

De relaties tussen adaptieve vaardigheden, vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan

Een onderzoek naar de samenhang tussen adaptief gedrag, vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag (VG ZZP 6 en 7)

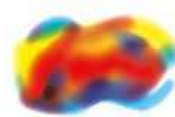
Patty van Wingerden
s1118218

Masterthesis, definitieve versie
Education and Child Studies, specialisatie Orthopedagogiek
Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden

8 augustus 2016



Eerste begeleider
Dr. Y. M. Dijkxhoorn
Universiteit Leiden



IPSE DE BRUGGEN

Tweede begeleider
Drs. G. Wulms
Ipse de Bruggen

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis, de laatste stap naar mijn diploma en daarmee naar het werkveld als orthopedagoog. Het heeft me flink wat moeite gekost en stress opgeleverd, maar eindelijk is het zover: mijn scriptie is af! Zowel mijn afstudeerstage als scriptie hebben me veel geleerd over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een heel interessant werkveld. Met mijn scriptie hoop ik mijn steentje bij te dragen aan het terugdringen van vrijheidsbeperkingen in de gehandicaptenzorg.

Bij deze wil ik Yvette Dijkxhoorn bedanken voor de scriptiebegeleiding en voor haar inspirerende colleges, wat mij steeds enthousiaster maakte voor het werken met deze doelgroep. Ook wil ik Guus Wulms bedanken voor de enthousiaste manier waarop hij mij begeleid heeft in mijn dataverzamelingsproces en voor alle antwoorden op mijn vragen. Ook wil ik Arjen Louisse bedanken voor zijn uitleg over de toepassing van vrijheidsbeperkingen en Marije Rōfekamp voor het binnenstebuiten keren van het BOPZ-register. Lyanne Uitterlinden-Hassefras wil ik bedanken, omdat zij op korte termijn tijd voor mij vrij kon maken om de Vineland II uit te leggen en mee te kijken bij mijn eerste Vineland-afname. Ramon Meijer en Yasmin Fleurima wil ik bedanken voor het gebruik van jullie data en onderzoeksresultaten met betrekking tot kwaliteit van bestaan. Verder wil ik Els Hufen bedanken voor het sparren over onze scripties en Justin Junier voor zijn feedback en emotionele steun. Tot slot wil ik uiteraard alle gedragskundigen en begeleiders van Ipse de Bruggen die hebben deelgenomen aan het onderzoek bedanken van hun tijd, geduld en inzet. Ook aan alle ouders en wettelijk vertegenwoordigers hartelijk dank voor jullie toestemming voor deelname aan het onderzoek, anders was dit onderzoek er niet geweest..

Tot slot wens ik u veel leesplezier.

Leiden, 8 augustus 2016

Patty van Wingerden

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	4
Inleiding en theoretisch kader	5
Verstandelijke beperking	6
Adaptief gedrag	7
Vrijheidsbeperkingen	7
Vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan	9
Communicatieve vaardigheden en vrijheidsbeperkingen	11
Dagelijkse vaardigheden en vrijheidsbeperkingen	11
Socialisatievaardigheden en vrijheidsbeperkingen	12
Motorische vaardigheden en vrijheidsbeperkingen	12
Adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan	13
Hypothesen	14
Methode	16
Werving	16
Participanten	16
Procedure	17
Meetinstrumenten	18
Adaptief gedrag	18
Kwaliteit van bestaan	20
Vrijheidsbeperkingen	21
Data-analyse	22
Resultaten	23
Data-inspectie	23
De relatie tussen adaptief gedrag en fixatie	28
De relatie tussen fixatie en kwaliteit van bestaan	30
Discussie	31
Beperkingen en sterke punten	35
Implicaties en aanbevelingen	35
Referenties	37

Samenvatting

In deze studie is onderzocht of de mate van adaptief gedrag en de hoogte van de kwaliteit van bestaan (KvB) verschilt tussen mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblematiek bij wie wel en geen fixatie is toegepast. Het doel was te onderzoeken of zwakke of sterke adaptieve vaardigheden een verhoogd risico geven op vrijheidsbeperkingen en of een verband bestaat tussen vrijheidsbeperkingen en een lagere KvB. Hiermee wordt een bijdrage geleverd aan het opstellen van een risicoprofiel van cliënteigenschappen voor vrijheidsbeperkingen. Zo kunnen preventieve maatregelen genomen worden bij cliënten met een risicoprofiel. Participanten waren adolescenten en volwassenen met een verstandelijke beperking en een VG ZZP 6 of 7, waaronder drie vrouwen en zeventien mannen, die gebruik maken van langdurige zorg in Zuid-Holland. Uit Mann-Whitney toetsen is gebleken dat geen significante relatie bestaat tussen aspecten van adaptief gedrag (communicatie, dagelijkse vaardigheden, socialisatie, motoriek) en toepassing van fixatie. Kwalitatief onderzoek wijst op lage sociale en communicatieve vaardigheden en een lage sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd binnen de fixatiegroep. Er werd geen significante relatie gevonden tussen de toepassing van fixatie en KvB. De grootste beperking van dit onderzoek is de kleine groepen die met elkaar vergeleken worden. Dit impliceert vervolgonderzoek met een grote steekproef, die zich in het bijzonder richt op de relatie tussen sociale vaardigheden en vrijheidsbeperkingen.

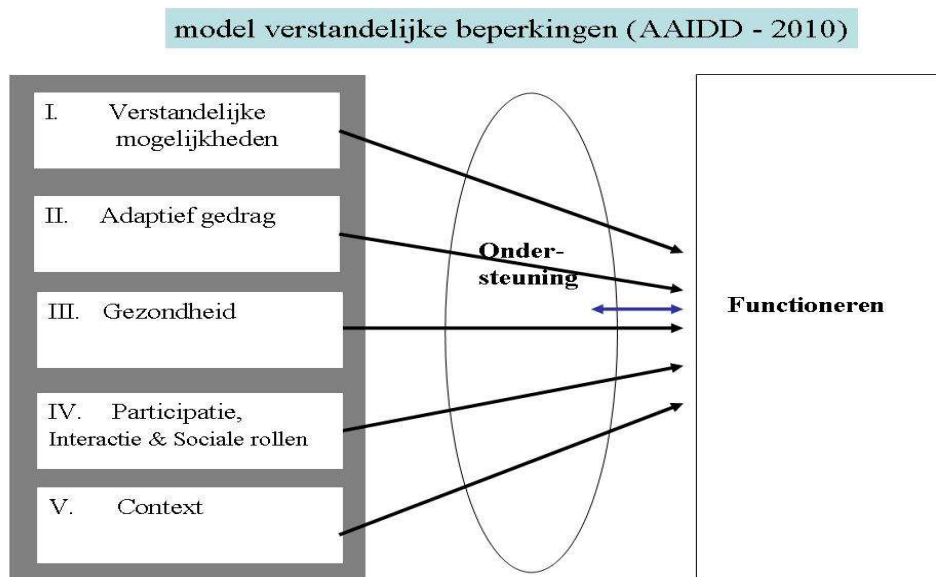
Inleiding en theoretisch kader

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden vrijwel dagelijks vrijheidsbeperkingen toegepast bij cliënten. Een vrijheidsbeperking kan bestaan uit opsluiting in een afzonderingsruimte, de cliënt tegen zijn of haar wil vasthouden (fysieke fixatie), het tegen de wil in toedienen van medicatie, vocht of voeding, maar ook het instellen van een bedtijd of het beperken van telefoon- of computergebruik is een vorm van vrijheidsbeperking. Deze maatregelen worden toegepast om de veiligheid van de cliënt, zijn medecliënten en zijn verzorgers te garanderen. Echter worden cliënten door deze maatregelen ook erg in hun vrijheid beperkt, terwijl vrijheid een fundamenteel recht is van de mens (art. 2 Universele Verklaring van de Rechten van de Mens). Bovendien kan een langdurige en onjuiste toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen leiden tot fysieke en/of psychische schade (IGZ, 2012). Verder zijn vrijheidsbeperkingen onverenigbaar met het streven van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland ([VGN], 2003) naar meer zelfregie en keuzevrijheid voor de cliënt, aspecten die onderdeel zijn van de kwaliteit van bestaan (Buntinx & Schalock, 2010). De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) stelt daarom dat de gedwongen vrijheidsbeperkingen in de zorg teruggedrongen moeten worden (IGZ, 2013).

