperking zijn motorische problemen, beroertes, epilepsie, allergieën, middenoorontstekingen, reflux, slaapstoornissen, visusproblemen, gehoorproblemen en constipatie (CCE, 2012; Cocks et al., 2016, May & Kennedy, 2014). Indien klachten niet behandeld worden, is de kans aanwezig dat de levensverwachting lager wordt, en daarnaast kunnen zich de aanwezige gezondheidsproblemen nieuwe problemen veroorzaken (May & Kennedy, 2001). Tevens verminderd een slechte gezondheid de kwaliteit van bestaan (Hoeymans, Melse, & Schoemaker, 2010; May & Kennedy, 2014). Een interessant gegeven, is dat Cocks et al. (2016) vonden dat ondanks het feit dat veel mensen met een verstandelijke beperking chronische gezondheidsproblemen hebben, 77% de gezondheid als ‘goed’ beoordeelde.

Naast de objectieve kant, heeft gezondheid dan ook een subjectieve kant waarin de gezondheidsbeleving van de cliënt centraal staat. Subjectieve gezondheid is niet te meten aan de hand van objectieve meetinstrumenten (Cummins, 1997; DeStefano, & Richardson, 1992; Hoeymans, et al., 2010). Iemand met een verstandelijke beperking kan bijvoorbeeld complexe en diverse gezondheidsproblematiek hebben, wat maakt dat deze cliënt objectief gezien geen goede gezondheid heeft. Subjectief gezien kan deze cliënt zich wellicht wel gezond voelen, bijvoorbeeld doordat de cliënt de juiste ondersteuning geboden krijgt. De subjectieve beleving dient bij voorkeur uitgevraagd te worden bij de desbetreffende persoon zelf. Cummins (1997) concludeerde in zijn onderzoek dat uitvragen bij anderen slechts een kleine relatie heeft met de gezondheidsbeleving van de cliënt zelf, ongeacht hoe goed deze de cliënt kent.

Een belangrijke maat om de subjectieve beleving van een cliënt in kaart te brengen, is de kwaliteit van bestaan. De kwaliteit van bestaan is een maat om te onderzoeken in hoeverre de ondersteuning en voorzieningen die de cliënt geboden krijgt, tegemoet komen in de kwaliteit van bestaan van een cliënt. Een manier om de ondersteuning en voorzieningen in de zorg te evalueren, is aan de hand van de kwaliteit van bestaan van de cliënt. De kwaliteit van bestaan is een multidimensionaal gedachtegoed dat bestaat uit verschillende domeinen, die beïnvloed worden door zowel persoonseigenschappen, alsmede de omgeving (Schalock, Keith, Verdugo, & Gomez, 2010). De kwaliteit van bestaan wordt door Schalock en Verdugo (2012) verdeeld in acht domeinen, die qua domeinen aansluiting vinden bij de conventie van de rechten van mensen met een verstandelijke beperking van de Verenigde Naties (2006).

Onder het welzijn vallen het emotioneel welzijn (veiligheid en vertrouwen), het fysiek welzijn (beleving wat betreft fysiek welzijn) en het materiaal welzijn (financiële status, werk), onder ontplooiing vallen persoonlijke ontwikkeling (persoonlijke vaardigheden en adaptief gedrag en zelfbeschikking (eigen keuzes maken, gevoel van autonomie, persoonlijke controle en persoonlijke doelstellingen) en onder sociale participatie vallen interpersoonlijke relaties (sociale netwerken en activiteiten, vrienden en relaties), rechten (respect en gelijkheid) en sociale inclusie (participatie aan activiteiten in de maatschappij).

Er zijn diverse instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van bestaan van en cliënt in kaart te brengen. Echter focussen de meeste instrumenten voor de kwaliteit van bestaan zich op mensen met een lichte verstandelijke beperking (Verdugo et al., 2014) en zodoende zijn deze meetinstrumenten niet geschikt voor cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag. Dit was voor Verdugo en collega's (2014) reden om een valide en betrouwbaar meetinstrument te ontwikkelen om de kwaliteit van bestaan voor deze cliënten in kaart te kunnen brengen. De complexe problematiek die deze cliënten vaak ervaren (Poppes, 2015), maakt deze opgave lastig, maar is daardoor ook van groot belang. De *San Martin Scale* (SMS) Verdugo et al. (in press) beoogd een eerste aanzet te geven om de acht domeinen voor cliënten met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve zorgvraag in kaart te brengen. Bij mensen met een verstandelijke beperking is het uitvragen van subjectieve gezondheid lastig gezien de communicatie problemen die deze cliënten vaak hebben (Cummins et al., 1997). De San Martin Scale maakt gebruik van ouders, persoonlijk begeleider (hoofdverantwoordelijk voor de cliënt op een instelling) en/of eventueel een andere begeleider van de woning van de cliënt op een instelling.

Om de subjectieve beleving wat betreft gezondheid in kaart te brengen, lijken de schalen emotioneel- en fysiek welzijn het meest bruikbaar. Indien de (subjectieve) gezondheid van een cliënt niet goed is, werkt dit door op de andere dimensies uit het AAIDD model (Schalock et al., 2010). Mensen met meer ziekten of beperkingen ervaren de eigen gezondheid als lager (Hoeymans et al., 2010) dan cliënten zonder ziekten of beperkingen. De gezondheid is daarom een belangrijke dimensie in het AAIDD model waarvan het waardevol zou zijn om te onderzoeken of, en hoe deze dimensie in relatie staat met vrijheidsbeperkingen. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het echter lastig om uit te drukken welke gezondheidsproblemen zij ervaren (CCE; 2012; De Winter, Jansen, & Evenhuis., 2012; Matt & Kennedy, 2000;). Dit maakt dat gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking in werkelijkheid vaak niet gediagnosticeerd worden en

zodoende onbehandeld blijven.

Vrijheidsbeperkingen

Vrijheid is een Universeel recht van de Mens en zijn vastgelegd in de grondwet, alsmede in de Universele Rechten voor mensen met een handicap. Een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking kent een opname in een zorginstelling (Ministerie van Volksgezondheid, 2016). Dit is een ingrijpende beperking op iemands vrijheid. De Wet Bijzonder Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (Wet BOPZ) beschermt de rechten van de cliënten tijdens een onvrijwillige opname in een psychiatrische instelling, in een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking of in de psychogeriatric (IGZ, 2008). Cliënten met een verstandelijke beperking kunnen zowel vrijwillig opgenomen worden, als met een BOPZ-indicatie. Een cliënt die ouders is dan 12 jaar, en niet in staat is om in te stemmen met zijn of haar opname, maar ook geen verzet laat zien valt onder ‘geen bereidheid, geen bezwaar’ artikel 60 van de Wet BOPZ. Bij cliënten die wel in (kunnen) stemmen met hun opname is sprake van ‘vrijwillige opname’. Als een cliënt verzet vertoont tegen zijn of haar opname, kan de cliënt alleen opgenomen worden aan de hand van een inbewaringstelling (IBS) of een rechterlijke machtiging. Deze worden alleen afgegeven in geval van acuut gevaar voor zijn of haar eigen veiligheid of die van de omgeving.

Het toepassen van vrijheidsbeperkingen wordt onder het regime van de Wet BOPZ geregeld. Bij cliënten die onder de wet BOPZ vallen, geldt dat vrijheidsbeperkende maatregelen juridisch gezien toegepast mogen worden indien de cliënt een gevaar vormt voor zichzelf- of voor anderen (IGZ, 2008). In de Wet BOPZ staat beschreven dat een maatregel enkel doorgevoerd mag worden indien; andere alternatieven geen uitkomst bieden (subsidiariteit), het doel er mee in zicht komt (doeltreffendheid) en indien de maatregel in proportie is met het beoogde doel (proportionaliteit).

De IGZ (2008) formuleert in het rapport ‘Zorg voor vrijheid’ een brede definitie op voor de term vrijheidsbeperkingen, namelijk: Alle maatregelen (fysiek en mentaal) die een beperking opleggen in de vrijheid van de cliënt. Later in deze studie zal deze definitie verder toegelicht worden. Artikel 39 (middelen en maatregelen) en Artikel 40 (beperking van vrijheden) van de Wet BOPZ omschrijven de situaties en omstandigheden waaronder besloten mag worden om een vrijheidsbeperking toe te passen om zodoende het gevaar voor een cliënt weg te nemen. In situaties waarin een acuut gevaar is ontstaan, is er de mogelijkheid om ‘middelen maatregelen nood’ zeven dagen toe te passen (artikel 39). Indien

middelen en maatregelen langere tijd toegepast worden, moeten deze vernoemd worden als dwangbehandeling in het zorgplan van de cliënt. Voorbeelden van middelen en maatregelen die vallen onder artikel 39 zijn afzondering, fixatie, gedwongen toediening van medicatie en/of vocht en voedsel via een sonde (Ministerie van Volksgezondheid, 2014). Voorbeelden van bewegingsvrijheden die onder artikel 40 vallen zijn een verbod om naar buiten te gaan, een verbod om alleen van de afdeling te gaan, maatregelen die anderszins de bewegingsvrijheid beïnvloeden (tafelblad in rolstoel), maar ook een verbod op telefonie of post (Ministerie van Volksgezondheid, 2014). Indien een cliënt (of zijn vertegenwoordiger) zich verzet tegen een behandeling, is sprake van een dwangbehandeling (artikel 38 Wet BOPZ, Ministerie van Volksgezondheid, 2014).

De Wet BOPZ is een wet waar de nodige kritiek op is verschenen. De Wet BOPZ is een locatie-gebonden wet en beschermd daarom alleen de cliënten die op een locatie wonen met een BOPZ-aanstelling. Tevens stelt de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland [VGN], 2014) dat de Wet BOPZ onvoldoende aansluit op de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland [VGN], 2014). Om deze reden is in 2013 het wetsvoorstel 'Zorg en Dwang' geïntroduceerd. Dit voorstel is goedgekeurd door de Tweede kamer. Echter wordt nog gewacht op goedkeuring van de Eerste kamer. Het wetsvoorstel Zorg en Dwang omvat regels voor 'onvrijwillige zorg', die tegen de wil van de cliënt worden toegepast. De wet heeft betrekking op iedere cliënt die onvrijwillige zorg krijgt, ongeacht de locatie waar deze cliënt verblijft. Er is, net als in de Wet BOPZ sprake van een 'Nee, tenzij' beleid, waarin onvrijwillige zorg pas wordt geboden als het echt niet anders kan. Anders dan de Wet BOPZ heeft de Wet zorg en dwang een stappenplan ter besluitvorming van het toepassen van onvrijwillige zorg. Tevens is het streven van de Wet Zorg en Dwang om sederende medicatie bij probleemgedrag als onvrijwillige zorg aan te merken. Als laatste zet de Wet Zorg en Dwang bij vrijheidsbeperkingen niet alleen in op 'doen wat een cliënt niet wil, maar ook: 'niet doen wat een cliënt wél wil' (VGN, 2014).

Naast de Wet BOPZ, is er in het geval van vrijheidsbeperkingen ook de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De Wet WGBO regelt vrijheidsbeperkingen die ingezet moeten worden vanwege een medisch risico waarbij de algemene regel is dat de maatregel voordeel oplevert voor de cliënt (bijvoorbeeld materiaal ten behoeve van een valrisico, of het signaleren van een epileptische aanval). Ook met deze maatregelen moet ingestemd worden. Indien een cliënt zich tegen de medische maatregel verzet, mag deze niet doorgezet worden, tenzij de cliënt wilsonbekwaam is en de maatregel

een ernstig gevolg voor de cliënt kan voorkomen.

Vrijheidsbeperkende maatregelen beïnvloeden de kwaliteit van bestaan op een negatieve manier. De brede definitie maakt dat er veel maatregelen zijn die vallen onder vrijheidsbeperkingen. Het rapport 'zorg voor vrijheid' (IGZ, 2008) heeft deze vrijheidsbeperkingen onderverdeeld in vier verschillende categorieën: fysieke beperkingen, gedragsbeïnvloedende medicatie, domotica en individuele maatregelen. In deze scriptie zal de categorisering van de IGZ (2008) gebruikt worden, en niet de artikelen en omschrijvingen van de Wet BOPZ, omdat deze gewijzigd zal worden in de Wet Zorg en Dwang.

Fysieke maatregelen

Onder fysieke maatregelen worden alle maatregelen verstaan die voor een bewegingsbeperking voor de cliënt zorgen, waarbij al dan niet mechanische middelen worden ingezet zodat één of meer lichaamsdelen niet vrijwillig kunnen bewegen of waarbij een barrière wordt ingezet, zoals gesloten deuren om de bewegingsvrijheid te beperken (Allen; 2013; Luiselli, 2008; Matson & Baitsjoli, 2008; Scheirs, Blok, Tolhoek, El Aouat, & Glimmerveen., 2012). Maatregelen die in Nederlandse instellingen het meest worden toegepast zijn afzondering, fixatiebanden in een bed of rolstoel en bedhekken (IGZ, 2008). De prevalentie van fysieke vrijheidsbeperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking varieert in diverse studies. Sturmey (1999) vond een prevalentie van 15% in Amerikaanse instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Emerson (2000) concludeerde dat in Engeland 24% van de cliënten met een verstandelijke beperking die verblijven in een inrichting fysieke beperkingen opgelegd krijgen. De IGZ (2008) concludeert dat in Nederland 12% van de cliënten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking fysieke vrijheidsbeperkingen opgelegd krijgen. Dat is in verhouding met studies uit andere landen (24%; Emerson, 2001; 5-17% Sturmey et al., 1999). Echter vinden Scheirs et al. (2012) in Nederlandse zorginstellingen dat 60% van de cliënten fysieke vrijheidsbeperkingen, of afzondering opgelegd krijgen, waarvan 9.9% langdurende en heftige beperkingen (bijvoorbeeld bescherming over handen, fixatie, afzondering en onrustbanden) opgelegd kregen. De definitie van een fysieke maatregel in het onderzoek van Scheirs et al. (2012) was een fysieke of persoonlijke maatregel die leidt tot een beperking in de mobiliteit van de cliënt. Een mogelijke verklaring voor het hogere percentage ligt hem in het feit dat de studie van Scheirs et al. (2012) langer duurde dan studies van Emerson (2001) en Sturmey et al. (1999).

Matson en Batisjoli (2008) maken onderscheid tussen geplande en ongeplande fysieke maatregelen. De geplande maatregelen komen voort uit een vooraf afgesproken protocol en

worden toegediend als een cliënt bepaald (onaangepast) gedrag laat zien. Ongeplande maatregelen worden toegepast als acute reactie op gedrag dat voor beschadiging kan zorgen bij de cliënt zelf, of bij anderen. Dit sluit aan bij de Wet BOPZ, die stelt dat midden en maatregelen in dergelijke situaties (niet langer dan) zeven dagen toegepast mogen worden (Ministerie van Volksgezondheid, 2014). Daarnaast wordt er in de studie van Matson en Batisjoli (2008) onderscheid gemaakt tussen maatregelen die slechts van korte duur zijn, en maatregelen die gedurende de hele dag worden ingezet.

Er zijn diverse onderzoeken gedaan naar de achterliggende factoren die leiden tot fysieke vrijheidsbeperkingen. De studie van Scheirs et al. (2014) onderzocht socio-demografische cliënteigenschappen zoals gewicht, leeftijd en verblijfsduur. Geen van deze eigenschappen voorspelden een risico op fysieke maatregelen. Wel vonden Scheirs et al. (2012) adaptief functioneren, probleemgedrag een relatief hoge intelligentie als mogelijke factoren. Cliënten waarbij sprake was van minder sociale interacties, krijgen vaker heftigere fysieke maatregelen opgelegd, dit terwijl de fysieke maatregelen zorgen voor nóg minder sociale interacties (Scheirs et al., 2014). Emerson (2000) vond in zijn studie dat een hogere begeleider-kind ratio een risicofactor is voor het opgelegd krijgen van fysieke vrijheidsbeperkingen. Lundström et al. (2011) vonden dat cliënten die niet zelfstandig kunnen lopen, een hoger risico hebben op het toegepast krijgen van fysieke vrijheidsbeperkingen. Dit komt wellicht overeen met het gegeven dat begeleiders aangeven dat fysieke vrijheidsbeperkingen vaak opgelegd worden indien de cliënt een risico op vallen heeft (Dielig-van Houts et al., 2004). Echter zijn deze onderzoeken afkomstig uit de psychogeriatric, en niet uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Jacobson en Ackerman (1993) deden onderzoek naar fysieke vrijheidsbeperkingen bij volwassenen van een milde tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het onderzoek richtte zich op 31.072 cliënten in de leeftijd vanaf 22 jaar. Cliënten uit het onderzoek woonden bij familie, in een instelling of in een instituut (Jacobson, & Ackerman, 1993). Het onderzoek van Jacobson & Ackerman (1993) concludeerde dat 72% van de cliënten voorafgaand aan een fysieke vrijheidsbeperking probleemgedrag lieten zien. Ook onderzoek van Jones, Allen, Moore, Philips en Lowe (2007) toont aan dat 5% tot 17% van de cliënten met een verstandelijke beperking fysieke beperking krijgen opgelegd als zelfbeschadigend gedrag wordt gezien. Harris (1996) vond een nog hoger percentage in het geval van zelfbeschadigend gedrag, namelijk 50%. Een studie van Emerson (2000) wijst uit dat dat de interventies voor cliënten met een verstandelijke beperking in 44% van de gevallen bestaat uit het opleggen van fysieke beperkingen. Daarnaast vond Harris (1996) dat naast zelfbeschadigend gedrag,

agressief gedrag en destructief gedrag zelfs lichte probleemgedragingen zoals met deuren slaan en in de handen klappen redenen bleken te zijn voor het inzetten van fysieke vrijheidsbeperkingen. Matson (2005) vond naast probleemgedrag ook hogere scores wat betreft, angst, schizofrenie en pervasieve ontwikkelingsstoornissen in vergelijking met cliënten die geen fysieke vrijheidsbeperkingen opgelegd kregen. Uit de studie komt echter niet duidelijk naar voren of deze stoornissen ook al voor het toepassen van de fysieke vrijheidsbeperkingen aanwezig waren. De studie van Jones et al. (2007) vind dat er in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking diverse fysieke vrijheidsbeperkingen worden opgelegd om zelfbeschadigend gedrag tegen te gaan, waaronder complete immobilisatie door iemand vast te zitten in een bed of stoel, maar ook spalken. Jones et al. (2007) omschrijven dat ook ‘beschermend’ materiaal als preventie voor de cliënt (een helm tegen hoofdbonken) ook heftig kunnen zijn.

Divers onderzoek concludeerde dat het toepassen van fysieke vrijheidsbeperkingen kan leiden tot een vermindering in het probleemgedrag van de cliënt (Bitgood et al., 1980; Rapoff et al., 1980; Matson & Keyes, 1988; Rolider et al., 1991). Harris (1996) toonde aan dat de vermindering in probleemgedrag alleen zichtbaar is zolang de maatregel toegepast wordt. Het toepassen van fysieke vrijheidsbeperkingen kan daarnaast juist een rede zijn om meer probleemgedrag te laten zien, bijvoorbeeld omdat de cliënt zich gaat verzetten tegen de maatregel (Luiselli, 2008).

De enige factor die in velen studies bewezen lijkt te zijn in relatie tot fysieke vrijheidsbeperkingen, is probleemgedrag (Jacobson, & Ackerman, 1993; Jones et al., 2007; Matson, 2005; Matson & Boisjoli, 2009; Scheirs et al., 2012; Sturmey et al., 2005). De meest voorkomende vormen van probleemgedrag zijn destructief gedrag, agressief gedrag en zelfbeschadigend gedrag (Jacobson, & Ackerman, 1993;). Deze vormen van probleemgedrag komen veel voor bij cliënten met een verstandelijke beperking (CCE, 2012).

Het toepassen van (fysieke) vrijheidsbeperkingen heeft diverse gevolgen, waaronder een verminderde kwaliteit van bestaan, schade bij de cliënt, mogelijke psychopathologie en het opbouwen van negatieve ervaringen (IGZ, 2008; Hawkins, Allen & Jenkins, 2005; Luiselli, 2008, Matson, 2005; Schalock et al., 2008; Till & Spreat, 2009). Het is daarom van belang dat in kaart wordt gebracht welke cliënteigenschappen ten grondslag liggen aan het probleemgedrag.

Gedragsbeïnvloedende medicatie

De tweede categorie van vrijheidsbeperkingen is gedragsbeïnvloedende medicatie die (on)zichtbaar wordt toegediend. In de literatuur worden voor deze medicatie de termen psychotrope medicatie (Matson, & Boisjoli, 2008), antipsychotica (Robertson et al., 2000) en sederende medicatie ook gebruikt. Robertson et al. (2000) maken onderscheid tussen voorgeschreven medicatie die op gezette tijden genomen of gegeven wordt, en medicatie die wordt gegeven 'indien nodig' ('pro re nata' [PRN]; Robertson et al., 2000). De studie van Robertson et al. (2000) deelt gedragsbeïnvloedende medicatie in aan de hand van de volgende groepen: antipsychotica, slaapmiddelen, angstmedicatie, antidepressiva en anti-epileptica. Valdovinos, Schroeder, & Kim (2003) voegen hier stimulerende middelen, medicatie voor stemmingswisselingen en overige medicijnen aan toe. In huidige studie wordt gedragsbeïnvloedende medicatie als verzamelterm gebruikt voor de verschillende soorten gedragsbeïnvloedende medicatie.

Circa 30% van de cliënten uit Nederland die door de IGZ (2008) zijn bezocht gebruikten enige vorm van gedragsbeïnvloedende medicatie. Twee Australische studies van McGilivay en McCabe (2006) en Cocks et al. (2016) naar gedragsbeïnvloedende medicatie toonde zelfs aan dat 70% van de cliënten met een verstandelijke beperking gedurende een langere tijd (meer dan één soort) gedragsbeïnvloedende medicatie kregen zonder dat hier een psychiatrische diagnose voor was. Bij 4-60% van de cliënten met een verstandelijke beperking is sprake van meerdere middelen (Burd et al., 1997; Intagliata & Rinck, 1985; McGilivay & McCabe, 2006).

Het percentage van gedragsbeïnvloedende medicatie is in strijd met de prevalentie van psychiatrische stoornissen (4-6% ; Deb & Fraser, 1994; Simpson, 1990). Dit wil zeggen, dat er dus regelmatig gedragsbeïnvloedende medicatie wordt gebruikt zonder dat er een psychiatrische diagnose bij de cliënt bekend is waarvoor deze medicatie nodig is. Er is dus sprake van over medicatie in deze groep cliënten (Schützwool et al., 2016). Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat geldt dat gedragsbeïnvloedende medicatie een ultimum remedium (een laatste redmiddel) is (IGZ, 2008). Mogelijk is niet duidelijk welke andere hulpmiddelen er zijn voor cliënten die probleemgedrag laten zien.

Robertson et al. (2000) benadrukt dat het toedienen van gedragsbeïnvloedende medicatie zonder dat er sprake is van psychiatrische problematiek vergaande gevolgen kan hebben. Voorbeelden zijn, slaperigheid, visusvermindering, duizeligheid, gewichtstoename, dood (door een sterke reactie op de medicatie) (Emerson, 1995; Baumeister et al., 1998; Robertson et al., 2000), duizeligheid, depressie en moeheid (Lareb, n.d.) Tevens kan er een versterkt

effect optreden als er twee soorten gedragsmedicatie in dezelfde periode worden gegeven, zoals in 8% van de gevallen in de studie van Sommi et al., (1989). Daar komt bij dat de bijwerkingen van gedragsbeïnvloedende medicatie vaak niet meer terug te draaien zijn (Matson, & Boisjoli, 2008). Het is daarom van belang om onderliggende factoren die leiden tot het (onterecht) gebruiken van gedragsbeïnvloedende medicatie te onderzoeken. De IGZ (2008) geeft aan dat eerst gekeken dient te worden naar de oorzaak van het probleemgedrag waarvoor de medicatie gegeven wordt.

Valdovinos et al. (2003) hebben diverse factoren getoetst die mogelijk in relatie staan met het toedienen van gedragsbeïnvloedende medicatie, zoals geslacht, leeftijd en het niveau van intellectueel functioneren. Uit de studie van Valdovinos et al. (2003) komen geen duidelijke achtergrondskenmerken naar voren die vaker gezien worden bij cliënten die gedragsbeïnvloedende medicatie krijgen. Jones, Allen, Moore, Phillips en Lowe (2007) stellen dat gedragsbeïnvloedende medicatie vaak wordt toegepast als een cliënt zelfbeschadigend gedrag laat zien. Deze medicatie zou ingezet worden om zo zwaardere middelen zoals slaapmiddelen, niet toe te hoeven passen.

Een variabele die in vele studies een (significante) relatie laat zien, is het controleren van probleemgedrag door middel van het toedienen van gedragsbeïnvloedende medicatie (Aman et al., 1985; Clarke, 1997; Emerson et al., 1997; Fleming et al., 1996; Harper & Wandsworth, 1993, Harvey & Cooray, 1993, Intagliata & Rinck, 1985; Kiernan et al., 1995, Matson, & Neal, 2009; Molyneux et al., 1999, Robertson et al., 2000). Enerzijds betekent dat, dat gedragsbeïnvloedende medicatie vaak wordt ingezet om probleemgedrag te controleren (en niet om een psychiatrische stoornis te behandelen). Anderzijds is het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie niet bewezen effectief voor het verminderen van probleemgedrag (Aman & Singh, 1998; Matson & Neal, 2009).

Domotica

Een derde vorm voor het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen is het inzetten van elektronische hulpmiddelen, ook wel ‘domotica’ genoemd. Domotica zijn hulpmiddelen die dienen ter bewaking of beveiliging van de cliënt. In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen toezichthoudende en ondersteunende domotica (Niemeijer et al., 2012).

Ondersteunende domotica zijn hulpmiddelen die ondersteuning bieden in het dagelijks leven, zoals bijvoorbeeld automatische verlichting en nieuwe medische technologie, te denken aan een hartmonitor. Voor het al dan niet inzetten van domotica is, in tegenstelling tot de fysieke maatregelen en gedragsbeïnvloedende medicatie, geen toestemming nodig van een arts. In

deze scriptie worden alleen toezichhoudende domotica besproken in relatie tot vrijheidsbeperkingen, en wordt de term 'domotica' gebruikt in het vervolg gebruikt om toezichhoudende domotica aan te duiden. Domotica kunnen toegepast worden op basis van de Wet BOPZ, maar ook op basis van de WGBO (in het geval dat de vrijheidsbeperking opgelegd wordt vanwege een medisch risico).

In circa 40% uit de onderzochte instellingen voor cliënten met een verstandelijke beperking worden domotica toegepast (IGZ;2008). De meest gebruikte domotica in Nederlandse zorginstellingen voor cliënten met een verstandelijke beperking is een uitluistersysteem (IGZ, 2008). Andere gebruikte domotica in Nederland zijn bijvoorbeeld een deurmelder, een camera en bewegingsmelders (IGZ, 2008). Domotica worden vaak ingezet als alternatief voor fysieke vrijheidsbeperkingen (IGZ, 2008; IGZ, 2008b). In tegenstelling tot de fysieke maatregelen en de gedragsbeïnvloedende medicatie, is er niet veel literatuur te vinden die zich richt op instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Om die reden zijn een aantal onderzoeksuitkomsten uit de psychogeriatric ook meegenomen met als kanttekening dat deze groep verschilt van de groep mensen met een verstandelijke beperking.

In de psychogeriatric is de voornaamste reden om domotica in te zetten om zelfstandigheid (Staat van de Gezondheidszorg, 2008) te creëren voor de cliënten, en om de cliënten in een instelling meer vrijheid te bieden (Zwijsen et al., 2012). Een onderzoek uit de psychogeriatric stelt dat het gebruik van domotica er mogelijk voor kan zorgen dat cliënten meer regie krijgen over hun eigen leven, doordat ze door middel van diverse systemen zelf contact kunnen leggen met hulpverleners (Borghuis, 2007). Daarbij kan het door het gebruik van toezichhoudende domotica zo zijn dat cliënten 1) meer bewegingsvrijheid hebben (De Jong & Kunst, 2005, Van der Leeuw, 2004) en 2) een verhoogde zelfredzaamheid en zelfbepaling ervaren (Willems en Schutgens-Willems, 2007a). De autonomie en regie op het eigen leven verhoogd de kwaliteit van leven (Buntinx, & Schalock, 2010; De Jong en Kunst, 2005; Pier et al., 2016).

Een ander voordeel is de veiligheid van cliënten. Door het inzetten van domotica in instellingen in de sector verstandelijk beperkten wordt de kans op het opmerken van onveilige of gevaarlijke situaties vergroot (De Jong & Kunst, 2006). Onderzoek naar de veiligheid in het geval van domotica op instellingsterreinen voor verstandelijk beperkten laat zien dat cliënten in eerste instantie wantrouwend zijn naar het gebruik van uitluisterapparatuur in plaats van een nachtwacht, maar dat dit vertrouwen later wordt hersteld (SIGRA, 2005). De SIGRA (2005) concludeert dat het uitluisteren, beveiligen en toekijken aan de hand van camera's leidt tot meer veiligheid en gerustheid onder cliënten.

Naast de voordelen zijn er ook diverse nadelen te noemen voor het toepassen van domotica. Ten eerste is het materiaal niet volledig te vertrouwen, gezien er altijd defecten en storingen op kunnen treden (College Bouw Zorginstellingen, 2006; De Jong & Kunst, 2005). Cliënten met een verstandelijke beperkingen begrijpen het niet als bepaalde apparatuur (bijvoorbeeld een oproepsysteem in de nacht) defect is, of als er een storing optreedt (Van der Velde, Cihangir, & Borghans, 2008) en raken hier onzeker of wantrouwend van. Daar komt bij dat niet goed genoeg wordt nagedacht over het gebruik van domotica (Staat van de gezondheidszorg, 2008) en dat domotica goed doordacht moeten worden alvorens ze ingezet worden. Gezien het geringe aantal onderzoeken bij instelling voor cliënten met een verstandelijke beperking, is het wijs om nader onderzoek te doen, gericht op het effect dat domotica heeft op de cliënt. Zo kan het positieve effect op de eigen regie bij mensen met een verstandelijke beperking mogelijk anders liggen dan bij mensen in de psychogeriatric. Daarnaast lijkt het in de praktijk regelmatig zo te zijn dat domotica als extra veiligheidsmaatregel worden ingezet waardoor sprake is van een dubbele vrijheidsbeperking, zonder dat er informatie beschikbaar is die bewijst dat de extra maatregel daadwerkelijk iets toevoegt (Zwijsen et al., 2012). Tevens maken de elektronische hulpmiddelen dat begeleiders of verzorgers meer op afstand kunnen blijven, waardoor de relatie met verzorgers of begeleiders mogelijk minder direct wordt (Niemeijer et al., 2012). Onderzoek van Niemeijer et al. (2012) toonde aan dat cliënten negatieve gevoelens ontwikkelen naar de inzet van domotica, zoals eenzaamheid en onveiligheid.

Als in literatuuronderzoek gekeken wordt in hoeverre domotica al dan niet vrijheidsbeperkend zijn, wordt domotica gezien als een vervanging voor fysieke vrijheidsbeperkingen. Dit maakt, dat geconcludeerd wordt dat cliënten (meer) bewegingsvrijheid ervaren dan bij de fysieke maatregelen die cliënten in een zelfde geval opgelegd zouden krijgen (Zwijsen et al., 2012). Toch zit ook in domotica vrijheidsbeperkende factoren (Niemeijer, et al., 2012). Zo blijven er barrières bestaan: elektronische middelen om deuren naar buiten dicht te houden, zorgen nog steeds dat de cliënt niet zelfstandig naar buiten kan. Zo heeft de cliënt alsnog geen optimale vrijheid. Daar komt bij dat alle elektronische middelen maken dat de privacy van de cliënt verminderd wordt (Niemeijer et al., 2012). Literatuur wat betreft domotica belicht zowel een kant met kansen waarin de eigen regie de kwaliteit van bestaan zou bevorderen (IGZ, 2008b), als een kant die beperkingen voor de cliënt met zich meebrengt. Het zou daarom van belang zijn wat domotica met de cliënt zelf doet, en hoe de cliënt domotica ervaart. De nieuwe wet ‘Zorg en Dwang’ zal mogelijk meer duidelijkheid bieden over de richtlijnen voor het inzetten van domotica. In dit voorstel is de

maatregel niet per definitie onvrijwillig, maar alleen als de cliënt of zijn vertegenwoordiger zich er tegen verzet, of er niet mee in stemt (VGN, 2014). Enerzijds wordt in de literatuur benoemd dat domotica in de psychogeriatric de eigen regie vergroten, en daarmee een positieve invloed uitoefenen op de kwaliteit van bestaan (IGZ; 2008b). Anderzijds is bekend dat vrijheidsbeperkingen, en dus ook domotica, de kwaliteit van bestaan negatief beïnvloeden (IGZ; 2008).