Om vrijheidsbeperkingen terug te kunnen dringen, is het belangrijk om de risicofactoren voor de toepassing van vrijheidsbeperkingen te kennen. Omdat vaak een klein aantal cliënten binnen een groep verantwoordelijk is voor een groot aantal vrijheidsbeperkingen, is het interessant om te onderzoeken of er cliëntfactoren zijn die een risico vormen op vrijheidsbeperkingen (Finn & Sturmeij, 2009; Luiselli, Dunn, & Pace, 2005; Sturmeij, 1999). Op basis van onderzoek naar de relatie tussen deze cliëntfactoren en vrijheidsbeperkingen, kan een risicoprofiel opgesteld worden. Dit heeft tot doel vrijheidsbeperkingen te voorkomen door preventieve maatregelen in te zetten bij cliënten met dit risicoprofiel. In deze studie wordt ten eerste onderzocht of de cliëntfactor adaptief gedrag, tevens tweede dimensie uit het AAIDD-model, gerelateerd is aan vrijheidsbeperkingen binnen de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag. In de mate van adaptief gedrag wordt onderscheid gemaakt tussen communicatieve vaardigheden, dagelijkse vaardigheden, socialisatievaardigheden en motorische vaardigheden. Ten tweede wordt onderzocht of een verband bestaat tussen vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan. Dit kan onderbouwen of weerleggen dat vrijheidsbeperkingen inderdaad kunnen leiden tot een lagere kwaliteit van bestaan. Ten derde wordt onderzocht of een relatie bestaat tussen adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan. Resultaten uit deze analyse kunnen helpen meer alert te zijn op de cliënten die een bepaalde mate van adaptief gedrag hebben die vaker gepaard gaat met een lage kwaliteit van bestaan. Ook is dit een eerste opzet om te analyseren of een relatie bestaat, en als een relatie blijkt te bestaan kan onderzoek gedaan worden naar de oorzaak-gevolgrelatie en de mogelijkheid om trainingen in adaptief gedrag in te zetten om de kwaliteit van bestaan te verbeteren.

Verstandelijke beperking

Dit onderzoek hanteert de door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) opgestelde definitie van verstandelijke beperking (AAIDD, 2010). De AAIDD ziet een verstandelijke beperking als een wijze van functioneren die gekenmerkt wordt door beperkingen in het intellectuele functioneren en in het adaptief vermogen, die ontstaan zijn voor het achttiende levensjaar (in: De Bruijn, Buntinx, & Twint, 2014). Verder stelt de AAIDD dat een verstandelijke beperking geen medische of psychiatrische stoornis is, maar de discrepantie tussen de mogelijkheden van het individu en de verwachtingen van de omgeving (AAIDD, 2010). De eisen die de omgeving aan een individu stelt hebben dus invloed op de mate van de verstandelijke beperking. De niveaus van verstandelijke beperking zijn onder te verdelen in lichte verstandelijke beperking (IQ 50-69), matige verstandelijke beperking (IQ 35-49), ernstige verstandelijke beperking (IQ 20-34) en zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ < 20) (Resing & Blok, 2002).



Figuur 1. Functioneel model van het menselijk functioneren volgens de AAIDD. Herdruckt van *Verstandelijke beperking: Definitie en context* (p. 24), door J. de Bruijn, W. Buntinx en B. Twint, 2014, Amsterdam, Nederland: Uitgeverij SWP.

Copyright 2014 by Uitgeverij SWP.

Volgens de AAIDD bestaat het menselijk functioneren uit vijf dimensies, zie Figuur 1 (Schalock et al., 2010, p. 24). De eerste is ‘verstandelijke mogelijkheden’: het vermogen om te redeneren, plannen, problemen op te lossen, abstract te denken, complexe ideeën te begrijpen, de snelheid van leren en het leren van ervaring (Gottfredson, 1997). De tweede dimensie is ‘adaptief gedrag’, zoals beschreven door Schalock et al. (2010). Deze dimensie wordt verderop in deze thesis uitgewerkt. De derde dimensie is ‘gezondheid’, op zowel lichamelijk, geestelijk als sociaal gebied. De vierde dimensie is ‘participatie’: in welke mate iemand deelneemt aan het sociale leven. De vijfde en tevens laatste dimensie is de ‘context’: de fysieke en sociale omgeving, de persoonlijke factoren en de opvattingen en vooroordelen

die de omgeving heeft over mensen met een beperking. De vaardigheden op deze dimensies kunnen bij mensen met een verstandelijke beperking zwak zijn. De opvatting van de AAIDD is dat het functioneren beïnvloed kan worden door de geboden ondersteuning. Deze ondersteuning kan in de vorm van hulp, begeleiding, verzorging en behandeling worden gegeven door verschillende hulpbronnen. Deze hulpbronnen kunnen bestaan uit familie en vrienden, informele ondersteuning (medeleerlingen, collega's, clubleden etc.), algemene diensten (huisarts, bibliotheek, gemeentelijke diensten) of gespecialiseerde diensten (MEE, dagcentra, woonvormen etc.). Met de juiste ondersteuning kunnen mensen met een verstandelijke beperking dus zo normaal mogelijk functioneren.

Adaptief gedrag

Er zijn verschillende definities van adaptief gedrag. Onder andere Bruininks, Thurlow en Gilmore (1987), Harrison (1987) en Kamphaus (1987) ontdekten dat de tot die tijd bestaande definities zes aspecten met elkaar gemeen hadden om adaptief gedrag te beschrijven, namelijk (a) het leren en uitvoeren van de vaardigheden die een individu nodig heeft om te voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij, (b) het gedrag van een individu is passend bij zijn/haar leeftijd en cultuur, (c) het functioneren van een individu t.o.v. lichamelijke behoeften en participatie in de gemeenschap, (d) het vermogen van een individu om verantwoordelijke, sociale relaties te onderhouden, (e) het ontwikkelingsverloop van adaptief gedrag, inclusief de met de leeftijd oplopende complexiteit ervan en (f) de mate van adaptief gedrag wordt bepaald door het typische, alledaagse gedrag van een individu en niet door de maximale mate van adaptief gedrag dat een individu kan laten zien. Deze aspecten zijn samengevat in de definitie die gehanteerd wordt door Schalock et al. (2010): adaptieve vaardigheden zijn de conceptuele, sociale en praktische aangeleerde vaardigheden om tegemoet te komen aan de eisen en uitdagingen van de omgeving. Onder conceptuele vaardigheden worden receptieve en expressieve taal, lezen en schrijven en het begrip van geld, tijd en getallen verstaan (Schalock et al., 2010). Met sociale vaardigheden worden de interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, eigenwaarde, naïviteit, sociale probleemoplossing, het opvolgen van regels en het naleven van de wet bedoeld. Met praktische vaardigheden wordt bedoeld op de algemene dagelijkse levensverrichtingen ([ADL], persoonlijke verzorging), arbeidsvaardigheden, omgaan met geld, veiligheid, zorgen voor de gezondheid, reizen/vervoer, rooster/routines en het gebruik van de telefoon.