Individuele maatregelen

Individuele afspraken zijn in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking de meest gebruikte vrijheidsbeperkende maatregel (IGZ; 2008). Voorbeelden van individuele maatregelen zijn afspraken over bedtijd, relaties, alcohol en drugs. In 50% van alle vrijheidsbeperkingen gaat het om individuele afspraken met een cliënt (IGZ; 2008).

Gemiddeld lopen er op zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking circa 3 individuele maatregelen per cliënt (IGZ, 2008). In de meeste gevallen gaat het om afspraken die de bewegingsvrijheid beperken. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld dat de cliënt na een bepaald tijdstip niet meer uit huis mag. Ook worden afspraken over alcohol, roken en eten, afspraken over vriendschappen en seksualiteit en afspraken over het gebruiken van telefoon en internet vaak gemaakt (IGZ, 2008). Ondanks het feit dat deze maatregelen een aanzienlijke impact kunnen hebben op iemands leven (Scheirs et al., 2014), is er nog relatief weinig over deze categorie van maatregelen onderzocht (Heyveart, Saenen, Maes, & Onghena, 2014).

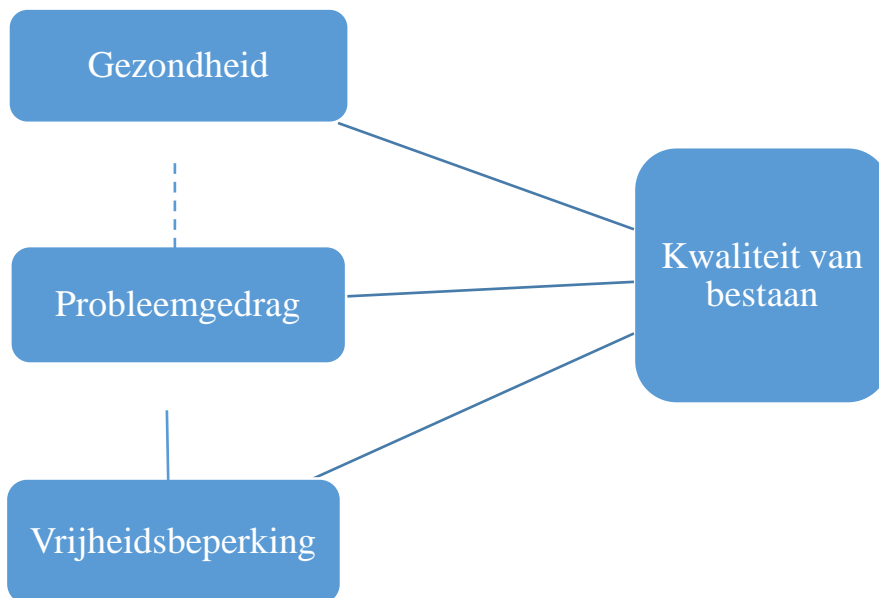
Doel van de studie

Zoals gezegd is het doel van deze studie om te onderzoeken in hoeverre er gezondheidsaspecten zijn die een relatie hebben met de kwaliteit van bestaan, en met vrijheidsbeperkingen. Op basis van een literatuurstudie is besloten om gezondheid te splitsen in een subjectieve- en een objectieve maat, omdat deze uitkomsten van elkaar kunnen verschillen.

Aanvankelijk zou de directe relatie tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen onderzocht worden. In de literatuur is echter geen aanleiding gevonden voor een directe relatie tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen. Een factor die, zo bleek uit literatuuronderzoek, wél in relatie staat met vrijheidsbeperkingen is het laten zien probleemgedrag. Deze relatie is bewezen door diverse onderzoeken (Aman et al., 1985; Clarke, 1997; Emerson et al., 1997; Fleming et al., 1996; Harper & Wandsworth, 1993, Jacobson, & Ackerman, 1993; Jones et al., 2007; Harvey & Cooray, 1993, Intagliata & Rinck, 1985; Kiernan et al., 1995, Matson, 2005; Matson & Boisjoli, 2009; Matson, & Neal, 2009; Molyneux et al., 1999, Robertson et al., 2000; Scheirs et al., 2012; Sturmey et al., 2005).

Juist in de groep cliënten met een ZZP 6 of 7 lijkt probleemgedrag een belangrijke factor. De ZZP's 6 en 7 zijn de pakketten waarin gedragsregulering geboden wordt. Er is bij de groep cliënten met een VG-ZZP 6- of 7 sprake van gedragsproblematiek of psychische problematiek (Zorgzwaartepakketten GZ, 2013). Cliënten met een ZZP 6 hebben regelmatig tot vaak hulp, toezicht en sturing nodig gezien de gedragsproblematiek. Cliënten met een ZZP 7 hebben gezien hun verstandelijke beperking in combinatie met gedragsproblematiek zeer intensieve begeleiding nodig, waarbij sprake kan zijn van risicovol gedrag en maatschappelijk probleemgedrag. Gezien bestaande veiligheidsrisico's vanwege de gedragsproblematiek is er vaak meerdere begeleiding tegelijkertijd aanwezig bij deze cliënten.

Cliënten met een verstandelijke beperking hebben een grotere kans op toegepaste vrijheidsbeperkingen. Als deze cliënten dan ook gedragsproblematiek hebben (zoals de cliënten met een ZZP 6- of 7), lijkt deze kans versterkt te worden. Cliënten met een verstandelijke beperking en probleemgedrag lijken voornamelijk meer in aanraking te komen met fysieke beperkingen en het toepassen van gedragsbeïnvloedende medicatie. In literatuuronderzoek worden diverse oorzaken gegeven vanuit de gezondheid van een cliënt, die mogelijk zouden kunnen leiden tot probleemgedrag en zodoende leiden tot vrijheidsbeperkingen. Om de objectieve gezondheid in kaart te brengen zal daarom aan de hand van een literatuurstudie een relatie beschreven worden waarin gezondheid aan probleemgedrag wordt gerelateerd, zoals te zien in figuur 2.



Figuur 2. Schematische weergave van de relatie die onderzocht wordt in deze scriptie, aangegeven met een stippellijn.

Om de beleving van de gezondheid (subjectieve gezondheid) van de cliënten in kaart te brengen (subjectieve gezondheid), zal gebruik worden gemaakt van twee losse sub-schalen van de SMS, namelijk emotioneel en fysiek welzijn. Aan de hand van de literatuur kunnen diverse relaties onderzocht worden tussen gezondheid, de kwaliteit van bestaan en vrijheidsbeperkingen. Voor de subjectieve gezondheid van de cliënt lijkt de factor probleemgedrag niet nodig als mediërende factor. Er is bij cliënten met een ZZP 6 en 7 sprake van gedragsproblematiek. De subjectieve gezondheid lijkt wel in directe relatie te staan met de kwaliteit van bestaan (Hoeymans et al., 2010).

Deze studie hoopt bij te kunnen dragen aan het in kaart brengen van de (indirecte) relatie tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen en richt zich op de doelgroep cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag en gedragsregulering. Cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag zijn op velen vlakken hulpbehoevend, waardoor de eigen regie mogelijk al snel in het geding komt.

De bestaande literatuur heeft zich met name gefocust op het onderzoeken van cliënten die al vrijheidsbeperkingen opgelegd hebben gekregen. Gezien de invloed die vrijheidsbeperkingen

hebben op de kwaliteit van bestaan (IGZ; 2008) lijkt het van belang om risicofactoren te onderzoeken die kunnen leiden tot vrijheidsbeperkingen. Zo kan er op voorhand gekeken worden wat er nodig is om vrijheidsbeperkingen te verminderen en alleen toe te passen waar nodig. De factor probleemgedrag staat in relatie met vrijheidsbeperkingen. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is probleemgedrag een factor die veel voorkomt (Došen, 2005).

Gezondheidsproblemen lijken één van de factoren te zijn die probleemgedrag kunnen veroorzaken. Indien deze studie gezondheidsfactoren vindt, zouden die bij cliënten met probleemgedrag onderzocht kunnen worden. Zo kan gewerkt aan het stimuleren van de kwaliteit van bestaan. Cliënten met een verstandelijke beperking zullen gezondheidsproblemen zelf niet noemen of niet voelen, waardoor het van belang is dat de omgeving invalshoeken leert om probleemgedrag vanuit te benaderen.

Wat betreft de beleving van de cliënt, is het van belang om te onderzoeken in hoeverre vrijheidsbeperkingen invloed hebben op het emotioneel en fysiek welzijn van de cliënt, en in hoeverre vrijheidsbeperkingen een invloed hebben op de subjectieve kwaliteit van bestaan.

Verwachtingen

Wat betreft de objectieve gezondheid, wordt verwacht dat bepaalde gezondheidsproblemen kunnen leiden tot probleemgedrag.

Onderzoek van de IGZ (2008) stelt dat vrijheidsbeperkingen kunnen leiden tot lichamelijke en psychische schade. Tevens is eigen regie een factor die belangrijk is in de kwaliteit van bestaan van een cliënt (Pier et al., 2016). Daarom zou het aannemelijk zijn als informanten het emotioneel en lichamelijk welzijn lager beoordelen als sprake is van vrijheidsbeperkingen.

Fysieke vrijheidsbeperkingen maken dat de cliënt beperkt wordt in zijn bewegingsvrijheid, al dan niet met behulp van hulpmiddelen (IGZ, 2008). Op basis van de literatuur wordt een negatieve correlatie verwacht tussen fysieke vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan (IGZ, 2008; Hawkins, Allen & Jenkins, 2005; Luiselli, 2008, Matson, 2005; Schalock et al., 2008; Till & Spreat, 2009). Waarbij het zo is dat hoe meer fysieke maatregelen, hoe lager het gerapporteerde subjectieve gezondheid. Gezien de impact van fixatie op cliënten, zal deze als fysieke maatregel los behandeld worden.

Wat betreft domotica lijkt een relatie met het emotioneel en fysiek welzijn lastig te voorspellen. Enerzijds krijgen de cliënten de mogelijkheid tot meer bewegingsvrijheid (De Jong & Kunst, 2005, Van der Leeuw, 2004) anderzijds is er nog steeds sprake van een vrijheidsbeperking (Niemeijer, et al., 2012). Literatuur biedt onvoldoende duidelijkheid om

een voorspelling te doen wat betreft een mogelijke relatie. Het is interessant om te onderzoeken in hoeverre domotica invloed hebben op de subjectieve beleving van de cliënt zelf om zo uitsluitsel te geven over wat domotica daadwerkelijk met de cliënt doet.

Individuele maatregelen lijkt de soort vrijheidsbeperkingen te zijn die het meeste wordt opgelegd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er is echter geen onderzoek gevonden dat de impact van individuele maatregelen onderzoekt op de kwaliteit van bestaan, en de beleving wat betreft gezondheid.

Voor de gedragsbeïnvloedende medicatie wordt verwacht dat deze meer wordt toegediend, dan verwacht mag worden op basis van het aantal psychiatrische diagnoses (Deb & Fraser, 1994; Simpson, 1990; Schützwol et al., 2016). Uit de literatuur wordt niet duidelijk in hoeverre gedragsbeïnvloedende medicatie invloed heeft op de kwaliteit van bestaan.

Methode

De methoden bestaat uit twee onderdelen. De eerste is een literatuurstudie om de relatie te onderzoeken tussen gezondheid en probleemgedrag. Ten tweede zal een statistisch onderzoek uitgevoerd worden om de subjectieve beleving van gezondheid te onderzoeken.

Literatuurstudie naar de relatie tussen objectieve gezondheid en probleemgedrag

Probleemgedrag wordt door Emerson (2001) als volgt gedefinieerd: ‘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 meest voorkomende vormen van probleemgedrag zijn agressie, destructief gedrag, en zelfbeschadigend gedrag (Emerson; 2001; Smith & Matson, 2010). Er zijn nog diverse andere soorten probleemgedrag, waaronder bijvoorbeeld pica (eten van oneetbare dingen), overactiviteit, teruggetrokken gedrag (CCE, 2012) en stereotiep gedrag (Poppes, 2015). In de zorg met een verstandelijke beperking laat 40 tot 60% van de kinderen probleemgedrag zien (Došen, 2005), en 30-40% van de ouderen (Došen, 2005). 44% van de vragen op Nederlandse poliklinieken voor verstandelijke beperkingen gaan over probleemgedrag (Braam, 2010). Probleemgedrag kan ver reikende gevolgen hebben, zoals (zelf)beschadigingen, verminderde sociale participatie en een vermindering in de kwaliteit van bestaan (De Winter et al., 2011).

Het CCE (2012) heeft een model ontwikkeld waarin probleemgedrag methodisch wordt behandeld aan de hand van een multidisciplinaire analyse. De eerste stap in deze

analyse is het in kaart brengen van het probleemgedrag, waarin onder andere duur, frequentie, intensiteit en wat er aan vooraf gaat aan bod komt. Ten tweede wordt gekeken naar de voorgeschiedenis van een cliënt. In deze fase wordt aandacht besteed aan of het probleemgedrag eerder heeft plaatsgevonden en of er eerdere interventies zijn geweest en wordt het levensverhaal van de cliënt geschetst. Een derde stap is de analyse van mogelijke oorzaken in het probleemgedrag. Het CCE maakt onderscheid tussen verschillende factoren, namelijk de oorzaak van de verstandelijke beperking ('kan het probleemgedrag hieraan gerelateerd worden?'), persoonskenmerken (cognitieve niveau, sociaal-emotioneel niveau, communicatieniveau, copingstijl), externe factoren (zijn er omgevingsfactoren die probleemgedrag creëren of in stand houden) en medische factoren. De medische factoren worden onderverdeeld in vier categorieën, namelijk: psychiatrische stoornissen, medicatiehistorie en actuele medicatie, genotsmiddelen en somatische aandoeningen. Voor de laatste categorie, de somatische aandoeningen, heeft de CCE een lijst opgesteld met 70 verschillende somatische factoren die mogelijk in verband staan met probleemgedrag bij cliënten met een verstandelijke beperking (CCE, 2012).

Er zijn vele gezondheidsproblemen die onderzocht zijn, en mogelijk een relatie hebben met probleemgedrag. Een studie O'Reilly (1997) zocht een relatie tussen middenoorontstekingen en zelfbeschadigend gedrag. O'Reilly (1997) vond dat zelfbeschadigend gedrag plaatsvond als er de cliënt een middenoorontsteking had, en werd geconfronteerd met harde geluiden. Oorzaak hiervan mogelijk de pijn die de cliënt ervaarde tijdens deze harde geluiden. Echter had deze studie betrekking op slechts één cliënt. Een studie van Bosch et al. (1997) vond in zijn onderzoek dat zelfbeschadigend gedrag in 28% van de gevallen verklaard kon worden door een medische aandoening (waaronder lactose intolerantie, middenoorontstekingen, constipatie, problemen met slikken, en hooikoorts). Deze medische aandoeningen en de daaruit voortkomende pijn en ongemakken worden genoemd als oorzaak voor het ontstaan van zelfbeschadigend gedrag (Bosch et al., 1997).