Vrijheidsbeperkingen

Het begrip 'vrijheidsbeperkingen' is een overkoepelende term voor alle maatregelen die een persoon in zijn of haar vrijheid beperken (IGZ, 2008). In Nederland worden de rechten van mensen die onvrijwillig zijn opgenomen in psychiatrische instellingen, de psychogeriatric en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking beschermd door de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) (Ministerie van VWS, 2014h). De Wet BOPZ is echter alleen van toepassing op instellingen met een BOPZ-aanmerking. Een BOPZ-aanmerking wordt gegeven door het ministerie van VWS en maakt gedwongen opnames en gedwongen zorg mogelijk (Ministerie van VWS, 2015a).

Cliënten die onvrijwillig zijn opgenomen zijn cliënten met de rechtsposities ‘zonder instemming en zonder verzet’ (art. 60 Wet BOPZ), inbewaringstelling of rechterlijke machtiging (Ministerie van VWS, 2014f). De rechtspositie ‘zonder instemming en zonder verzet’ wordt aangevraagd als een vrijwillig opgenomen cliënt ouder is dan twaalf jaar en niet zelf toestemming kan geven voor de opname en geboden zorg (Ministerie van VWS, 2014a). Voor deze cliënten onderzoekt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) of de cliënt baat heeft bij opname in de zorginstelling. Het uitgangspunt van de Wet BOPZ is dat de cliënt akkoord gaat met de ondersteuningsafspraken, maar indien de persoon vanwege zijn of haar psychische ziekte of verstoring van zijn of haar geestesvermogens een gevaar vormt voor zichzelf of (anderen in) zijn of haar omgeving, dan mag een vrijheidsbeperkende maatregel worden toegepast (Ministerie van VWS, 2012). Een verstandelijke beperking wordt ook tot de geestesstoornissen gerekend. In artikel 40 van de Wet BOPZ wordt gesteld dat vrijheidsbeperkingen alleen toegepast mogen worden om (1) te voorkomen dat de gezondheid van de cliënt in gevaar komt, (2) te voorkomen dat de cliënt een strafbaar feit pleegt of (3) om de orde in de instelling te bewaren.

In de Wet BOPZ wordt onderscheid gemaakt tussen middelen en maatregelen (art. 39 Wet BOPZ) en beperking van vrijheden (art. 40 Wet BOPZ). De middelen en maatregelen uit artikel 39 van de Wet BOPZ bestaan uit afzondering (opsluiting in een speciale afzonderingsruimte), fixatie (fysiek vasthouden of met materieel vastbinden), gedwongen toediening van medicatie (zoals via injecties of gemixt door het eten of drinken) en gedwongen toediening van vocht en voedsel via een sonde (Ministerie van VWS, 2014d). Als de cliënt of de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt zich verzet tegen de vrijheidsbeperkende maatregel (verbaal of door middel van gedrag), dan is sprake van een dwangbehandeling op basis van artikel 38 van de Wet BOPZ (Ministerie van VWS, 2014e). Als geen sprake meer is van gevaar moet de dwangbehandeling stoppen (Ministerie van VWS, 2014c). Soms worden middelen en maatregelen echter alleen toegepast in een noodsituatie die gevaar oplevert (Ministerie van VWS, 2014d). Een noodmaatregel mag maximaal zeven dagen duren. Als het gevaar dan nog steeds bestaat kan besloten worden om de maatregel om te zetten in een (dwang)behandeling.

Tot beperking van vrijheden op basis van artikel 40 van de Wet BOPZ worden het verbod op bezoek en/of bellen, een controle van de post en beperking van de bewegingsvrijheid gerekend (Ministerie van VWS, 2014b). Tot beperking van de bewegingsvrijheid behoort het verbod om (alleen) naar buiten of van de afdeling te gaan, maar ook maatregelen die de cliënt belemmeren om zelf op te staan, zoals een te diepe stoel of een stoel met tafelblad. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking komt het voor dat een verzorger of begeleider een cliënt naar zijn/haar kamer stuurt. Dit wordt vaak ten onrechte afzondering genoemd, want de eigen kamer is geen specifieke afzonderingsruimte (Ministerie van VWS, 2014g). Deze opsluiting wordt juridisch gezien tot beperking van de bewegingsvrijheid gerekend. Ook het gebruik van toezichthoudende en ondersteunende domotica (elektronische hulpmiddelen) kunnen de vrijheden van de cliënt beperken (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013). Toezichthoudende domotica bestaat onder andere uit uitluistersystemen om op afstand te kunnen horen wat de cliënt doet, deurmelders die een melding geven aan de nachtzorg als de cliënt

zijn/haar kamer verlaat, alarmknoppen en GPS-zenders in kleding waarmee cliënten getraceerd kunnen worden. Ondersteunende domotica wordt gebruikt om op afstand de omgeving aan te sturen, te bedienen en te controleren (bijvoorbeeld de verwarming, tv, verlichting en deuren). De reden waarom domotica wordt ingezet bepaalt of het een art. 40 Wet BOPZ-maatregel is. Als een cliënt wordt uitgeluisterd zodat hij niet ongewenst 's nachts door het huis wandelt, dan is het uitluisteren een beperking van de bewegingsvrijheid en valt de maatregel onder artikel 40 van de Wet BOPZ. Als de cliënt met camera's wordt bekeken om snel te kunnen reageren op een epileptische aanval, dan is de camera een medische maatregel die valt onder de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

De WGBO is van toepassing op zowel onvrijwillig als vrijwillig opgenomen cliënten. Deze wet heeft betrekking op medische handelingen en gaat dus niet om gevaar dat veroorzaakt wordt door een beperking in geestesvermogens. De WGBO stelt dat de cliënt voldoende voorgelicht moet worden over een behandeling en hier toestemming voor moet geven (Overheid.nl, 1994). Bij kinderen jonger dan twaalf jaar beslissen de ouders over de toestemming. Bij kinderen van twaalf tot zestien jaar dienen zowel de ouders als het kind toestemming te geven. Kinderen van zestien jaar en ouder zijn voor de WGBO meerderjarig en mogen zelf medische beslissingen nemen, ook als de ouder hier niet mee akkoord gaat. Een cliënt is wilsbekwaam ter zake als hij de informatie begrijpt en de consequentie en reikwijdte hiervan kan overzien. Als de cliënt wilsonbekwaam ter zake is verklaard, dan beslist de wettelijk vertegenwoordiger (curator of mentor) of de medische behandeling wordt toegepast. Een medische behandeling mag alleen tegen de wil van de cliënt worden uitgevoerd als de cliënt wilsonbekwaam ter zake is en met de behandeling ernstig nadeel kan worden voorkomen. Dan is sprake van een dwangbehandeling.

Omdat de Wet BOPZ meer gericht is op psychiatrische zorg in psychiatrische instellingen sluit deze onvoldoende aan bij de geboden zorg in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking en de psychogeriatric (Ministerie van VWS, 2015b). Daarom is het wetsvoorstel Zorg en Dwang opgesteld, dat gericht is op mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. Deze wet beschermt cliënten die hun eigen wil niet duidelijk kunnen maken. Maatregelen waartegen de cliënt zich verzet kunnen op basis van deze wet niet meer worden opgenomen in het ondersteuningsplan. Van de verzorger wordt verwacht dat zij de situatie goed analyseert, de alternatieven onderzoekt en bekijkt of de cliënt daar wel mee instemt en eventueel advies vraagt aan externe deskundigen. Als geen oplossing wordt gevonden, dan stelt de wet dat er voldoende toezicht moet zijn op de cliënt tijdens de dwangbehandeling. Ook beperking van de bewegingsvrijheid valt in dit nieuwe wetsvoorstel onder dwang.

Vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan

In dit onderzoek wordt de definitie van kwaliteit van bestaan van Schalock en Verdugo (2002) gehanteerd. Zij stellen dat de kwaliteit van bestaan uit acht domeinen bestaat, namelijk: (a) persoonlijke ontwikkeling (scholing, werk en competenties); (b) zelfbepaling (keuzes maken, regie hebben en autonomie); (c) interpersoonlijke relaties (vriendschap, relaties en interacties); (d) sociale inclusie

(participatie in de samenleving, maatschappelijke rollen en sociale ondersteuning); (e) humane rechten (respect, waardigheid en gelijkheid) en wettelijke rechten; (f) emotioneel welzijn (veiligheid, zelfbeeld en afwezigheid van stress); (g) fysiek welzijn (gezondheid, ontspanning en (zelf)verzorging); en (h) materieel welzijn (financiële status, werk en onderdak). Deze domeinen sluiten aan bij de *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (United Nations, 2006). Elk domein is te herleiden tot de artikelen uit deze conventie, waarin gesteld wordt dat mensen met een verstandelijke beperking de rechten hebben om tot persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, emotioneel welzijn, fysiek welzijn en materieel welzijn te komen. Ook hebben zij recht op gelijkheid en non-discriminatie (art. 5), het recht op leven (art. 10), bescherming in risicovolle situaties (art. 11), gelijkheid voor de wet (art. 12), toegang tot de rechter (art. 13) en vrijwaarding van foltering (art. 15).

Het kwaliteitskader van de gehandicaptenzorg (VGN, 2003) stelt dat de cliënt zoveel mogelijk de regie moet krijgen over zijn of haar eigen leven. Volgens Buntinx en Schalock (2010) leidt de vrijheid om zelf keuzes te maken en over het eigen leven te beschikken tot een grotere kwaliteit van bestaan. Dit impliceert dat maatregelen die de keuzevrijheid en mogelijkheid tot zelfbeschikking van de cliënt inperken, zoals vrijheidsbeperkingen, leiden tot een lagere kwaliteit van bestaan.

Daarnaast blijkt uit het onderzoek van Hawkins, Allen en Jenkins (2005) dat mensen die fysieke vrijheidsbeperkingen ondergaan hier negatieve ervaringen mee hebben, wat de kwaliteit van bestaan niet bevordert. Als oorzaken noemen Hawkins et al. (2005) dat niet alle mensen met een verstandelijke beperking hun rol in de aanleiding tot de vrijheidsbeperking begrijpen, waardoor onvoorspelbaar voor hen wordt wanneer fysieke vrijheidsbeperkingen toegepast zullen worden. Ook kan de cliënt de vrijheidsbeperking interpreteren als machtsvertoon van zijn begeleider, wat negatieve emoties oproept. Daarnaast kunnen fysieke vrijheidsbeperkingen pijn en ongemak veroorzaken, wat het emotioneel en fysiek welzijn kan verminderen. Pijn kan daarnaast ook leiden tot agressie (Vaughn McCall, 1991; Walsh, Morrison, & McGuire, 2011). Omdat agressie kan leiden tot vrijheidsbeperkingen, zou een lage kwaliteit van bestaan, in dit geval veroorzaakt door een laag emotioneel en fysiek welzijn, ook kunnen leiden tot vrijheidsbeperkingen.

Daarnaast is denkbaar dat structurele afzondering invloed heeft op de mate van sociale inclusie. Bij afzondering wordt een persoon uit de sociale situatie gehaald en geïsoleerd, waardoor op dat moment geen mogelijkheid bestaat tot deelname aan sociale activiteiten of het aangaan of onderhouden van relaties met anderen. Als deze afzondering structureel plaatsvindt worden veel mogelijkheden tot socialisatie van de cliënt afgenomen. Er is echter geen wetenschappelijk onderzoek gevonden die deze veronderstelling onderbouwt. In dit onderzoek wordt daarom verwacht dat een relatie bestaat tussen vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan, maar de richting van het verband is onduidelijk.

Communicatieve vaardigheden en vrijheidsbeperkingen

Mensen met een verstandelijke beperking en beperkte spraakmogelijkheden lijken een groter risico te hebben op het ondergaan van materiële fixatie, zoals een stoelriem, stoel met aansluitende tafel en afgesloten deuren in huis (Lundström, Antonsson, Karlsson, & Graneheim, 2011). Mogelijk beïnvloeden verzorgers deze relatie, doordat zij niet altijd het vermogen hebben om hun taal aan te passen aan het niveau van taalbegrip van de cliënt (Bradshaw, 2001; McConkey, Morris, & Purcell, 1999). Verder hebben begeleiders een voorkeur voor het stellen van vragen en het geven van opdrachten, wat de mogelijkheid om een gelijkwaardig gesprek te voeren met de cliënt beperkt (McConkey et al., 1999). Het kan frustrerend zijn voor een cliënt om niet begrepen te worden of niet te kunnen communiceren en dit kan zich uiten in agressie (Bott, Farmer, & Rohde, 1997; Chung, Jenner, Chamberlain, & Corbett, 1995). Agressie kan leiden tot vrijheidsbeperkingen, waardoor agressie een eventuele mediator zou kunnen zijn in de mogelijke relatie tussen communicatieve vaardigheden en vrijheidsbeperkingen (o.a. Allen, Lowe, Brophy en Moore, 2009; Chaplin, Tsakanikos, Wright, & Bouras, 2009; Pekkarinen, Elovainio, Sinervo, Finne-Soveri, & Noro, 2006).

Echter kunnen cliënten met een hoge expressieve taalvaardigheid ook frustratie ervaren, omdat zij kunnen worden overschat als hun taalbegrip zwakker is dan hun taalgebruik (Kevan, 2003). Kevan (2003) verklaart dat van deze cliënten wordt verwacht dat zij alle opdrachten begrijpen. Als zij niet handelen naar wat van hen gevraagd wordt, kunnen begeleiders dit gedrag interpreteren als koppig, uitdagend of ongehoorzaam, terwijl de cliënt in werkelijkheid de opdracht niet begrepen heeft. Ook hier zou dus frustratie kunnen leiden tot agressie, wat kan leiden tot vrijheidsbeperkingen. Er lijkt dus een (mogelijk indirecte) relatie te bestaan tussen communicatie en vrijheidsbeperkingen, maar de richting van het verband is onduidelijk.

Dagelijkse vaardigheden en vrijheidsbeperkingen

In eerder onderzoek naar de relatie tussen dagelijkse vaardigheden en vrijheidsbeperkingen zijn tegenstrijdige resultaten gevonden. Lundström et al. (2011) vonden in hun onderzoek bij mensen met een zeer ernstige tot ernstige verstandelijke beperking dat fysieke vrijheidsbeperkingen meer werden toegepast bij cliënten met zwakke dagelijkse vaardigheden dan bij cliënten met sterkere dagelijkse vaardigheden. Ook in onderzoek binnen de psychogeriatric werd gevonden dat mensen met een lager niveau van dagelijkse vaardigheden meer fysieke vrijheidsbeperkingen opgelegd krijgen (Hamers, Gulpers, & Strik, 2004; Huizing et al., 2007). Omdat cliënten in de psychogeriatric ook een beperking in de cognitieve vermogens ervaren, is deze situatie redelijk vergelijkbaar met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In het onderzoek van Huizing et al. (2007) bleek de relatie tussen dagelijkse vaardigheden en fysieke vrijheidsbeperkingen echter gemodereerd te worden door de mobiliteit van de cliënt. Ook in het onderzoek van Hamers et al. (2004) kwam mobiliteit naar voren als mogelijke moderator, maar ook de afhankelijkheid van zorg zou de relatie beïnvloed kunnen hebben. De afhankelijkheid van zorg werd in het onderzoek van Hamers et al. (2004) echter gemeten met een

vragenlijst met items over communicatie, oriëntatie en ADL. De vaardigheid in ADL in combinatie met communicatie en oriëntatie lijkt dus wel invloed te hebben op vrijheidsbeperkingen.

In tegenstelling tot Lundström et al. (2011), Hamers et al. (2004) en Huizing et al. (2007), vonden Pekkarinen et al. (2006) dat cliënten met beter ontwikkelde dagelijkse vaardigheden een groter risico hebben op fysieke vrijheidsbeperkingen. Mogelijk wordt dit verklaard doordat Pekkarinen en haar collega's in de meting van dagelijkse vaardigheden ook de mobiliteit van de cliënt op drie verschillende aspecten meenemen, namelijk de mobiliteit tussen locaties in de eigen kamer en aangrenzende hal, het maken van transfers (van en naar bed, stoel, rolstoel en staande houding) en de mobiliteit in bed (veranderen van en naar lighouding, wisselen van ligzijde en positioneren van het lichaam in bed). Hamers et al. (2004) en Huizing et al. (2007) ontdekten dat mobiliteit de relatie tussen dagelijkse vaardigheden en fysieke vrijheidsbeperkingen modereerde, dus mogelijk is dit ook gebeurd in het onderzoek van Pekkarinen et al. (2006). Wel is het denkbaar dat juist sterke dagelijkse vaardigheden leiden tot meer vrijheidsbeperkingen, omdat cliënten die meer vaardigheden hebben meer zelf kunnen en mogelijk willen doen, maar niet altijd inzicht hebben in gevaarlijke situaties. Hierdoor kunnen risicovolle situaties ontstaan, die ertoe kunnen leiden dat begeleiders besluiten een vrijheidsbeperking in te zetten. Er lijkt dus wel een verband te zijn tussen dagelijkse vaardigheden en vrijheidsbeperkingen, maar het is door tegenstrijdige onderzoeksresultaten onduidelijk wat de richting van het verband is.

Socialisatievaardigheden en vrijheidsbeperkingen

Op het gebied van socialisatievaardigheden ontdekten Scheirs, Blok, Tolhoek, El Aouat en Glimmerveen (2012) dat de relatie tussen adaptief gedrag en vrijheidsbeperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking vooral wordt verklaard door het sociale aspect van adaptief gedrag. Cliënten die minder sociale interacties hebben met anderen en minder activiteiten met anderen ondernemen, hebben een hoger risico op ernstigere vrijheidsbeperkingen. Onder ernstige tot zeer ernstige vrijheidsbeperkingen verstaan Scheirs et al. (2012) maatregelen als kleding met GPS-systeem, anti-smeerkleding, vastgemaakte washandjes aan de handen, afgesloten deuren, fysieke en materiële fixatie, afzondering in een separatieruimte, onrustbanden en elleboogkokers.

Daarnaast lijken mensen met een verstandelijke beperking en zwakke sociale vaardigheden ernstigere gedragsproblemen te tonen (Kearney & Healy, 2011). Ernstige gedragsproblemen kunnen leiden tot vrijheidsbeperkingen (o.a. Allen et al., 2009; Chaplin et al., 2009; Pekkarinen et al., 2006), wat betekent dat een indirecte relatie zou kunnen bestaan tussen sociale vaardigheden en vrijheidsbeperkingen, die gemedieerd wordt door probleemgedrag. Er lijkt dus een (mogelijk indirecte) negatieve relatie te zijn tussen socialisatievaardigheden en vrijheidsbeperkingen.

Motorische vaardigheden en vrijheidsbeperkingen

Lundström et al. (2011) ontdekten dat het niet zelfstandig kunnen lopen een verhoogd risico geeft op materiële fixatie bij mensen met een verstandelijke beperking. De materiële fixatie bestond in dit onderzoek uit stoelriemen, rolstoelbladen, stoelen met aangesloten tafels en afgesloten deuren. Ook

vonden Hamers et al. (2004) binnen de psychogeriatric dat materiële fixatie elf keer vaker wordt ingezet bij cliënten die zich alleen met hulp van een persoon kunnen voortbewegen dan bij mobiele cliënten. Bij 80% van de in vrijheid beperkte cliënten was de reden voor de maatregel valgevaar. Ook Huizing et al. (2007) vonden dat minder mobiele cliënten vaker in hun vrijheid werden beperkt dan mobiele cliënten. Wederom werd aangegeven dat vrijheidsbeperkingen vooral werden ingezet om vallen te voorkomen. Ook in de studie van Dielis-Van Houts et al. (2004) werd het valrisico het vaakst genoemd als reden voor vrijheidsbeperking. Dit maakt aannemelijk dat ook mensen met een verstandelijke beperking die een groter valrisico hebben of minder mobiel zijn vaker in hun vrijheid worden beperkt dan mobiele mensen met een verstandelijke beperking. Indien een maatregel wordt toegepast om vallen te voorkomen is echter wel sprake van een WGBO-maatregel en niet van een BOPZ-maatregel, omdat vallen het risico geeft op medische klachten.

Echter vonden Dielis-Van Houts et al. (2004) ook dat bedhekken en onrustbanden werden ingezet in de nacht om dwalen te voorkomen. Dan is wel sprake van een beperking in de bewegingsvrijheid op basis van art. 40 Wet BOPZ. Om te kunnen dwalen moet de cliënt mobiel genoeg zijn om zelf uit bed te kunnen stappen en zich zelfstandig te kunnen voortbewegen, wat een hoger niveau van motorische vaardigheden vereist. Daarom wordt met betrekking tot de toepassing van BOPZ-maatregelen verwacht dat een positieve relatie bestaat tussen motorische vaardigheden en vrijheidsbeperkingen.

Adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan

Robertson et al. (2001) vonden dat mensen met een verstandelijke beperking met een hoog niveau van adaptieve vaardigheden vaker een groter sociaal netwerk hadden. Dit bevordert de kwaliteit van de interpersoonlijke relaties en sociale inclusie, onderdelen van kwaliteit van bestaan.

Communicatieve vaardigheden. Een beperkt taalbegrip lijkt bij ouderen met een vermoeden van dementie gerelateerd te zijn aan terugtrekkingsgedrag en een verminderd welzijn (Ballard et al., 2001). Mogelijk is de sociale omgeving waar iedereen verbaal contact heeft overweldigend voor mensen met een beperkt taalbegrip. Terugtrekkingsgedrag beperkt de mate van sociale inclusie. Mogelijk is dit verband ook van toepassing op mensen met een verstandelijke beperking met een zwak taalbegrip. Ballard et al. (2011) vonden geen relatie tussen expressieve taal en teruggetrokken gedrag of welzijn. Verder is, zoals eerder genoemd, zelfbeschikking ook een onderdeel van kwaliteit van bestaan (Schalock & Verdugo, 2002). Om keuzes te kunnen maken moeten cliënten hiervoor de vrijheid krijgen, initiatief kunnen nemen en de vaardigheden hebben om keuzes te kunnen maken (Brown & Brown, 2009). Cliënten die gebruik maken van spraak kunnen makkelijker hun keuzes duidelijk maken dan cliënten die geen gebruik maken van spraak (Grove, Bunning, Porter, & Olsson, 1999). Non-verbale cliënten kunnen wel gebruik maken van lichaamstaal of pictogrammen om hun keuzes duidelijk te maken, maar dan moeten zij hiervoor wel de kans krijgen van hun verzorgers. Bovendien stellen Grove et al. (1999) dat dit gedrag soms moeilijk te interpreteren is.

Dagelijkse vaardigheden. Ballard et al. (2001) hebben in de psychogeriatric onderzoek gedaan naar de relatie tussen dagelijkse vaardigheden en kwaliteit van bestaan. Zij vonden een verband tussen zwakkere dagelijkse vaardigheden en een verminderd welzijn, meer teruggetrokken gedrag en verminderde deelname aan actieve en passieve activiteiten. De mate van dagelijkse vaardigheden werd echter gemeten met een zeer korte vragenlijst, namelijk de Barthel Index of Activities of Daily Living (Collin et al., 1988). Deze vragenlijst meet met tien items hoe zelfstandig een persoon is op het gebied van dagelijkse vaardigheden. De items hebben betrekking op zindelijkheid van urine en ontlasting, toiletgebruik, persoonlijke verzorging, baden, aankleden, voedsel bereiden, zichzelf verplaatsen en traplopen. Gezien het beperkte aantal vragen is de score op dit instrument mogelijk niet geheel betrouwbaar en representatief voor de dagelijkse vaardigheden. Ook Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri (1999) vonden echter dat een onafhankelijker functioneren in dagelijkse vaardigheden gerelateerd was aan een betere kwaliteit van bestaan bij Alzheimerpatiënten.