Chadwick, Kusel en Cuddy (2008) vonden in een studie naar 111 kinderen met een ernstige verstandelijke beperking dat hevige autistische kenmerken mogelijk in relatie staan met het laten zien van probleemgedrag. Andere studies (Bhaumik et al 1997; Bradley et al., 2004) menen dat deze relatie te wijden is aan de mate van de verstandelijke beperking, waarin wordt opgemerkt dat hoe groter de verstandelijke beperking, hoe meer autisme cliënten laten zien. Zodoende zou de mate van de verstandelijke beperking de verklarende factor zijn. Bij het onderzoek van Chadwick et al. (2008) bleek dit niet het geval. Een studie van Murphy et al. (1999) vond ook geen verband tussen cliënten met autisme (en een ernstige verstandelijke

beperking) en probleemgedrag. De relatie tussen autisme en probleemgedrag is een veel besproken relatie, met tegenstrijdige resultaten.

Chadwick et al. (2008) vinden daarnaast in hun studie dat alleen visuele beperkingen leiden tot probleemgedrag, met name in agressie. Een slecht gehoor en epilepsie werden niet gevonden als mogelijke risicofactoren voor het laten zien van probleemgedrag. Rutter et al. (1970) vonden in hun studie dat epilepsie bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking wél vaker leidt tot probleemgedrag. Jones en Cull (1998) vonden een klein verschil in probleemgedrag bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking en wel- en geen epilepsie. De Winter et al. (2011) concluderen dat cliënten met ergere insulten en daarnaast andere problematiek (zoals visuele problematiek, of spasticiteit) een grotere kans hebben op het ontwikkelen van probleemgedrag.

Andere risicofactoren die uit het onderzoek van Rutter et al. (1970) kwamen, waren fysieke beperking, en autisme. Ook Cormack et al. (2000) vonden dat cliënten met een ernstige verstandelijke beperking, en veel fysieke beperkingen minder probleemgedrag lieten zien.

Het onderzoek van Doran, Harvey, & Horner (2006) richtte zich op mensen met een verstandelijke beperking en slaapproblemen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat slaapproblemen een negatief effect hebben op de brein plasticiteit, dat het de gezondheid vermindert en dat het de kwaliteit van bestaan beïnvloed op een negatieve manier (Doran et al., 2006). Onderzoek van Thompson, Hackenberg, Cerutti en Baker (1994) vonden daarnaast dat cliënten met een verstandelijke beperking vaker zelfbeschadigend gedrag of agressie laten zien als zij een significant slaapttekort hebben. Ze vonden daarnaast een relatie tussen fysieke gezondheid en probleemgedrag waarbij een verminderde fysieke gezondheid leidt tot meer probleemgedrag (Thompson et al., 1994),.

Diverse studies vinden daarnaast een relatie tussen probleemgedrag en motorische en sensorische problemen (Chadwick et al., 2000; Holden & Gitlesen; 2006).

Tevens zijn er diverse syndromen die in verband worden gebracht met het laten zien van probleemgedrag. Zo vond een studie van Oliver, Sloneem, Hall en Arron (2009) dat bij mensen met het Cornelia de Lange syndroom is in 55.5% sprake van zelfbeschadigend gedrag. Dit zelfbeschadigend gedrag manifesteert zich vooral op de handen.

Het zelfbeschadigend gedrag wordt mogelijk verklaard gezien het feit dat diverse gezondheidsproblemen die in relatie staan met probleemgedrag, vaker voorkomen onder mensen met Cornelia de Lange Syndroom. Voorbeelden hiervan zijn gastro-oesofageale reflux (opkomend maagzuur), slaapproblemen, insensitiviteit voor pijn, en autisme (Oliver et

al., 2009). De studie van Oliver et al. (2009) vond dat autisme en het hebben van een fysieke beperking waardoor een rolstoel nodig is, risicofactoren zijn voor het ontwikkelen van probleemgedrag. Ook bij Prader Willi is vaak sprake van zelfbeschadigend gedrag, waarbij vooral *skin picking* (krabben en plukken aan oneffenheden in de huid; tot bloedens aan toe) vaak wordt gezien (Dykens & Kasari, 1997). Bij het Smith-Magenis syndroom wordt vaak zelfbeschadigend gedrag gezien in de vorm van de eigen nagels er af halen (Oliver et al., 2009). Mensen met het Lesch-Nyhan syndroom maken vaak zelfbeschadigingen aan lippen en vingertoppen. Het Rett Syndrome maakt vaak beschadigingen aan de handen.

Ook urineweginfectie leiden mogelijk tot probleemgedrag. Urineweginfecties hebben als risico dat deze kunnen leiden tot een delier (CCE; 2012). Cliënten met een verstandelijke beperking kunnen de pijn behorend bij een delier mogelijk niet goed kenbaar maken waardoor het belangrijk is om naar gedragsveranderingen te kijken.

De studie van De Winter et al. (2011) vond in totaal vier gezondheidsproblemen die sterk gerelateerd zijn aan probleemgedrag. De eerste is een incontinentie voor urine. Bij cliënten met een incontinentie voor urine is vaker sprake van agressief gedrag. Ten tweede komen visuele beperkingen vaak terug in relatie met zelfbeschadigend gedrag. Er is echter niks te zeggen over de richting van het verband gezien het feit dat de studie cross-sectioneel is uitgevoerd. Ten derde is een relatie gevonden tussen hevige pijn als gevolg van cerebrale parese (Parkes et al., 2008). Ten vierde komt uit diverse studies dat cliënten met slaapproblemen meer probleemgedrag laten zien. Ook hier is de richting van het verband niet duidelijk. Tevens noemen De Winter et al. (2011) refluxklachten, diverse vormen van epilepsie en een vroeg stadium van dementie als mogelijke factoren waar sterke aanwijzingen zijn voor een relatie met (enige vorm van) probleemgedrag.

Tabel 2. Met weergave van onderzoeken die gezondheidsproblemen relateren aan probleemgedrag.

Onderzoek	Risicofactor voor probleemgedrag	Uitleg
Bosch et al. (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - Medische aandoening (28%) - lactose intolerantie, - Middenoorontsteking, - Constipatie - Slikproblemen - Hooikoorts 	- Pijn en ongemak
Breau et al. (2003)	<ul style="list-style-type: none"> - Ontstekingen - Reflux 	- Pijn en ongemak
CCE (2012)	<ul style="list-style-type: none"> - Urineweginfectie 	- Pijn
Chadwick, Kusel en Cuddy (2008)	<ul style="list-style-type: none"> - Strengere vormen van autisme 	
Cooper et al. (2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Visuele beperking - Incontinentie voor urine 	
Deb en Hunter (1991)	<ul style="list-style-type: none"> - Epilepsie in combinatie met andere gezondheidsproblemen 	
Didden et al. (2002)	<ul style="list-style-type: none"> - Slaapproblemen 	
Doran, Harvey en Horner (2006)	<ul style="list-style-type: none"> - slaapproblemen 	
O'Reilly (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - Middenoorsontsteking 	- pijn
Harris, 1992)	<ul style="list-style-type: none"> - Neurobiologische oorzaak - Visuele beperking - Beroertes 	
Jones et al. (2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Visuele problemen - Incontinentie van ontlasting - <i>Geen</i> fysieke beperking 	
Murphy et al. (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Autisme 	
Oliver, Sloneem, Hall en Arron (2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Diverse genetische syndromen leiden vaker tot diverse soorten probleemgedrag 	De cliënten met de genetische syndromen hebben vaker last van gezondheidsproblemen die in relatie staan met probleemgedrag.
Petty, Bacarese-Hamilton, Davies, & Oliver (2014)	<ul style="list-style-type: none"> - Het aantal gezondheidsproblemen 	(hoe meer gezondheidsproblemen, hoe meer probleemgedrag
Parkes et al. (2008)	<ul style="list-style-type: none"> - Pijn voortkomend uit een cerebrale parese 	pijn

Poppes	- Tactiele problemen	
	- Mentale gezondheidsproblemen	
	- Visuele problemen	
Rutter et al. (1970)	- Epilepsie	
	- Fysieke beperkingen	
	- Autisme	
	-	
Schroeder et al. (1978)	- Beroertes	
	- Visuele beperkingen	
	- Autisme	
Symons et al.	- Chronische pijn	- pijn
Thompson et al. (1994).	- Slaaptekort	

Statistisch onderzoek naar de subjectieve beleving

Huidig onderzoek

Huidig onderzoek maakt deel uit van het grotere onderzoek ‘Systematische Cliënt ondersteuning Resultaat Evaluatie’ (SCORE). Het doel van het SCORE onderzoek is om te onderzoeken in hoeverre de ondersteuning die cliënten met een verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag bij Ipse de Bruggen effectief is.

Ipse de Bruggen is een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke handicap en beschikt over meer dan 300 zorglocaties verspreid over de provincie Zuid-Holland (Ipse de Bruggen, z.j.). Ipse de bruggen bied zorg, ondersteuning, begeleiding, behandeling, diagnostiek, werk, dagbesteding en (begeleid) wonen aan cliënten.

De data van huidig onderzoek zijn verkregen uit een pilot van het SCORE onderzoek en bestaat uit cliënten die vanaf 2012 woonachtig zijn op het terrein van Ipse de Bruggen. De cliënten zitten allemaal in de langdurende zorg. Ouders of begeleiders van cliënten zijn aan de hand van een folder met begeleidende brief gevraagd om mee te doen aan het onderzoek. Alle deelnemers hebben vóór het onderzoek een *informed consent* getekend. In totaal zijn 30 cliënten benaderd voor het onderzoek, waarvan er zich 20 hebben aangemeld. Deze 20 cliënten vormen de basis wat betreft de data van deze studie.

Participanten

Onder de participanten van de steekproef zijn zeventien mannen en drie vrouwen. Zeventien van de participanten beschikken over een VG-ZZP 6, en drie participanten beschikken over een VG-ZZP 7. Voor een weergave van het intellectueel niveau, zie tabel 1. De twee grootste groepen wat betreft intellectueel niveau, zijn een matige verstandelijke beperking (IQ= 35-50) en een zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ <20). Alle participanten zijn woonachtig op één van de Zuid-Hollandse instellingsterreinen van Ipse de Bruggen. De gemiddelde leeftijd van de cliënten is $M = 28,65$ ($SD = 12,32$). De jongste participant heeft een leeftijd van 14 jaar, de oudste participant is 53 jaar oud.

Tabel 3. Beschrijvende statistiek van de participanten

	Frequentie (N)	Percentage (%)
Geslacht		
Man	17	85
vrouw	3	15
ZZP		
6	3	15
7	17	85
Intellectueel niveau		
Zwakbegaafd	1	5
Lichte verstandelijke beperking	2	10
Matige verstandelijke beperking	7	35
Ernstige verstandelijke beperking	4	20
Zeer ernstige verstandelijke beperking	6	30

De (psychiatrische) problematiek onder de participanten is als volgt: (kenmerken van) autisme spectrum stoornissen ($N = 13$), epilepsie ($N = 2$), visuele stoornis ($N = 1$), hechtingsproblematiek ($N = 1$), Syndroom van Down ($N = 2$), depressie ($N = 1$), Spasme ($N = 1$), Gilles de La Tourette ($N = 1$), Borderline ($N = 1$), chromosoomafwijking ($N = 1$) en dementie ($N = 1$). Er is bij 90% van de cliënten sprake van meerdere (psychiatrische) problematiek, één cliënt heeft alleen hechtingsproblematiek en bij één cliënt is alleen sprake van een autisme spectrum stoornis.

Procedure

Om het SCORE onderzoek uit te mogen voeren is toestemming gevraagd bij de ethische commissie van de Universiteit Leiden. De data voor wat betreft de Kwaliteit van Bestaan, gemeten aan de hand van de San Martin Scale (Verdugo, Gómez, Arias, Navas, & Schalock, 2014), zijn verkregen door Meijer (2015) en Fleurima (2016). De San Martin Scale is door hen verspreid onder de persoonlijk begeleiders van de cliënt. Zij hebben de vragenlijst zelf ingevuld, en vervolgens aangeboden aan de ouder of verzorger van de cliënt, en aan één andere begeleider van de woning. De persoonlijk begeleider van de cliënt ziet de cliënt minstens een paar keer per week. In huidig onderzoek zullen de twee subschalen ‘fysiek welzijn’ en ‘emotioneel welzijn’ gebruikt worden om de subjectieve gezondheid in kaart te brengen.

De data die Fleurima (2016) en Meijer (2015) hebben verkregen zijn onderdeel van de pilot van het SCORE onderzoek, waarbij de hoofdvragen waren in hoeverre de San Martin Scale, met zijn sub-schalen, valide en betrouwbaar is. In deze studie is besloten om zowel de persoonlijk begeleider als de ouder of wettelijk vertegenwoordiger als informant te gebruiken om de kwaliteit van bestaan, en de subjectieve gezondheid in kaart te brengen. De SMS vragenlijst dient voor de totale kwaliteit van bestaan, alsmede voor het concept subjectieve gezondheid, waar de subschalen ‘emotioneel welzijn’ en ‘lichamelijk welzijn’ van toepassing

zijn. Gezien het feit dat literatuuronderzoek aantoont dat de subjectieve beleving van gezondheid een lastig te meten concept is, lijkt het wijs om diverse informanten te gebruiken.

Om de vrijheidsbeperkingen in kaart te brengen is gebruik gemaakt van het BOPZ register van Ipse de Bruggen. Tevens zijn de vrijheidsbeperkingen nagevraagd bij de gedragsdeskundigen (die zorginhoudelijk verantwoordelijk zijn) van de 20 participanten uitgevraagd om zodoende een compleet beeld te krijgen van de vrijheidsbeperkingen. Opgemerkt moet worden, dat bepaalde vrijheidsbeperkingen, zoals de deuren van een woning dicht, niet specifiek voor de cliënt uit huidig onderzoek hoeft te zijn, maar dat de rede ook kan liggen bij andere cliënten uit dezelfde woning. De vrijheidsbeperkingen worden uiteindelijk verdeeld op basis van de categorieën die de IGZ voorstelt (2008): fysieke maatregelen, gedragsbeïnvloedende medicatie, domotica en individuele maatregelen. Voor wat betreft het in kaart brengen van de vrijheidsbeperkingen, is gebruik gemaakt van het BOPZ register dat van toepassing was in 2015.

Meetinstrumenten

Kwaliteit van Bestaan

Om de kwaliteit van bestaan van de 20 cliënten in kaart te brengen, wordt gebruik gemaakt van de SMS als vragenlijst. Deze vragenlijst is heel recent ontwikkeld en vertaald naar het Nederlands, waardoor de vragenlijst die in huidig onderzoek is gebruikt, mogelijk iets zal verschillen van de definitieve versie.

De SMS is een vragenlijst met 95 stellingen die ingevuld dient te worden door een informant die betrokken is bij de cliënt. Onder de doelgroep voor de SMS vallen ook cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve zorgvraag. De 95 stellingen uit de vragenlijst kunnen beantwoord worden door middel van een vierpuntsschaal met de volgende categorieën: ‘nooit’, ‘soms’, ‘vaak’ of altijd. De vragenlijst kent de acht verschillende domeinen van de Kwaliteit van Bestaan zoals Schalock (2008) deze heeft opgesteld. Deze acht domeinen zijn als volgt: ‘materieel welzijn’, ‘emotioneel welzijn’, ‘fysiek welzijn’, ‘sociale inclusie’, ‘rechten’, ‘zelfbeschikking’, ‘persoonlijke ontwikkeling’, ‘persoonlijke ontwikkeling’ en ‘interpersoonlijke relaties’. Zeven domeinen bestaan uit twaalf stellingen, 1 domein (sociale inclusie) bestaat uit 11 stellingen. Voor elk domein wordt een ruwe score berekend. Het antwoord ‘nooit’ is 1 punt, het antwoord ‘soms’ 2 punten, het antwoord vaak ‘drie’ punten en het antwoord ‘altijd’ vier punten. Hoe hoger de score, hoe positiever de schaal wordt beoordeeld.

De laagst haalbare score voor het domein ‘sociale inclusie’ is zodoende 11 (als alle vragen met ‘nooit’ worden behandeld), de hoogst haalbare score is 44 (als alle vragen met ‘altijd’ beantwoord worden). Voor de andere domeinen is de minimum score 12, en 48 de hoogst haalbare score. De laagst haalbare totaalscore is 95 (alle vragen zijn met ‘nooit’ beantwoord), en de hoogst haalbare ruwe totaalscore is 380 (‘alle vragen worden met ‘altijd’ beantwoord’). Hoe hoger de totaalscore, hoe hoger de kwaliteit van bestaan voor de cliënt wordt beoordeeld.