Socialisatie. Hoe beter de sociale vaardigheden van mensen met een verstandelijke beperking zijn, hoe minder eenzaam ze zich voelen (Duvdevany & Arar, 2004). Ook vriendschappen bevorderen de kwaliteit van bestaan, omdat ze gevoelens van eenzaamheid, depressie en emotionele problemen tegengaan en de eigenwaarde verbeteren (Heiman, 2000). Kinderen met leerproblemen ervaren echter vaker afwijzingen door leeftijdsgenoten dan kinderen zonder leerproblemen (Haager & Vaughn, 1995). Ook hebben veel mensen met een verstandelijke beperking moeite met het invullen van hun vrije tijd, waardoor ze zich eenzaam, angstig of verveeld voelen tijdens niet voorgestructureerde vrijetijdsmomenten (MacNeil & Anderson, 1999). Dit vermindert het welzijn en de kwaliteit van bestaan. Voldoende deelname aan recreatieve activiteiten lijkt de kwaliteit van bestaan te verhogen (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011; MacNeil & Anderson, 1999). Ook zou vrijetijdsbesteding de zelfbeschikking vergroten (MacNeil & Anderson, 1999).

Motoriek. Mensen met zeer ernstige meervoudige beperkingen zijn voor hun kwaliteit van bestaan erg afhankelijk van anderen (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005). Zij hebben anderen nodig om hun behoeften te vervullen, omdat zij dit niet zelf kunnen. Verzorgers moeten erg sensitief zijn naar deze behoeften om de kwaliteit van bestaan te optimaliseren, dus bij deze doelgroep bestaat het risico dat de kwaliteit van bestaan lager is omdat behoeftes niet altijd worden waargenomen. Ook nemen kinderen en jongeren met lichamelijke beperkingen minder deel aan recreatieve activiteiten dan kinderen en jongeren zonder lichamelijke beperkingen (Bult et al., 2011; Calley et al., 2011; Engel-Yeger & Hanna Kasis, 2009). Vrijetijdsbesteding lijkt echter, zoals eerder genoemd, gerelateerd te zijn aan een betere kwaliteit van bestaan (Bult et al., 2011; MacNeil & Anderson, 1999).

Hypothesen

Samenvattend is de eerste onderzoeksvraag: Is er een relatie tussen het niveau van adaptief functioneren en de toepassing van vrijheidsbeperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag (VG ZZP6/7)? Ten eerste wordt verwacht dat een relatie bestaat tussen

communicatievaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen (Bott et al., 1997; Chung et al., 1995; Kevan, 2003; Lundström et al., 2011). Echter bestaat geen verwachting over de richting van het verband, omdat zowel positieve relaties (Kevan, 2003) als negatieve relaties (Bott et al., 1997; Chung et al., 1995; Lundström et al., 2011) zijn gevonden. Ten tweede wordt een relatie verwacht tussen dagelijkse vaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen (Hamers et al., 2004; Huizing et al., 2007; Lundström et al., 2011; Pekkarinen et al., 2006). Ook hier zijn in eerder onderzoek zowel positieve (Pekkarinen et al., 2006) als negatieve (Hamers et al., 2004; Huizing et al., 2007; Lundström et al., 2011) relaties gevonden, waardoor geen voorspelling gedaan kan worden over de richting van het verband. Ten derde wordt verwacht dat een negatieve relatie bestaat tussen socialisatievaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen (Kearney & Healy, 2011; Scheirs et al., 2012). Dit betekent dat hoe lager de socialisatievaardigheden zijn, hoe meer vrijheidsbeperkingen opgelegd worden. Ten vierde wordt verwacht dat een positieve relatie bestaat tussen motorische vaardigheden en vrijheidsbeperkingen, als WGB0-maatregelen niet worden meegenomen (Dielis-Van Houts et al., 2004). Dit betekent dat hoe beter de motorische vaardigheden ontwikkeld zijn, hoe meer vrijheidsbeperkingen worden toegepast.

De tweede onderzoeksvraag is: Is er een relatie tussen de toepassing van vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag (VG ZZP6/7)? Verwacht wordt dat mensen met een verstandelijke beperking bij wie vrijheidsbeperkingen zijn toegepast een minder grote kwaliteit van bestaan hebben dan mensen met een verstandelijke beperking bij wie geen vrijheidsbeperkingen zijn toegepast (Buntinx & Schalock, 2010; Hawkins et al., 2005; Vaughn McCall, 1991; Walsh et al., 2011).

Tot slot is de derde onderzoeksvraag: Is er een relatie tussen het niveau van adaptief functioneren en de toepassing van vrijheidsbeperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag (VG ZZP6/7)? Ten eerste wordt een positieve relatie verwacht tussen communicatievaardigheden en kwaliteit van bestaan (Ballard et al., 2001; Grove et al., 1999). Dit betekent dat hoe sterker de communicatievaardigheden zijn, hoe hoger de kwaliteit van bestaan is. Ten tweede wordt een positieve relatie verwacht tussen dagelijkse vaardigheden en kwaliteit van bestaan (Ballard et al., 2001; Logsdon et al., 1999). Hoe beter de dagelijkse vaardigheden zijn ontwikkeld, hoe hoger de kwaliteit van bestaan naar verwachting is. Ten derde wordt ook de relatie tussen socialisatievaardigheden en kwaliteit van bestaan verwacht positief te zijn (Bult et al., 2011; Duvdevany & Arar, 2004; Heiman, 2000; MacNeil & Anderson, 1999; Robertson et al., 2001). Dit betekent dat hoe beter de socialisatievaardigheden zijn, hoe hoger de kwaliteit van bestaan is. Ten vierde wordt verwacht dat een positieve relatie bestaat tussen motorische vaardigheden en kwaliteit van bestaan (Bult et al., 2011; Calley et al., 2011; Engel-Yeger & Hanna Kasis, 2009; Petry et al., 2005). Hoe sterker de motorische vaardigheden zijn, hoe hoger de kwaliteit van bestaan naar verwachting is.

Methode

Werving

Dit onderzoek is onderdeel van het overkoepelende onderzoek ‘Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie’ (SCORE). Het SCORE-onderzoek richt zich op de effectiviteit van de door Ipse de Bruggen geboden ondersteuning aan cliënten met een verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag. Ipse de Bruggen is een organisatie die langdurige zorg biedt aan mensen met een verstandelijke beperking op drie instellingsterreinen en meer dan 300 zorglocaties in Zuid-Holland (Ipse de Bruggen, z.j.). Zo hebben zij voorzieningen voor werk en dagbesteding, begeleid wonen en tijdelijk verblijf. Ook bieden zij ambulante hulpverlening en diagnostiek en behandeling.

De onderzoeksgegevens van de huidige studie behoort tot de pilot-versie van het SCORE-onderzoek. Alle cliënten met een VG ZZP 6 of 7-indicatie die na januari 2012 bij Ipse de Bruggen zijn opgenomen, zijn via Bureau Zorgbemiddeling gevraagd om deel te nemen aan het SCORE-onderzoek. Cliënten met een VG ZZP 6 of 7 hebben een (zeer) intensieve begeleidingsvraag, omdat naast een verstandelijke beperking ook sprake is van gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. De cliënt en zijn of haar ouders werden via de persoonlijk begeleid(st)er van de cliënt benaderd voor deelname. Zij ontvingen hierbij een folder met een begeleidende brief over de inhoud en procedures van het onderzoek. Bij de aanmelding voor het onderzoek tekenden de participanten voor *informed consent*. In totaal zijn 30 cliënten benaderd voor deelname aan het onderzoek en 20 hebben zich aangemeld. Met deze 20 cliënten is de pilot gestart.