De studie van Meijer (2015) toonde aan dat de hoogste correlatie bestaat tussen de persoonlijk begeleider en de andere begeleider. De domeinen die niet correleren tussen de persoonlijk begeleider en de andere begeleider, zijn het ‘emotioneel welzijn’, en het ‘lichamelijk welzijn’. Voor wat betreft de vergelijking tussen ouders en persoonlijk begeleiders, bleek de correlatie op de diverse sub-schalen zwak te zijn (tussen $r = 0.07$ [nauwelijks of geen correlatie], en $r = .34$ [lage correlatie]). Alleen de subschaal sociale inclusie lijkt te correleren tussen de persoonlijk begeleider, en de ouder/vertegenwoordiger.

Uit het onderzoek van Meijer (2015) komt naar voren dat de SMS als geheel betrouwbaar is, en dat alle subschalen, behalve het ‘emotioneel welzijn’ ook betrouwbaar zijn. Ook bij de validiteit, blijkt dat de sub-schaal ‘emotioneel welzijn’ (en de subschaal ‘rechten’, mogelijk niet valide is (Fleurima, 2016).

Subjectieve gezondheid

Voor de subjectieve gezondheid wordt gebruik gemaakt van twee subschalen van de SMS, namelijk het ‘emotioneel welzijn’ en het ‘lichamelijk welzijn’. Beiden subschalen bestaan uit 12 stellingen, waarbij de antwoordmogelijkheden zoals eerder gezegd zijn: ‘nooit’ (één punt), ‘soms’ (twee punten), ‘vaak’ (drie punten) en ‘altijd’ (vier punten). De minimum score op de sub-schalen is 12, de maximum score is 48. Indien de sub-schalen samen genomen worden is de minimum score 24, en de maximum score 96). Een voorbeeldvraag voor het emotioneel welzijn is ‘Personen die hem/haar ondersteuning bieden hebben een lijst met observeerbare gedragingen waaraan afgelezen kan worden in wat voor emotioneel staat hij/ zij is’. Een voorbeeldvraag voor het lichamenlijk welzijn is ‘Hij/ zij krijgt de aanbevolen hoeveelheid eten en drinken die nodig zijn om in goede gezondheid te blijven’.

Zoals eerder gezegd is het domein ‘emotioneel welzijn’ mogelijk niet betrouwbaar en/of valide. Dat betekent dat het (voor de informant) mogelijk niet duidelijk is welk construct ‘emotioneel welzijn’ meet. Toch zal het emotioneel welzijn wel meegenomen worden in huidige studie. De steekproef omvat slechts 20 participanten en deze kleine doelgroep zou de betrouwbaarheid en validiteit kunnen beïnvloeden (Pallant, 2005).

Vrijheidsbeperkingen

Voor de vrijheidsbeperkingen wordt gebruik gemaakt van vier verschillende categorieën, Deze vier categorieën zijn door de IGZ (2008) geformuleerd en zijn in deze scriptie uitgebreid behandeld, namelijk fysieke vrijheidsbeperkingen, gedragsbeïnvloedende medicatie, domotica, en individuele maatregelen. Voor de fysieke vrijheidsbeperkingen zijn fixatie en afzondering los uitgevraagd, gezien het feit dat deze, in tegenstelling tot de andere genoemde fysiek vrijheidsbeperkingen, niet constant (dagelijks) worden toegepast. Dit onderzoek richt zich alleen op maatregelen die onder de wet BOPZ vallen. Één van de cliënten uit huidig onderzoek is vrijwillig aangemeld bij Ipse de Bruggen. Zodoende is er geen sprake van vrijheidsbeperkingen bij deze cliënt. Gezien het feit dat het slechts één cliënt betreft, kan geen vergelijking worden gemaakt tussen de cliënten met- en zonder vrijheidsbeperkingen. Daarom is besloten deze cliënt niet mee te nemen in het verdere onderzoek.

Voor fysieke vrijheidsbeperkingen ontstaat een variabele die loopt van 1 tot 11. Voor deze variabele zijn alleen de maatregelen gebruikt die dagelijks worden toegepast. Voor wat betreft de afzondering en de fixaties, zijn losse variabelen opgesteld. Opgemerkt moet worden dat bepaalde vrijheidsbeperkingen voor een hele woning gelden, en niet specifiek zijn opgelegd voor de desbetreffende cliënt. Voorbeelden van fysieke vrijheidsbeperkingen zijn een gesloten woning, gesloten deuren en kasten, traphekken, tuinhekken en een verbod om zonder begeleiding naar buiten te gaan. De fysieke vrijheidsbeperkingen kunnen niet vergeleken worden op de ernst. Daarom houdt een hoger getal op de fysieke vrijheidsbeperkingen alleen is dat deze cliënt meer vrijheidsbeperkingen toegepast krijgt. Het gemiddelde voor de fysieke vrijheidsbeperkingen is 4.4. De variabelen loopt af naar rechts ($Z_{\text{scheefheid}} = 0.94$), dat wil zeggen dat er meer waarden zitten met een laag aantal fysieke vrijheidsbeperkingen.

Ten tweede is het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie opgezocht in zowel het BOPZ register en vervolgens nagevraagd bij de gedragsdeskundige. Er wordt voor geen van de cliënten gedragsbeïnvloedende medicatie gerapporteerd. Ten derde zijn de domotica uitgevraagd voor de cliënten uit huidige steekproef. Het aantal domotica varieert van geen, tot drie diverse domotica. Voorbeelden van domotica zijn een timer op de stroomvoorzieningen, uitluistersystemen, een broekriem met GPS en een deurverklikker. Ten vierde zijn ook de individuele maatregelen uitgevraagd. Echter blijken deze maatregelen in huidige groep cliënten bij slechts drie cliënten toegepast te worden. Voorbeelden van individuele maatregelen zijn rookschemas en eetschemas. Gezien het geringe aantal individuele maatregelen, lijkt deze variabelen niet meegenomen te kunnen worden in de statistische

analyses. Ten vijfde is het aantal keer dat fixatie is toegepast afgelopen jaar uitgevraagd. Deze maatregel wordt niet, net als de andere fysieke vrijheidsbeperkingen dagelijks toegepast, en wordt zodoende als losse variabele gezien. Er is bij 63% van de cliënten sprake van fixatie. Het aantal keer dat de cliënt is gefixeerd in afgelopen jaar, varieert van 0 (6 cliënten), tot 75 keer met een gemiddelde van $M = 13.22$ en een standaardafwijking van $SD = 21.20$. Bij één cliënt is sprake van zowel fysieke als materiele fixatie. Redenen om fixatie toe te passen waren agressief gedrag naar zichzelf of anderen en zelfbeschadiging. Als laatste is de afzondering uitgevraagd. Er was bij slechts 3 van de 19 cliënten sprake van afzondering. De cliënten werden afgezonderd in de eigen kamer. Afzondering heeft bij deze cliënten het afgelopen jaar tussen de 1 en 3 keer plaatsgevonden. Zodoende zijn er te weinig data beschikbaar voor deze variabelen, waardoor deze variabele niet meegenomen zal worden in de statistische analyse.

Tabel 4. Weergave van vrijheidsbeperkende maatregelen voor de 20 cliënten.

Particip ant	Fysieke beperking en	Domotica	Individu ele maatreg elen	Aantal keer Fixatie	Particip ant	Fysieke maatreg el	Domotica	Individ uele maatre gel	Aantal keer fixatie
1	11	1	0	15	11	5	1	0	59
2	6	0	2	11	12	2	1	0	0
3	10	3	0	1	13	3	2	3	0
4*					14	2	1	0	8
5	1	0	0	0	15	5	3	0	2
6	10	1	0	22	16	1	1	0	0
7	7	0	0	24	17	4	0	0	2
8	4	0	0	13	18	2	0	1	75
9	5	0	0	0	19	2	1	0	0
10	2	0	0	6	20	1	1	3	0

*noot: participant 4 is opgenomen op vrijwillige basis. Zodoende zijn geen vrijheidsbeperkende maatregelen van toepassing.

Data-analyse

De scriptie kent een steekproef van $N = 20$, waardoor slechts een klein scala aan mogelijke statistische toetsen te gebruiken is. In huidig onderzoek zal gebruik worden gemaakt van correlatieonderzoek aan de hand van een Pearson R correlatiecoëfficiënt. Om de sterkte van de correlatie aan te geven, worden de volgende richtlijnen gebruikt: $r = .0$ tot $.30$ = nauwelijks of geen correlatie, $r = .30$ tot $r = .50$ = lage correlatie, $r = .50$ tot $r = .70$ = middelmatige

correlatie, $r = .70$ tot $r = .90$ = hoge correlatie en $r = .90$ tot $r = 1.00$ = zeer hoge correlatie. Een positieve correlatie laat een positief verband zien en een negatieve correlatie laat een negatief verband zien. Om te kijken of deze correlaties significant zijn, wordt een Alpha (α) gehanteerd van $\alpha = .05$. De statistische toetsen worden twee keer uitgevoerd: Één maal worden de scores (op de SMS) van de begeleider gebruikt, en één maal wordt de scores van de ouders gebruikt.

Om een correlatietest uit te voeren, zijn er een aantal eisen waar het onderzoek aan moet voldoen. Aan de eerste eis is voldaan, gezien het feit dat de variabelen minstens van interval niveau zijn. De tweede eis is dat de steekproef *at random* is. Aan deze aanname is voldaan, gezien het feit dat participanten en de betrokken ouder/vertegenwoordiger zelf konden kiezen voor het al dan niet aanmelden aan het onderzoek. Tevens moet bij de gebruikte variabelen sprake zijn van een lineair verband. Ook aan deze aanname is voldaan. Tevens dient de variabele normaal verdeeld te zijn. Om aan deze aanname te voldoen, is gekeken of de scheefheid en gepiekttheid minstens 2x zo groot zijn dan de standaardfout die vermeld staat achter de scheefheid. Op één variabele na, namelijk fixatie, is sprake van normaal verdeelde variabelen. De variabele fixatie is niet normaal verdeeld. Reden hiervoor is, dat twee participanten een hoge score laten zien wat betreft het aantal fixaties, is er een scheefheid naar rechts. De twee uitersten worden als ‘uitbijter’ gezien. De uitbijters kennen een score die hoger is dan het gemiddelde. Er is besloten om deze cliënten te includeren, gezien het feit dat deze metingen een realistische weergave zijn voor deze cliënten.

Tabel 5. Beschrijvende gegevens van de variabelen

	<i>Aantal</i> (<i>N</i>)	<i>Gemiddelde</i> (<i>M</i>)	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Scheefheid</i>	<i>Gepiekttheid</i>
<i>Pb-EW</i>	19	37.5	2,9	33	43	-.09	-.64
<i>PB-LW</i>	19	37.2	5.7	28	47	.30	-.63
<i>PB- subjectieve gezondheid</i>	19	74.6	6.94	61	87	.34	-.29
<i>PB-KvB totaal</i>	15	283.1	30.0	235	348	.49	.18
<i>O-EW</i>	15	37.2	7.1	24	46	-.38	-1.11
<i>O-LW</i>	15	35.8	5.4	28	46	.29	-.90
<i>O-subjectieve gezondheid</i>	15	73.0	11.57	55	92	-.16	-1.23
<i>O-KvB totaal</i>	11	275.9	42.77	205	340	-.08	-.96
<i>Fysieke maatregel</i>	19	4.4	3.18	1	11	.94	-.13
<i>Domotica</i>	19	0.8	0.95	0	3	1.1	0.96
<i>Aantal keer fixatie</i>	19	13.22	21.20	0	75	2.2	4.4

*noot: PB-persoonlijk begeleider, O-ouder, EW-emotioneel welzijn, LW- lichamenlijk welzijn, subjectieve gezondheid-emotioneel en lichamenlijk welzijn.

Resultaten

Verschillen tussen persoonlijk begeleider en ouder

Als gekeken wordt naar de score op het emotioneel welzijn, valt op dat de gemiddelde scores nagenoeg hetzelfde zijn tussen persoonlijk begeleiders, en ouder of wettelijk vertegenwoordiger (resp. $M = 37.5$, $M = 37.2$). Wel is bij de ouders een grotere spreiding te zien in de scores wat betreft het emotioneel welzijn. Bij twee participanten was sprake van exact dezelfde score. Zeven ouders of wettelijk vertegenwoordigers schatte het emotioneel welzijn hoger in dan de persoonlijk begeleider, met een maximum verschil van 11 punten. Vijf ouders schatten het emotioneel welzijn lager in dan de persoonlijk begeleider doet, met een maximum verschil van 9 punten.

Voor wat betreft het lichamelijk welzijn is de score door de persoonlijk begeleider geschat op $M = 37.2$, en de ouder schat het lichamelijk welzijn iets lager in met $M = 35.8$. De spreiding is nagenoeg gelijk tussen de persoonlijk begeleider en ouder wat betreft lichamelijk welzijn (resp. $SD = 5.7$, $SD = 5.4$). Bij acht van de ouders was sprake van een lagere inschatting dan de persoonlijk begeleider voor het lichamelijk welzijn. Het grootste verschil was 10 punten. Vier van de ouders schatte het lichamelijk welzijn hoger in dan de persoonlijk begeleiders, eveneens met een verschil van 10 punten.

Als gekeken wordt naar de subjectieve gezondheid zijn de gemiddelden wederom nagenoeg hetzelfde tussen de persoonlijk begeleider en de ouder ($M = 74.6$, $M = 73.0$). De standaardafwijkingen verschillen hier echter wel. Bij de persoonlijk begeleider is sprake van een standaardafwijking van $SD = 6.94$, bij de ouder is de standaardafwijking $SD = 11.57$. Bij één participant was de score van de ouder en de persoonlijk begeleider precies hetzelfde voor de subjectieve gezondheid. Vijf ouders of wettelijk vertegenwoordigers schatten de subjectieve gezondheid hoger in dan de persoonlijk begeleider met een maximum verschil van 21 punten. Negen ouders scoren de subjectieve gezondheid lager dan de persoonlijk begeleider.

De gemiddelde score op de kwaliteit van bestaan tussen ouders en begeleiders zijn respectievelijk $M = 275.9$ ($SD = 42.77$) en $M = 283.1$ ($SD = 30.0$). Vier ouders schatten de kwaliteit van bestaan hoger in dan de persoonlijk begeleider, en 5 ouders schatten de kwaliteit van bestaan lager in.

Resultaten persoonlijk begeleider

fixatie Er is een middelmatige, negatieve correlatie gevonden tussen het aantal

fixaties, en het emotioneel welzijn ($r = -.54, N = 19, p = .002$) bij de persoonlijk begeleiders. Een hogere score op het aantal fixaties, lijkt een lagere score te betekenen op het emotioneel welzijn. Voor het lichamenlijk welzijn is een lage correlatie gevonden tussen het aantal fixaties, en het lichamenlijk welzijn ($r = -.30, N = 19$), deze correlatie is echter niet significant. Als subjectieve gezondheid gemeten wordt (fysiek en emotioneel welzijn samen) worden genomen in relatie met het aantal fixaties, is eveneens sprake van een lage negatieve correlatie ($r = -0.47, N = 19, p = .04$). Dit zou betekenen dat hoe meer fixaties er worden toegepast, hoe lager de score wordt geschat voor de subjectieve gezondheid. Als gekeken wordt naar de totale kwaliteit van bestaan in combinatie met het aantal fixaties, is eveneens een lage, negatieve correlatie te zien ($r = -.47, N = 19$), ook deze is niet significant. De relatie zou betekenen dat, hoe meer fixaties worden toegepast, hoe lager de totale score op de kwaliteit van bestaan voor de cliënt wordt beoordeeld door de persoonlijk begeleider.

Tabel 6. Persoonlijk begeleider- Aantal fixaties in correlatie met het emotioneel welzijn, lichamenlijk welzijn, emotioneel en lichamenlijk welzijn, en de totale kwaliteit van bestaan

	Correlatiecoëfficiënt (R)	Verklaarde variantie (R ²)
Emotioneel welzijn	-.56*	.28
Lichamenlijk welzijn	-0.30	.09
Subjectieve gezondheid	-0.47*	.22
Totale KvB	-0.47	.22

*noot: scores aangeduid met een * geven een significante relatie aan

fysieke vrijheidsbeperkingen Voor de fysieke vrijheidsbeperkingen worden geen correlaties gevonden als gekeken wordt naar het emotioneel welzijn, het fysiek welzijn, de subjectieve gezondheid (het emotioneel en het fysiek welzijn), en de totale kwaliteit van bestaan. Deze onderzoeksuitkomst betekent dat er geen relatie is tussen het aantal fysieke vrijheidsbeperkingen, en de score op het emotioneel welzijn, het fysieke welzijn, de subjectieve gezondheid, en de totale kwaliteit van bestaan als de persoonlijk begeleider deze beoordeeld voor de cliënt.

domotica Voor domotica worden geen relaties gezien met het emotioneel welzijn, het lichamenlijk welzijn en de subjectieve gezondheid. Wel wordt een middelmatige positieve correlatie gevonden voor de totaalscore op de kwaliteit van bestaan ($r = .54, N = 15, p = .04$). Dit zou suggereren dat hoe meer domotica, hoe hoger de kwaliteit van bestaan.

Tevens wordt een lage, significante correlatie gevonden als het emotioneel welzijn en het

lichamelijk welzijn samengenomen wordt ($r = .46, N = 19, p = 0.04$). Dit zou betekenen dat, hoe meer domotica, hoe hoger de score op de subjectieve gezondheid.

Tabel 7. Persoonlijk begeleider scores wat betreft domotica

	Correlatiecoëfficiënt (R)	Verklaarde variantie (R ²)
Emotioneel welzijn	.29	.08
Lichamelijk welzijn	.41	.17
Subjectieve gezondheid	.46*	.21
Kwaliteit van bestaan	.54*	.29

Resultaten ouders

fixatie Er wordt een middelmatige correlatie gevonden tussen emotioneel welzijn en het aantal fixaties ($r = -.50, N = 15, p = 0.06$). Deze score is niet significant, wel valt te spreken van een trend ($p = 0.06$). Deze trend is ook te zien tussen lichamelijk welzijn, en het aantal fixaties ($r = -.49, N = 15, p = .06$). De totaalscore op de kwaliteit van bestaan laat een middelmatige positieve correlatie zien ($r = -.50, N = 15$), echter is deze niet significant. Voor de subjectieve gezondheid in relatie met het aantal fixaties wordt een middelmatige negatieve correlatie gezien ($r = -.54, N = 15, p = .04$). Dit zou betekenen dat de subjectieve gezondheid minder is, als er meer vrijheidsbeperkingen worden toegepast.

Tabel 8. Ouder- Aantal fixaties in correlatie met het emotioneel welzijn, lichamelijk welzijn, emotioneel en lichamelijk welzijn, en de totale kwaliteit van bestaan

	Correlatiecoëfficiënt (R)	Verklaarde variantie (R ²)
Emotioneel welzijn	-.54	.25
Lichamelijk welzijn	-0.49	.24
Subjectieve gezondheid	-0.53*	.28
Totale KvB	-0.50	.25

fysieke vrijheidsbeperkingen In het geval van de fysieke vrijheidsbeperkingen, worden geen correlaties gevonden met emotioneel welzijn ($r = .02, N = 15$), lichamelijk welzijn ($r = .10, N = 15$), de totale kwaliteit van bestaan ($r = .04, N = 15$), of met subjectieve gezondheid (emotioneel-, en lichamelijk welzijn; $r = .06, N = 15$).

Domotica In tegenstelling tot de scores van de persoonlijk begeleiders, komen er geen significante correlaties uit tussen domotica als uitgangsvaariabele, en de variabelen emotioneel welzijn, fysiek welzijn, subjectieve gezondheid (emotioneel- en fysiek welzijn), en de totale kwaliteit van bestaan. Tevens zijn de correlaties lager dan de correlaties die bij de persoonlijk begeleiders gezien werden.

Tabel 9. Ouder scores wat betreft domotica

	Correlatiecoëfficiënt (R)	Verklaarde variantie (R ²)
Emotioneel welzijn	.43	.18
Lichamelijk welzijn	.37	.14
Subjectieve gezondheid	.44	.19
Kwaliteit van bestaan	.32	.17

Discussie

Deze studie heeft zich gericht op de relatie tussen, gezondheid, vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan. Om deze relatie te onderzoeken is enerzijds gebruik gemaakt van een literatuurstudie naar onderliggende factoren in de objectieve gezondheid, die gerelateerd zijn aan vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan. Deze studie heeft zich gericht op cliënten met een zeer intensieve zorgvraag, en met een zorgzwaartepakket 6- of 7. Dit is een interessante doelgroep om te onderzoeken in relatie met vrijheidsbeperkingen, omdat juist de cliënten met een ZZP 6 of 7 in velen zaken hulpbehoevend zijn (Zorgzwaartepakketten, 2013) en zodoende vaak afhankelijk van de zorg en ondersteuning van begeleiders en andere betrokkenen.

Objectieve gezondheid

Op basis van literatuuronderzoek kan gesteld worden dat fysieke vrijheidsbeperkingen, gedragsbeïnvloedende medicatie en individuele maatregelen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van bestaan. Wat betreft domotica, is onduidelijk in hoeverre dit effect heeft op de kwaliteit van bestaan. Onderzoek naar domotica ziet zowel kansen in het vergroten van de eigen regie en bewegingsvrijheid, als beperkingen (er blijven immers barrières bestaan). De meeste vrijheidsbeperkende maatregelen worden ingezet om probleemgedrag te verminderen. Er zijn diverse gezondheidsfactoren gevonden die leiden tot probleemgedrag. Zodoende is in deze scriptie gezocht naar de relatie tussen gezondheidsproblemen en probleemgedrag, om de link naar vrijheidsbeperkingen te leggen. Er is dus sprake van een indirecte relatie tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen waarbij de mediërende factor ‘probleemgedrag is’. De ZZP’s 6 en 7, die in huidige studie zijn bekeken, worden gekenmerkt door het feit dat gedragsproblematiek bij deze cliënten een grote rol speelt, en vaak grote gevolgen heeft. (Zorgzwaartepakketten, 2013). Dit maakt, dat belangrijk is om te onderzoeken welke factoren ten grondslag kunnen liggen aan het tonen van probleemgedrag. Gedrag is immers een manier om iets duidelijk te maken, en zeker bij cliënten waarin verbale communicatie nog niet zo vanzelfsprekend is.

De dimensie gezondheid is één van de benaderingen die gebruikt kan worden om probleemgedrag te verklaren. Er is in deze studie gekeken of, en welke gezondheidsproblemen leiden tot meer probleemgedrag. Juist de cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben meer kans op een groot scala aan gezondheidsproblemen (Poppes, 2015). Literatuuronderzoek toont aan dat de onderliggende mechanismen die spelen bij gezondheidsproblemen vaak pijn en ongemak zijn (Bosch et al., 1997; Courtemanche, Black, & Reese, 2016; De Winter, 2012). 15% van de volwassenen met een verstandelijke beperking (McGuire, Daly, & Smyth, 2010, en 35-50% van de kinderen met een verstandelijke beperking (Breau, Camfield, McGrath, & Finley, 2003) hebben mogelijk last van chronische pijn op dagbasis (Courtemanche et al., 2016).

Er zijn diverse andere gezondheidsproblemen te noemen die in relatie staan met het ontwikkelen van probleemgedrag (tabel 2). Gezondheidsproblemen die mogelijk gerelateerd zijn aan probleemgedrag, zijn gastro-oesofageale reflux (opkomend maagzuur), slaapproblemen, insensitiviteit voor pijn, autisme, middenoorontstekingen, slaapproblemen, het aantal gezondheidsproblemen (hoe meer, hoe meer kans op probleemgedrag), tactiele problemen, mentale gezondheidsproblemen, pijn voortkomend uit een cerebrale parese, een dementie, epilepsie, beroertes, chronische pijn, , visuele problemen, diverse soorten genetische afwijkingen en urineweginfecties. Veel van bovengenoemde gezondheidsproblemen zijn gezondheidsproblemen die veel voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking (CCE, 2012).

Een groot deel van de gezondheidsproblemen bij cliënten met een verstandelijke beperking wordt niet gediagnosticeerd (Beange et al., 1995) met als gevolg een verminderde kwaliteit van leven (Hoeymans et al., 2010; Maassen, 2009). Eén van de redenen hiervoor is dat cliënten met een verstandelijke beperking 1) minder goed in staat zijn om gezondheidsproblemen aan te geven (CCE; 2012; Courtemanche et al., 2016), of 2) de gezondheidsproblemen überhaupt moeilijk kunnen plaatsen of voelen (Bosch et al., 1997; Courtemanche et al., 2016). Dit maakt dat gezondheidsproblemen niet mee worden genomen in de verklaring voor probleemgedrag en zodoende voort kunnen duren. Dit is van negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan, zeker aangezien zowel een verminderde gezondheid (Hoeymans et al., 2010; May & Kennedy, 2014) als ook probleemgedrag een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van bestaan.. Niet alle soorten problematiek uit de dimensie gezondheid kunnen weggenomen worden. Er is soms immers sprake van chronische problematiek of genetische afwijkingen. Wel kunnen bijeenkomende gevolgen waaronder pijn en ongemak mogelijk verholpen worden met als gevolg een vermindering in het

probleemgedrag. Tevens zal het bewustzijn van bepaalde gezondheidsproblematiek kunnen leiden tot het aanpassen van de ondersteuningsbehoeften van cliënten om zodoende tegemoet te komen in de gezondheidsproblematiek.

In verder literatuuronderzoek zal onderzocht moeten worden in hoeverre er gezondheidsproblemen spelen als een cliënt probleemgedrag laat zien. Zo kan het cliëntensysteem alert gemaakt worden op de gezondheidsproblemen die gerelateerd zouden kunnen zijn aan probleemgedrag, en de signalen die de cliënt hiervoor afgeeft. Zodoende zou tegemoet komen worden uit één van de onderdelen van het preventiebeleid van de IGZ (2008), namelijk 'het verbeteren van de deskundigheid van de medewerkers van zorginstellingen'. Dit maakt dat vrijheidsbeperkingen voor deze cliënten niet meer nodig zijn. Een onderzoek van Bosch et al. (1997) liet zien dat probleemgedrag bij de onderzochte cliënten met 86% verminderde nadat de pijn bij deze cliënten werd behandeld. Gezien het feit dat de cliënten zelf vaak niet in staat zijn om precies uit te leggen wat er speelt, is het belangrijk dat er veel onderzoek gedaan wordt zodat een lijst met risicofactoren in de gezondheid opgesteld kan worden als houvast voor begeleiders van cliënten. Zodoende kan het probleemgedrag aangepakt worden bij de oorsprong, in plaats van een vrijheidsbeperking op te leggen om zo het gedrag uit te sluiten.

De relatie tussen gezondheid en probleemgedrag, maakt dat de samenwerking tussen arts en gedragswetenschapper belangrijk is. Een arts is verantwoordelijk voor de medische zaken, en een gedragswetenschapper houdt zich bezig met het gedrag van de cliënt. Indien de gedragswetenschapper en het cliëntensysteem op de hoogte zijn van mogelijke signalen voor gezondheidsproblemen, zullen de cliënten mogelijk sneller doorgestuurd worden naar een arts, waardoor de kwaliteit van bestaan voor de cliënt vergroot doordat het gezondheidsprobleem wordt aangepakt, doordat geen probleemgedrag nodig is waardoor ook geen vrijheidsbeperking opgelegd hoeft te worden.

Subjectieve gezondheid

Voor de subjectieve gezondheid is gebruik gemaakt van correlationeel onderzoek. Dit maakt, dat geen sprake is van voorspellende waarden. Er kan slechts een voorzichtige uitspraak gedaan worden van een mogelijk positief, of negatief verband tussen de twee variabelen.

Het onderzoek naar de subjectieve gezondheid kent een aantal beperkingen. Ten eerste is de steekproef van $N = 20$ klein. Een grotere steekproef is gewenst om meer statistische power te creëren voor het onderzoek. Ten tweede is de onderzoeksgroep een zeer heterogene groep. De overeenkomsten die de cliënten hebben is de (zeer) intensieve zorgvraag en de

bijeenkomende psychiatrische- en /of gedragsproblematiek. Andere variabelen lopen echter sterk uiteen. Dit is een gegeven in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Nationaal Kompas Volksgezondheid, n.d.). Daar komt bij, dat er tot op heden geen vragenlijst is ontwikkeld die de subjectieve gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve zorgvraag in kaart brengt. In deze studie is gebruik gemaakt van de subjectieve beleving op het emotioneel welzijn en het lichamenlijk welzijn. Deze schalen zijn samengenomen om de subjectieve gezondheid in kaart te brengen. Eén van de variabelen, emotioneel welzijn, is door studies van Fleurima (2016) en Meijer (2015) als niet betrouwbaar en niet valide bevonden. Deze subschaal is toch meegenomen, gezien deze uitkomst ook verklaard kan worden door het geringe aantal participanten voor het onderzoek (Pallant, 2005). Tegelijkertijd benadrukt dit het feit dat (emotionele) gezondheid een lastig te meten construct is. Een ander nadeel, is dat er nog geen normscores beschikbaar zijn voor de scores van de SMS vragenlijst, waardoor niet duidelijk is in hoeverre een score daadwerkelijk hoog of laag is in verhouding met andere doelgroepen of leeftijden, en in hoeverre bepaalde aspecten daadwerkelijk de oorzaak zijn voor een vermindering in de kwaliteit van bestaan of in de gezondheidsbeleving. Daar komt bij dat de subjectieve beleving van gezondheid wordt beoordeeld door anderen dan de cliënt zelf. Mogelijk komt de beleving van de informanten niet overeen met die van de cliënt (Cummins et al., 1997).

Een sterk punt is, dat nog niet eerder de kwaliteit van bestaan en de subjectieve gezondheid is gemeten bij cliënten met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve zorgvraag. Daarnaast is gebruik gemaakt van verschillende informanten, zodat deze scores vergeleken kunnen worden. Tevens zijn de cliënten vrijwillige aangemeld, en kan het SCORE onderzoek mogelijk een bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van de aangemelde cliënten.

Tegen de verwachting in wordt geen relatie gevonden tussen de mate van fysieke vrijheidsbeperkingen, en de kwaliteit van bestaan voor cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag. Ook werd geen relatie gevonden tussen de fysieke vrijheidsbeperkingen, en de subjectieve gezondheid. Deze onderzoeksuitkomsten zijn hetzelfde voor zowel de ouder als persoonlijk begeleider als informant. Dit betekent dat persoonlijk begeleiders en ouders uit huidig onderzoek fysieke vrijheidsbeperkingen geen negatieve invloed vinden hebben op de gezondheidsbeleving van de cliënt, noch op de kwaliteit van bestaan. Dit is in strijd met eerder onderzoek, waaruit blijkt dat fysieke vrijheidsbeperkingen de kwaliteit van bestaan negatief beïnvloed, en kan zorgen voor diverse gezondheidsproblemen (IGZ, 2008; Hawkins, Allen & Jenkins, 2005; Luiselli, 2008, Matson, 2005; Schalock et al., 2008; Till & Spreat,

2009). Er zijn verschillende verklaringen te vinden voor deze onderzoeksuitkomst. Ten eerste dienen de algemene beperkingen van huidig onderzoek in acht genomen te worden. Ten tweede is het construct van emotioneel welzijn en lichamelijk welzijn wellicht niet duidelijk genoeg, gezien de onderzoeksuitkomsten uit een PILOT studie komen. De scores zijn zodoende nog niet gevalideerd zijn en daarnaast is de betrouwbaarheid nog niet vastgesteld. Daarnaast is het onduidelijk in hoeverre de mening van derden de mening van de cliënt zelf daadwerkelijk vertegenwoordigd. Onderzoek van Cummins (1997) stelt dat de mening van iemand anders slechts voor een klein deel correleert met de mening van de cliënt zelf. Als laatste, zijn de fysieke beperking bij elkaar opgeteld zonder een rangorde aan te brengen. Wellicht dat een vrijheidsbeperking als een deur op slot, meer impact heeft dan een keukenla op slot, waardoor de fysieke vrijheidsbeperkingen niet als som bij elkaar opgeteld kunnen worden. Daarnaast, is er bij een aantal cliënten sprake van fysieke vrijheidsbeperkingen die niet opgelegd zijn voor de cliënt zelf, maar voor een andere cliënt uit de woning. Vervolgonderzoek zal mogelijk onderscheid moeten maken tussen fysieke vrijheidsbeperkingen die voor de cliënt, of voor een ander uit de woning opgelegd zijn.