Participanten

Onder de 20 participanten zijn drie vrouwen en zeventien mannen. Drie participanten hebben een indicatie voor een VG ZZP 6 en zeventien voor een VG ZZP 7. Allen maken gebruik van verblijf in de langdurige zorg bij Ipse de Bruggen in Zuid-Holland. Vijf van de deelnemende cliënten zijn vrijwillig opgenomen, veertien op basis van art. 60 Wet BOPZ (zonder instemming en zonder verzet) en één met een rechterlijke machtiging. De gemiddelde leeftijd van de participanten is op 20 juli 2015 $M = 28,65$ jaar met $SD = 12,32$. De jongste participant is 14 jaar en de oudste is 53 jaar. De rechtsposities van de participanten zijn minderjarig ($n = 3$), meerderjarig ($n = 1$), onder toezicht van een mentor ($n = 3$), onder toezicht van een curator ($n = 4$) en onder toezicht van een mentor en bewindvoerder ($n = 9$). Binnen de onderzoeksgroep hebben zes cliënten een zeer ernstige verstandelijke beperking, vier een ernstige verstandelijke beperking, zeven een matige verstandelijke beperking, twee een lichte verstandelijke beperking en één persoon heeft een zwakbegaafd intelligentieniveau (IQ 70-85). Participanten die op de grens van twee niveaus functioneren, zijn toegewezen aan het laagste niveau van de twee. Op sociaal-emotioneel niveau zitten vier cliënten in de adaptatiefase (0-6 maanden), negen in de eerste socialisatiefase (6-18 maanden), vijf in de eerste individuatiefase (18-36 maanden) en twee in de identificatiefase (3-7 jaar). Eén van de participanten heeft dementie, waardoor het in deze studie opgenomen niveau van cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling mogelijk niet meer overeenkomt

met het huidige functioneringsniveau van de cliënt. De psychiatrische problematiek bestaat voor zover bekend uit (kenmerken van) een autismespectrumstoornis (ASS) ($n = 14$), epilepsie ($n = 2$), spasticiteit ($n = 1$), Gilles de la Tourette ($n = 1$), borderline ($n = 1$) en hechtingsproblemen ($n = 1$). Deze aandoeningen komen ook in combinaties voor bij de participanten.

Procedure

Deze pilotstudie van het SCORE-onderzoek is gestart na goedkeuring van de ethische commissie van de Faculteit Sociale Wetenschappen van Universiteit Leiden. Allereerst zijn voor dit onderdeel van het SCORE-onderzoek in mei 2015 de gedragskundigen van de participanten benaderd om informatie te verkrijgen met betrekking tot de algemene gegevens van de cliënt. Vervolgens zijn de persoonlijk begeleiders benaderd om een afspraak te maken voor de afname van de Vineland II om het adaptief gedrag van de participanten te meten. Voor 17 participanten is de Vineland II tussen eind juli en begin oktober 2015 door de onderzoeker afgenomen. Voor de overige drie participanten waren de resultaten van een recent afgenomen Vineland II al beschikbaar, waarvan de oudste in november 2014 is afgenomen. Voordat de onderzoeker de Vineland II afnam bij de informanten, heeft zij een korte training gehad in de afname van de Vineland II door Dr. Y. M. Dijkxhoorn en een psychodiagnostisch medewerker van Ipse de Bruggen. De Vineland II is in de meeste gevallen afgenomen bij de (co-) persoonlijk begeleider van de cliënt. Bij drie afnames waren de informanten echter de persoonlijk begeleider en een woonbegeleider, bij één afname de persoonlijk begeleider en de moeder van de participant en bij één afname de huidige persoonlijk begeleider en haar voorganger. Het was de keuze van de persoonlijk begeleider om een extra informant te vragen. De Vineland II werd op de woning van de participant afgenomen als de cliënten afwezig waren en de afnametijd was gemiddeld één uur, maar variërend van 45 minuten tot twee uur. De lengte van twee uur wordt verklaard door overleg tussen de informanten. Na de afname werden de bevindingen gecontroleerd door de gedragskundige om de kwaliteit van de afname te waarborgen. Hierbij werd bekeken of de gedragskundige de resultaten passend vond bij zijn/haar beeld van het adaptief gedrag van de cliënt. Na goedkeuring door de gedragskundige werden de resultaten opgenomen in het onderzoek.

De informatie over de toegepaste vrijheidsbeperkingen in de periode van juli 2014 tot juli 2015 werd verkregen uit het BOPZ-register van Ipse de Bruggen, waarin de toepassing van middelen en maatregelen wordt geregistreerd. Omdat deze mogelijk niet volledig was en hierin geen maatregelen op basis van art. 40 Wet BOPZ werden opgenomen, werd bij de gedragskundige nagevraagd welke en hoeveel middelen en maatregelen en beperkingen van vrijheden waren toegepast tussen juli 2014 en juli 2015. Ook wordt hen gevraagd wat de reden was voor de vrijheidsbeperking en of de cliënt verzet toonde.

Verder werd de kwaliteit van bestaan gemeten door Meijer (2015) en Fleurima (2016), die de San Martín Scale ([SMS], Verdugo, Gómez, Arias, Navas, & Schalock, 2014) in het Nederlands hebben vertaald en respectievelijk de betrouwbaarheid en validiteit van dit instrument hebben onderzocht. Deze

studies behoren ook tot de pilotstudie van het SCORE-onderzoek. Meijer (2015) en Fleurima (2016) hebben de Nederlandse versie van de SMS verspreid onder de persoonlijk begeleiders van dezelfde 20 participanten die deelnemen aan de huidige studie. De persoonlijk begeleiders hebben zelf een versie van de vragenlijst ingevuld, in sommige vallen in het bijzijn van de onderzoeker. Verder heeft de persoonlijk begeleider een versie ter invulling verstrekt aan een andere begeleider en de ouder of wettelijk vertegenwoordiger van de participant. Bij de studies van Meijer (2015) en Fleurima (2016) zijn dus drie informanten betrokken, maar in de huidige studie naar adaptief gedrag, vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan is alleen de data van de door de persoonlijk begeleider ingevulde vragenlijst meegenomen. Deze beslissing is genomen, omdat de persoonlijk begeleider ook de informant is bij de Vineland II en omdat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen de persoonlijk begeleider en ouder hoog is (Meijer, 2015). In dit onderzoek wordt dus niet gekeken naar de visie van de ouder of wettelijk vertegenwoordiger op de kwaliteit van bestaan. Het invullen van de vragenlijst duurt twintig tot veertig minuten.

Meetinstrumenten

Voor dit onderzoek zijn meetinstrumenten gebruikt om het adaptief gedrag en de kwaliteit van bestaan van de participanten te meten. Daarnaast is onderzocht welke en hoeveel vrijheidsbeperkingen bij hen zijn toegepast van juli 2014 tot juli 2015.

Adaptief gedrag.