Indien de onderzoeksuitkomst wél zou kloppen, zou dat betekenen dat fysieke vrijheidsbeperkingen geen invloed hebben op de gezondheidsbeleving, en de beleving wat betreft de kwaliteit van bestaan voor cliënten met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve zorgvraag.

Opvallend is, dat het BOPZ register en de gedragsdeskundige menen dat er geen gedragsbeïnvloedende medicatie wordt gebruikt bij de cliënten van huidig onderzoek. Dit is een interessant gegeven, gezien het feit dat eerder onderzoek van de IGZ (2008) aantoonde dat circa 30% van de cliënten gebruik maakt van gedragsbeïnvloedende medicatie, en dat sprake is van over medicatie in de doelgroep van huidige studie (Deb & Fraser, 1994; Simpson, 1990; Schützwol et al., 2016). Daar komt bij, dat bij diverse participanten in huidige studie sprake is van psychiatrische problematiek waarvan de kans groot is dat hier gedragsbeïnvloedende medicatie voor voorgeschreven is. Wellicht dat het voor het cliëntensysteem niet duidelijk is welke medicatie het gedrag mogelijk kan beïnvloeden. Die hypothese dat gedragsbeïnvloedende medicatie vaker voorkomt dan het daadwerkelijke aantal psychiatrische stoornissen wordt daarom aangehouden.

Er is sprake van het gebruik van domotica bij 11 van de 19 cliënten. (58%). Dit aantal is hoger dan de prevalentie die gevonden is door de IGZ (40%; IGZ, 2008). De meest voorkomende maatregel was een uitluistersysteem. Indien de persoonlijk begeleider wordt gebruikt als informant, is een positieve, middelmatige correlatie gevonden tussen het gebruik

van domotica en de totale kwaliteit van bestaan. Ook wordt een middelmatige positieve correlatie gezien wat betreft de subjectieve gezondheid en domotica als de persoonlijk begeleiding dit beoordeeld. Dit zou betekenen dat het gebruik van domotica een positief effect heeft op de kwaliteit van bestaan en op de subjectieve gezondheid, als het aan persoonlijk begeleiders wordt gevraagd. Dit zou overeenkomen met onderzoeksresultaten IGZ (2008b; Zwijsen et al., 2011), die bevestigen dat begeleiding domotica besluiten in te zetten om de eigen regie van de cliënt te vergroten en zodoende de kwaliteit van bestaan te verhogen. Onderzoek van Bekkema, de Veer en Franke (2010) toont aan dat 67% van de 70 begeleiders zegt dat de kwaliteit van leven omhoog gaat met het inzetten van domotica. 63% van de 70 begeleiders geven ook aan dat ze zo meer cliënten kunnen helpen in kortere tijd en dat de fysieke belasting wordt verminderd (31%), en dat de werkdruk verlaagd wordt (31%).

Gezien het verstandelijke niveau van de cliënten in huidige doelgroep, is de kans groot dat zij zelf niet door hebben dat zij uitgeluisterd worden. Wél kunnen zij de indirecte gevolgen ervan ervaren, bijvoorbeeld dat begeleiders minder fysiek aanwezig zijn (Niemeijer et al., 2012). Cliënten met een verstandelijke beperking hebben daarnaast moeite met object permanentie (Bruce & Muhammad, 2009) en zullen zodoende niet begrijpen dat een begeleider die uit zicht is, nog wel aanwezig is. Dit maakt dat cliënten zich mogelijk eenzamer en onveiliger voelen omdat ze het fysieke contact juist zo nodig hebben in de communicatie.

Eerder literatuuronderzoek over deze variabele was verdeeld over het effect van domotica. Domotica wordt in literatuuronderzoek vaak als vervanging gezien voor fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen. Domotica leiden tot meer bewegingsvrijheid dan wanneer een fysieke beperking opgelegd zou worden (Zwijsen et al., 2012). Toch blijven domotica cliënten feitelijk gezien beperken in hun vrijheid. De Wet zorg en Dwang stelt dat domotica alleen vrijheidsbeperkende zijn indien de cliënt verzet vertoont tegen de maatregel. In vervolgonderzoek zal daarom uitgevraagd moeten worden of sprake is van verzet tegen de maatregel. Een kanttekening hierbij is, dat een lastige opgave is bij cliënten met een matige verstandelijke beperking hebben mogelijk niet het besef hebben dat zij uitgeluisterd worden, en wat dit in houdt.

Bij de ouders of wettelijk vertegenwoordigers van de cliënten werd geen significante positieve correlatie gevonden op het toepassen van domotica in relatie tot de kwaliteit van bestaan en de subjectieve gezondheid. Het grootste verschil is te zien in de totaalscore van ouders. Persoonlijk begeleiders laten een veel hogere correlatie zien dan ouders (resp. $r = .31$, $r = .54$) wat betreft domotica en de kwaliteit van bestaan. Mogelijk verantwoord de

persoonlijk begeleiders de eigen keuzes voor zichzelf door in te gaan op het vergroten van de eigen regie en tevens biedt het voor persoonlijk begeleiders nog meer voordelen dan het vergroten van de eigen regie, zoals het onderzoek van Bekkema et al. (2010) uitwijst. Ouders hebben geen profijt van deze organisatorische voordelen. Indien huidige onderzoeksuitkomst klopt met de mening van de cliënt, zou dit betekenen dat de kwaliteit van bestaan niet per definitie negatief wordt beïnvloed door domotica die gebruikt is. Dit betekent niet, dat domotica altijd uitkomsten biedt. Het belang van een goede overweging voor het inzetten van domotica, blijft voorop staan. Ook bij deze onderzoeksuitkomst moet in acht genomen worden dat de onderzoeksgroep slechts 15 cliënten omvatte. Tevens was sprake van een middelmatige relatie, en kan de correlatie ook verklaard worden door andere variabelen. Daar komt bij dat de informatie afkomstig is van de persoonlijk begeleider en ouder, en niet van de cliënt zelf.

Daarnaast is interessant dat individuele maatregelen slechts bij een beperkte aantal cliënten toegepast worden. Dit is in strijd met de hypothese die op voorhand werd opgesteld, namelijk dat individuele maatregelen de meest toegepaste maatregel zijn in de gehandicaptenzorg (IGZ, 2008). De hypothese wordt aangehouden, omdat verwacht wordt dat begeleiding mogelijk niet weet welke afspraken onder individuele maatregelen vallen. Afspraken wat betreft eetschema's, rookschema's en bedtijden worden door begeleiders mogelijk niet gezien als vrijheidsbeperking, waardoor ze niet gemeld worden bij de gedragswetenschapper. Bewustwording wat betreft individuele maatregelen lijkt van belang om ook op dit vlak een vermindering in te zetten.

Bij 63% van de cliënten was sprake van fixaties in afgelopen jaar. Reden voor de fixaties was in alle gevallen agressief gedrag, boos gedrag, zelfbeschadigend gedrag, of beschadigend gedrag naar anderen. Dit komt overeen met de literatuur, waarin probleemgedrag wordt aangewezen als reden om over te gaan op fysieke vrijheidsbeperkingen (Jacobson, & Ackerman, 1993; Jones et al., 2007; Matson, 2005; Matson & Boisjoli, 2009; Scheirs et al., 2012; Sturmey et al., 2005.).

Een gegeven is, dat alle cliënten met fysiek vrijheidsbeperkingen enige vorm van verzet vertonen tijdens het inzetten van fysieke vrijheidsbeperkingen. Dit pleit voor het zoeken naar alternatieven voor fixaties. Om deze te bewerkstelligen zou ook ingezet kunnen worden op het onderzoeken van probleemgedrag, zoals eerder omschreven. Het aantal fixaties in afgelopen jaar correleert met de subjectieve gezondheid bij zowel de ouder, als de persoonlijk begeleider als informant. Dit betekent dat hoe meer fixaties, hoe lager de score op de subjectieve gezondheid. Echter is de correlatie laag. Indien de ouder als informant wordt

genomen, is sprake van trends tussen het emotioneel welzijn en het aantal fixaties, en het lichamelijk welzijn en het aantal fixaties. Dit wil zeggen dat ouders mogelijk vinden dat het emotioneel welzijn en het lichamelijk welzijn wordt beïnvloed door het aantal opgelegde fixaties.

Conclusie

In deze studie is geprobeerd om zowel de subjectieve als objectieve gezondheid te relateren aan vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan bij cliënten met een (zeer) intensieve zorgvraag. De onderzoeksvraag luidde: ‘Is er een relatie tussen gezondheid, vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan?’. Om deze vraag te beantwoorden is gezondheid opgesplitst in subjectieve en objectieve gezondheid.

Om de (objectieve) dimensie gezondheid uit het AAIDD model in relatie te brengen met vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan, is begonnen met een uitgebreide literatuurstudie. Belangrijk is dat het AAIDD model, zoals opgesteld door Schalock (2008) vijf dimensies weergeeft die onderling interacteren. In huidige studie is getracht om alleen de dimensie gezondheid te bestuderen. Uit de literatuurstudie kwam geen directe relatie naar voren tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen. Er is sprake van een mediërende factor, namelijk probleemgedrag. In deze studie zijn diverse gezondheidsaspecten genoemd die een oorzaak kunnen zijn voor het ontwikkelen van probleemgedrag. Voorbeelden hiervan zijn Gezondheidsproblemen die mogelijk gerelateerd zijn aan probleemgedrag, zijn gastrooesofageale reflux (opkomend maagzuur), slaapproblemen, insensitiviteit voor pijn, autisme, middenoorontstekingen, slaapproblemen, het aantal gezondheidsproblemen (hoe meer, hoe meer kans op probleemgedrag), tactiele problemen, mentale gezondheidsproblemen, pijn voortkomend uit een cerebrale parese, een dementie, epilepsie, beroertes, chronische pijn, beroertes, visuele problemen, diverse soorten genetische problemen en een urineweginfectie.

Gezondheidsproblemen zijn uiteraard niet de enige manier om naar probleemgedrag te kijken. Om probleemgedrag te onderzoeken moet gebruik worden gemaakt van een multidisciplinaire benadering. Gezondheidsproblemen lijken vaak nog niet meegenomen te worden in het verklaren van probleemgedrag (CCE, 2012).

Er is dus een indirecte relatie tussen gezondheid en vrijheidsbeperkingen. Gezondheidsproblemen beïnvloeden de kwaliteit van bestaan op een *directe* manier, en zorgen mogelijk voor vrijheidsbeperkingen op een *indirecte* manier (met probleemgedrag als mediërende factor). Het is daarom van belang om meer kennis te vergaren over de effecten van gezondheidsproblemen op probleemgedrag, en de signalen die cliënten gebruiken om

gezondheidsproblemen aan te geven.

Voor de gezondheidsbeleving (subjectieve gezondheid) van de cliënt, zijn twee informanten (persoonlijk begeleider, en ouder) met elkaar vergeleken in een correlatieve onderzoek. Variabelen waren het emotioneel welzijn, lichamelijk welzijn, subjectieve gezondheid en de kwaliteit van bestaan in relatie met domotica, het aantal fixaties in een jaar en fysieke vrijheidsbeperkingen. Voor de variabelen gedragsbeïnvloedende medicatie, afzondering en individuele maatregelen waren te weinig data beschikbaar.

Gedragsbeïnvloedende medicatie zijn niet terug te vinden in het BOPZ register. Een aanbeveling is, om te onderzoeken in hoeverre men op de hoogte is van het gedragsbeïnvloedende karakter van bepaalde medicatie.

Verder rapporten persoonlijk begeleiders een positieve invloed van domotica op de subjectieve gezondheid en de totale kwaliteit van bestaan. Bij ouders is deze correlatie niet terug te vinden. Het aantal fixaties lijkt een negatieve invloed te hebben op de subjectieve gezondheid en het emotioneel welzijn als de persoonlijk begeleiders als informant wordt gebruikt. Ouders en wettelijk vertegenwoordigers rapporteren eveneens dat het aantal fixaties een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van bestaan.

Gedragsbeïnvloedende medicatie (géén van de cliënten) en individuele maatregelen (drie cliënten) worden niet of nauwelijks gerapporteerd. Later onderzoek zal uit moeten wijzen of het gedragsbeïnvloedende karakter van bepaalde medicijnen duidelijk is. Tevens zal ook gekeken moeten worden in hoeverre de reikwijdte van individuele maatregelen juist wordt ingeschat door de begeleiders.

Deze studie heeft een eerste aanzet gegeven om de dimensie gezondheid van het AAIDD model te koppelen aan vrijheidsbeperkingen. Het begrip gezondheid is een lastig te meten construct omdat er een verschil bestaat tussen de feitelijke gezondheid, en de gezondheidsbeleving. Deze studie heeft getracht om beiden soorten van gezondheid in kaart te brengen. Het onderzoek heeft een aantal aanknopingspunten gevonden om gezondheid te relateren aan vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan, zij het via de mediërende factor probleemgedrag. Indien gezondheidsproblemen vroegtijdig behandeld worden, zal hier geen probleemgedrag uit voortkomen, en is een vrijheidsbeperking tegen dit probleemgedrag niet nodig. Alle drie de factoren hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan. Tevens komen alle drie de factoren meer voor onder cliënten met een verstandelijke beperking.

De bestaande literatuur heeft zich met name gefocust op het onderzoeken van cliënten die al vrijheidsbeperkingen opgelegd hebben gekregen. Door het opstellen van risicofactoren

in het gezondheidsaspect kunnen onnodige vrijheidsbeperkingen mogelijk voorkomen worden, in plaats van achteraf beoordeeld te worden. Zodoende kan gezocht worden naar mogelijkheden om andere maatregelen te treffen dan het inzetten van vrijheidsbeperkingen. Het focussen op het verbeteren van gezondheidsproblemen is één invalshoek. Zeker gezien het feit dat de cliënten uit huidige studie niet in staat zijn om gezondheidsproblemen zelf aan te geven, is het van belang dat onderzoek gedaan wordt naar de dimensie gezondheid om deze cliënten te helpen in de juiste ondersteuningsbehoeften om zodoende de kwaliteit van bestaan te bevorderen.

Literatuur

- Allen, D. (2013). *Information sheet: Physical interventions for challenging behavior*.
Ontleend aan <http://www.challengingbehaviour.org.uk/learning-disability-files/10-Physical-Interventions-2013-web.pdf>
- Aman, M. G., Burrow, W. H., Wolford, P. L. (1995a). The aberrant behavior checklist community. Factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American Journal on Mental retardation*, 100, 283-290.
- Aman, M. G., Van Bourgondien, M. E., Wolford, P. L., & Sarphare, G. (1995b). Psychotropic and anticonvulsant drugs in subjects with autism: Prevalence and patterns of use. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34, 1672-1681.
- American Psychiatric Association (2013). *Intellectual disability*. Geraadpleegd op <http://www.dsm5.org/documents/intellectual%20disability%20fact%20sheet.pdf>
- Arends, L. A. P. (2004). *Beperkt door zorg: Toepassingen van vrijheidsbeperkingen bij psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten op plaatsen waar de Wet Bopz niet van toepassing is*. Ministerie VWS. Geraadpleegd op <http://hdl.handle.net/1765/7882>
- Arends, L. A. P., Frederiks, B. J. M. Vrijheidsbeperking in de psychogeriatric en gehandicaptenzorg: de contouren van een nieuwe regeling. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*, 30, 81-99. Doi 10.1007/BF03056215
- Beange, H., McElduff, A., & Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *American Journal of Mental retardation*, 99(6), 595-604.
- Bekkema, N., Veer, A., & Francke, A. (2010). *Nieuwe technologieën: wat vinden begeleiders?* Ontleend aan <http://nv1002.nivel.nl/postprint/PPpp3686.pdf>
- Bosch, J., Van Dyke, D. C., Milligan-Smith, S., & Poulton, S. Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behavior: An exploratory study. *Mental Retardation*, 35(2), 124-30.
- Breau, L. M., McGrath, P. A., Camfield, C. S., Rosmus, C., & Finley, G. A. (2000). Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 609-616. doi:10.1017/S0012162200001146
- Breau, L. M., Camfield, C., Symons, F., Bodfish, J., Mackay, A., Finley, G. A., & McGrath, P. J. (2003). Pain and self-injurious behavior in neurologically impaired children. *Journal of pediatrics*, 142(5), 498-503.

- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal Policy Pract Intellect Disabil*, 7, 283–294.
- Buntinx, 2013. 'Verstandelijke beperkingen': Definitie, assessment & persoonlijk ondersteuningsplan. Geraadpleegd op http://www.buntinx.org/yahoo_site_admin/assets/docs/HAG_23_2013ppt.25103512.pdf
- Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and practice in Intellectual Disability*, 7, 283-294.
- Cocks, E., Thomson, A., Thoresen, S., Parsons, R., & Rosenwax (2016). Health status and use of medications by adults with intellectual disability in Western Australie. *Journal of Intellectual Disability*, 41(2), 87-96.
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2012). *Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking*. Centrum voor consultatie en expertise: Utrecht.
- Clarke, D. (1997). Towards rational psychotropic prescribing for people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 25, 46-52.
- College Bouw zorginstellingen (2006). *Cahier Domotica*. College Bouw zorginstellingen: Utrecht.
- Cooper, S. A., Smiley E., Allan, L. M., Jackson, A., Finlayson, J., Mantry, D. et al. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of self-injurious behaviour, and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research* 53, 200–216.
- Cormack, K. F. M., Brown, A. C., & Hastings, R. P. (2000). Behavioural and emotional difficulties in students attending schools for children and adolescents with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 44, 124–129.
- Courtemanche, A. B., Black, W. R., & Reese, R. M. (2016). The relationship between pain, self-injury, and other problem behaviors in young children with autism and other developmental disabilities. *American Journal on intellectual and developmental disabilities*, 121 (3), 194-203.
- Cummins, R. A. (1997). Self-related quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 10 (3), 199-216.
- Deb, S., & Fraser, W. (1994). The use of psychotropic medication in people with learning

- disability: towards rational prescribing. *Human Psychopharmacology*, 9, 259-272.
- DeStefano, T.J. & Richardson, P. (1992). The relationship of paper-and-pencil wellness measures to objective physiological indexes. *Journal of Counselling and Development*, 71, 226-230.
- Deb, S. & Hunter, D. (1991). Psychopathology of people with mental handicap and epilepsy: maladaptive behaviour. *British Journal of Psychiatry* 159, 822–6.
- De Jong, C., & Kunst, G. (2005). *Onderzoek stand van zaken en ontwikkeling van domotica in de zorg*. Sharuad Values: IJsselstein.
- Didden, R., Korzilius, H., van Aperlo, B., van overloop, C. & de Vries, M. (2002). Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 46, 537–47.
- Doran, S. M., Harvey, M. T., & Horner, R. H. (2006). Sleep and developmental disabilities: assessment, treatment and outcome measures. *Mental retardation*, 44(1), 13-27.
- Dykens, E., & Kasari, C. (1997). Maladaptive behavior in children with Prader-Willy syndrome, Down syndrome, and nonspecific mental retardation. *American Journal on Mental retardation*, 102(3), 228-237.
- Eerste kamer der Staten Generaal (2016). *Eerste Kamer steunt ratificatie VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Ontleend aan https://www.eerstekamer.nl/nieuws/20160412/eerste_kamer_steunt_ratificatie_vn
- Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with learning difficulties*. Cambridge university press: Cambridge.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Hillery, J. (2000). Treatment and management of challenging behaviours in residential settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 197-215. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00036.x
- Emerson, E., Kiernan C., Alborz A., Reeves D., Mason, H., Swarbrick R. et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities* 22, 77–93.
- Fleming, I., Caine, A., Ahmed, S., Smith, S. (1996). Aspects of the use of psychoactive medication among people with intellectual disabilities who have been resettled from long stay hospitals into dispersed housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 194-205.
- Gennep, V. A. (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap [Shift in paradigm in the vision on care for people with an*

- intellectual disability*]. Maastricht: Maastricht University.
- Gössler, A., Schalamon, J., Huber-Zeyringer, A. & Höllwarth, M. E. (2007) Gastroesophageal reflux and behavior in neurologically impaired children. *Journal of Pediatric Surgery*, 42, 1486–90.
- Hall, S., Oliver, C., Murphy, G. (2001). Early development of self-injurious behavior: An empirical study. *American Journal on Mental retardation*, 106(2), 189-199.
- Harper, D. C., & Wandsworth, J. S. (1993). Behavioral problems and medication utilisation. *Mental retardation*, 31, 97-103.
- Harris, J. C. (1992). *Neurobiological factors in self-injurious behaviour*. In J. K. Luiselli, J. L. Matson, & N. N. Singh (Eds.), *Self-injurious behavior: Analysis, assessment, and treatment* (pp. 93–121). New York: Springer-Verlag.
- Harvey, R. J., & Cooray, S. E. (1993). Neuroleptic usage in a community mental handicap unit. *Psychiatric Bulletin*, 17, 657-660.
- Heyvaert, M., Saenen, L., Maes, B., Saenen L, Maes B, Onghena, P. (2014). Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: focus on effectiveness in single-case experiments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 27(6), 493-510.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Van der Horst, H, Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K. . . . Smid, H. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343, 1-3.
- Inspectie voor de gezondheidszorg (2008). *Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kán en moet*. Ontleend aan http://www.btsz.nl/downloads/Rapport_Zorg_voor_vrijheid-IGZ.pdf
- Inspectie voor de gezondheidszorg (2008b). *Staat van de gezondheidszorg 2008: Risico 's van medische technologie onderschat*. Ontleend aan <http://www.igz.nl/actueel/nieuws/medischetechnologiebiedtgrotekansenmaarrisicosonderschat.aspx>
- Inspectie voor de gezondheidszorg (2010). *Cultuuromslag terugdringen vrijheids-beperking bij kwetsbare groepen in langdurige zorg volop gaande: Duidelijke ambities voor 2011 nodig*. Geraadpleegd op http://www.igz.nl/Images/201112%20Rapport%20Cultuuromslag%20terugdringen%20vrijheidsbeperking_tcm294290860.pdf
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. (2012). *Extra inspanning noodzakelijk voor terugdringen vrijheidsbeperking in langdurige zorg: Meer inzet externe deskundigen en betere focus op afbouw*. Geraadpleegd op <http://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CCkQFjAB&url=http%3A%2F%2Fw>

ww.igz.nl%2Fzoeken%2Fdownload.aspx%3Fdownload%3DExtra%2Binspanning%2Bnoodzakelijk%2Bvoor%2Bterugdringen%2BVBM%2Bin%2Blangdurige%2Bzorg.pdf&ei=cXh0VMqBPIOtPMPjgMAC&usg=AFQjCNGgBJ4oU_zzqOWDvtb_IRYhgGWbcg&bvm=bv.80185997,d.ZWU

- Inspectie voor de Gezondheidszorg. (2013). *Vrijheidsbeperking*. Geraadpleegd op <http://igz.nl/onderwerpen/verpleging-en-langdurige-zorg/vrijheidsbeperking/index.aspx>
- Intagliata, J., & Rinck, C. (1985). Psychoactive drug use in public and community residential facilities for mentally retarded persons. *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 268-278.
- Ipsede Bruggen (z.j.). *Verstandelijke gehandicaptenzorg*. Geraadpleegd op <http://www.ipsedebruggen.nl/Zorgaanbod/Verstandelijk-gehandicaptenzorg/2192/>
- Jacobson, J. W., & Ackerman, L. J. (1993). Who is treated using restrictive behavioral procedures? A population perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 51-65. doi:10.1016/0891-4222(93)90005-5
- Jones S., Cooper S. A., Smiley E., Allan L., Williamson A. & Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 196, 678–686.
- Kalkman, P. *Testbatterij op basis van het AAIDD-model voor cliënten met een ZZP 6 en 7 ten behoeve van het SCORE-onderzoek*. Ontleend aan <https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/30150/Scriptie-Testbatterij%20op%20basis%20van%20het%20AAIDD-model%20%20voor%20cli%C3%ABnten%20met%20een%20ZZP%206%20en%207.pdf?sequence=3>
- Kiernan, C., Reeves, D., & Alborz, A. (1995). The use of anti-psychotic drugs with adults with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of intellectual disability research*, 39, 263,274.
- Lundström, M. O., Antonsson, H., Karlsson, S., & Graneheim, U. H. (2011). Use of physical restraints with people with intellectual disabilities living in Sweden's group homes. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 8(1), 36-41.
- Luiselli, J. K. (2009). Physical restraint of people with intellectual disability: A review of implementation reduction and elimination procedures. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22(2), 126-134.
- Matson, J. L., & Neal, D. (2009). Psychotropic medication use of challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: An overview. *Research in Developmental*

- Disabilities*, 30, 572-586.
- Matson, J. L., & Boisjoli, J. A. (2007). Multiple versus single maintenance factors of challenging behaviors as assessed by the QABF for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32, 39-44.
- Matson, J. L., & Boisjoli, J. A. (2008). Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: An analysis of causative factors. *Journal of Applied Research*, 22, 111-117.
- May, M. E., & Kennedy, C. H. (2014). Health and problem behavior among people with intellectual disabilities. *Behavioral Analysis in Practice*, 3(2), 4-12.
- McClintock, K. Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of intellectual disability Research*, 47(6), 405-416.
- McGillivay, J. A. & McCabe, M. P. (2006). Emerging trends in the use of drugs to manage challenging behaviour in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 19, 163-172.
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: Under-recognized and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 240-245. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x
- Molyneux, P., Caine, A., & Emerson, E. (1999). Prescription of psychotropic medication to people with intellectual disabilities in primary health care settings. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 12, 46-57.
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014). *Verstandelijke beperking, omvang van het probleem: Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?* Ontleend aan <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-beperking/hoe-vaak-komt-een-verstandelijke-beperking-voor/>
- Niemeijer, A. R., Frederiks, B. J. M., Riphagen, I. I., Legemaate, J., Eefsting, J. A., Hertogh, C. M. P. M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International psychogeriatrics*, 22, 1129-1142.
- Niemeijer, A. Depla, M., Frederiks, B., & Hertogh, C. (2012). *Toezichthoudende domotica: Een handreiking voor zorginstellingen*. Ontleend aan <https://www.vumc.nl/afdelingen/themas/4851287/27797/Toezichthoudendedomotica>

- O'Reilly, M. F. (1997). Functional analysis of episodic self-injury correlated with recurrent otitis media. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 165-167.
- Oliver, C., Sloneem, J., Hall, S., & Arron, K. (2009). Self-injurious behavior in Cornelia de Lange Syndrome: Prevalence and phenomenology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 575-589.
- Ottawa Charter of Health promotion (1986). *The Ottawa Charter for health promotion*.
Ontleend aan <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Petty, J. L., Bacarese-Hamilton, M., Davies, L. E., & Oliver, C. (2014). Correlates of self-injurious behaviour in children under five who are at risk of developmental delay. *Research in developmental disabilities*, 35, 36-45.
- Pier, A., Van der Meulen, S., Hermsen, M. A. (2016). Restraints in daily care for people with moderate intellectual disabilities. *Nursing ethics*, 1-15.
- Poppes, P. (2015). *Challenging practices: Challenging behaviour in people with intellectual and multiple disabilities and its consequences for practice*. EPC: Nieuwegein.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. (2000). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 666-676.
- Rutter, M., Graham, P. & Yule, W. (1970). *A neuropsychiatric study in childhood. Clinics in developmental medicine, nos 35/36, spastics international medical publications*. Heinemann, London.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2010). Updated and new information: Systems thinking, a systems approach to evaluation. The ecological assessment battery and model development. Discussion document, Ghent, April.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2010). *Quality of life model development and use in the field of intellectual disability*. In R. Kober (Ed.), *Quality of life: Theory and implementation*. pp. 17–32. New York: Sage.
- Schützwohl, M., Koch, A., Koslowski, N., Puschner, B., Vos, E., Salize, H. J., Pfennig, A., & Vogel, A. (2016). Mental illness, problem behaviour, needs and service in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51, 767-776.
- Schroeder, S. R., Schroeder, C. S., Smith, B., & Dalldorf, J. (1978). Prevalence of self

- injurious behavior in a large state facility for the retarded: A three-year follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 261–269.
- SIGRA (2005). *Domotica oplossing voor de toekomst! Eindrapportage pilotproject zorgcontact Amsterdam*: Amsterdam.
- Sloneem, J., Hall, S., Arron, K., & Oliver, C. (2009). Self-injurious behavior in Cornelia de Lange syndrome: 2. Association with environmental events. *American Journal on Mental retardation*, 55, 138-151.
- Sommi, R. W., Benefield, W. H., Curtis, J. L., Lott, R. S., Saklad, J.J (1998). *Drug interactions with psychotropic medications. In: psychotropic medication and developmental disabilities: The international consensus handbook* (Eds. Reiss, S., & Aman, M. G), 115-131. Ohio State University: Columbus.
- Sorée, V. (2012). Het verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap als sleutel tot meer kwaliteit van bestaan. *Ethiek en maatschappij*, 13(4), 141-161.
- Strachan, R., Shaw, R., Burrow, C., Horsler, K., Allen, D., Oliver, C; (2005). Experimental functional analysis of aggression in children with Angelman syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1095, 1106.
- Sturmeijer, P., Lott, J. D., Laud, R., & Matson, J. L. (2005). Correlates of restraint use in an institutional population: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 501 – 506. doi:10.1111/j.1365 - 2788.2005.00703.x
- United Nations. *Convention on the rights of persons with disabilities*. Ontleend aan <http://www.un.org/disabilities> (2006, accessed June 2015).
- Valdovinos, M. G., Schroeder, S. R. & Kim, G. (2003). Prevalence and correlated of psychotropic medication use among adults with developmental disabilities: 1970-2000. *International Review of Research in Mental Retardation*, 26, 175-220.
- Van der Velde, F., Cihangir, S., Borghans, H. J. (2008). *E-health en domotica in de zorg: kans of risico?* Ontleend aan http://www.patientveiligheid.org/documenten/200805_igz_prismant_e_health_en_domotica_in_de_zorg-kans_of_risico.pdf
- Van der Wal, G. (2008). *Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kán en moet* (Rapport. Nr. IGZ 08-56). Geraadpleegd op http://www.igz.nl/zoeken/download.aspx?Download=Rapport_Zorg_voor_vrijheid_terugdringen..pdf
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability.

Journal of Intellectual Disability Research, 56(11), 1036-1045. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

- Vereniging gehandicaptenzorg Nederland (2014). *Factsheet April 2014: Wet zorg & dwang*. Ontleend aan <http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Vrijheidsbeperking-wet-zorg-en-dwang.html>
- Walsh, P. , Kerr, M., & Van Schrojenstein Lantman- De valk, H. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities. *European Journal of Public Health*, 13, 47–50.
- Webber, L. S., McVilly, K. R., Stevenson, E., & Chan, J. (2010). The use of restrictive interventions in Victoria, Australia: Population data for 2007 – 2008. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35, 199 – 206.
doi:10.3109/13668250.2010. 489038
- Willems, C., & Schutgens-Williams (2007). *Toepassing domotica. Ondersteuning bij het wonen voor de doelgroep lichamelijk en/of verstandelijk gehandicapten anno 2007*. Vilans: Utrecht.
- Winter, de C.F., Jansen A.A.C., & Evenhuis, H.M. (2011). Physical conditions and challenging behavior in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7): 675-698.
- Woodcock, K. A., Oliver, C., & Humphrey's, G. W. (2009). Associations between repetitive questioning, resistance to change, temper outbursts and anxiety in Prader Willi and Fragile-X syndromes. *Journal of intellectual disability*, 53, 265-278.
- World health organization (2013). *ICD-10 Version:2010*. Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>
- World Health Organisation (2014). *Mental health: a state of well-being*. Geraadpleegd op http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/
- Zwijssen, S. A., Depla, M. F. I. A., Alistair, Niemeijer, A. R., Francke, A. L., & Hertogh, C. M. P. M. (2012). Surveillance technology: An alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 212-219.