De mate van adaptief gedrag wordt bepaald door de scores op de verschillende domeinen van de tweede versie van de Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Cicchetti, Balla, 2005) kortweg de Vineland II, te berekenen. De Vineland II is geschikt om het adaptief gedrag te meten van personen met een verstandelijke beperking, autismespectrumstoornis, ADHD, niet-aangeboren hersenletsel, gehoorproblemen en dementie/Alzheimer (Sparrow et al., 2005). De vragenlijst wordt in de vorm van een semigestructureerd interview afgenomen bij de ouder, verzorger of een begeleider die de cliënt goed kent. In dit onderzoek wordt de Vineland II afgenomen bij de persoonlijk begeleider van de cliënt. De items kunnen beantwoord worden met 0 (*nooit*), 1 (*nauwelijks*), 2 (*soms*), 3 (*regelmatig/vaak*), 4 (*bijna altijd*) of WN (*weet niet*). Het antwoord 'WN' moet zoveel mogelijk vermeden worden, want als in een subdomein drie items beantwoord zijn met 'WN', dan kan de score op het subdomein niet meer betrouwbaar berekend worden. Items die de Vineland II bevat zijn onder andere: 'Helpt actief mee bij het aankleden' en 'Speelt eenvoudige interactiespelletjes met anderen'. De afnameduur van de in dit onderzoek afgenomen, uitgebreide versie is 25 tot 90 minuten. De Vineland II bestaat uit 383 items en heeft een leeftijdsbereik van 0 tot 90 jaar. Uit het instrument resulteren scores op de domeinen 'Communicatie', 'Dagelijkse vaardigheden', 'Socialisatie' en 'Motorische vaardigheden' en hun subdomeinen. De domeinen en subdomeinen zijn beschreven in Tabel 1. Daarnaast wordt een samengestelde score voor adaptief gedrag gemeten, oftewel de totaalscore. Deze wordt in dit onderzoek niet meegenomen, omdat hiervoor nog geen normtabellen bestaan.

Tabel 1

Domeinen met bijbehorende subdomeinen van de Vineland II

Domein / subdomein	Meetpretentie subdomein
Domein Communicatie	
Receptieve communicatie	Luistervaardigheden, aandacht, begrip van gesproken taal
Expressieve communicatie	Gebruik van woorden, zinnen, grammatica
Geschreven taal	Lees- en schrijfvaardigheden
Domein Dagelijkse vaardigheden	
Persoonlijk	Eten, aan- en uitkleden, persoonlijke hygiëne
Huishoudelijk	Uitvoeren van huishoudelijke taken
Maatschappelijk	Gebruik van tijd, geld, telefoon, computer en werkvaardigheden
Domein Socialisatie	
Interpersoonlijke relaties	Interactie met anderen
Spelen en vrije tijd	Manier van spelen en inrichting van vrije tijd
Copingvaardigheden	Verantwoordelijkheid en sensitiviteit naar anderen
Domein Motoriek	
Grove motoriek	Gebruik van armen en benen voor beweging en coördinatie
Fijne motoriek	Gebruik van handen en vingers om objecten te pakken en bewegen

De scores op de items worden per domein opgeteld tot een ruwe domeinscore (Sparrow et al., 2005). Per item kunnen maximaal vier punten behaald worden. De maximale ruwe score op de totale schaal is 2.376. De maximale ruwe score op het domein Communicatie is 572, op het subdomein Receptieve communicatie 108, Expressieve communicatie 308 en op Geschreven taal 156. De maximale ruwe score op het domein Dagelijkse vaardigheden is 800, op het subdomein Persoonlijk 268, Huishoudelijk 184 en op Maatschappelijk 348. De maximale ruwe score op het domein Socialisatie is 580, op het subdomein Interpersoonlijke relaties 228, op Spelen en vrije tijd 152 en op Copingvaardigheden 200. De maximale ruwe score op het domein Motoriek is 424, op het subdomein Grove motoriek 228 en op Fijne motoriek 196. Hoe hoger de score is, hoe vaardiger de persoon is op het betreffende gebied. De ruwe scores kunnen omgezet worden in standaardscores met $M = 100$ en $SD = 15$, die aangeven hoe de persoon scoort ten opzichte van de normgroep. Ook kunnen de scores omgezet worden in V-schaalscores met $M = 15$ en $SD = 3$. De V-schaalscores geven aan wat de afwijking van de score ten opzichte van het eigen gemiddelde is. In een tabel in de handleiding kan opgezocht worden welke ontwikkelingsleeftijd bij de ruwe score hoort. Ook kan in een tabel opgezocht worden in welk percentiel het kind scoort, zodat vergelijking mogelijk is met leeftijdsgenoten. Deze percentielscores zijn gekoppeld aan verschillende niveaus van adaptief functioneren, namelijk: zeer laag, laag, benedengemiddeld, leeftijdsadequaat, bovengemiddeld, hoog en zeer hoog.

Voor de Nederlandse versie van de Vineland II zijn nog geen validiteit- en betrouwbaarheidsgegevens beschikbaar. Er is wel onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Amerikaanse versie van de Vineland II (Community-University Partnership for the Study of Children, Youth and Families [CUP], 2012). De interne consistentie van de vier domeinen is

hoog, met correlaties tussen de items binnen de domeinen van $r = ,77$ tot $r = ,93$. Ook de test-hertestbetrouwbaarheid voor de domeinen, subdomeinen en leeftijdscategorieën is hoog ($r = ,76$ tot $r = ,92$). Ook de inter-interviewersbetrouwbaarheid ($r = ,70$ tot $r = ,76$) en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is hoog ($r = ,71$ tot $r = ,81$). Kortom, de Vineland II is een betrouwbaar instrument.

Ook de validiteit van de Amerikaanse versie van de Vineland II is gemeten (CUP, 2012). De correlaties tussen de subdomeinen is matig en hoger bij de jongere leeftijdscategorieën dan de oudere leeftijdscategorieën. Er zijn dus relaties tussen de verschillende onderdelen van adaptief gedrag. De correlaties tussen subdomeinen binnen een domein zijn hoger dan correlaties tussen subdomeinen van verschillende domeinen. De achtergrondvariabelen sekse, sociaaleconomische status en etniciteit hebben een zeer kleine invloed op de item- en domeinscores. Verder is de concurrente validiteit getoetst door de Vineland II te vergelijken met andere schalen die adaptief gedrag meten. De correlaties tussen de Vineland II en Vineland I variëren tussen $r = ,69$ en $r = ,96$ tussen domeinen, subdomeinen en leeftijden. De totaalscores op adaptief gedrag op de Vineland II correleert met de totaalscore op de Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition (ABAS-II) met $r = ,70$. Verder is de correlatie tussen de meest op elkaar lijkende domeinen van de Vineland II en de Behavior Assessment System for Children, Second Edition (BASC-2) laag tot hoog, namelijk $r = ,34$ tot $r = ,74$ tussen de verschillende leeftijden. Kanttekening hierbij is dat de BASC-2 zich hoofdzakelijk richt op onaangepast gedrag, terwijl de Vineland II zich richt op adaptief gedrag.

Kwaliteit van bestaan.

De kwaliteit van bestaan zal gemeten worden aan de hand van de SMS. Er wordt op dit moment echter nog gewerkt aan de Nederlandse vertaling van de SMS en daarom wordt voor dit onderzoek gebruik gemaakt van de scores die resulteren uit de afnames ten behoeve van het validatieproces van deze Nederlandse schaal. De SMS is een vragenlijst die bestaat uit 95 items (Verdugo et al., 2014). De items kunnen beantwoord worden met N (*nooit*), S (*soms*), V (*vaak*) of A (*altijd*). De SMS bevat onder andere de items ‘Hij/zij kiest hoe zijn/haar vrije tijd wordt besteed’ en ‘Personen die hem/haar ondersteunen analyseren altijd de reactie van hem/haar om te controleren of hij/zij het goed begrepen heeft’. De vragenlijst kan ingevuld worden door een familielid, voogd of begeleider van de participant. De SMS bestaat uit de acht domeinen van kwaliteit van bestaan, namelijk: Zelfbeschikking (ZB), Rechten (RE), Emotioneel Welzijn (EW), Sociale Inclusie (SI), Persoonlijke Ontwikkeling (PO), Interpersoonlijke Relaties (IR), Materieel Welzijn (MW) en Lichamelijk Welzijn (LW). Per domein kan een ruwe score berekend worden door de items op te tellen. Het antwoord ‘N’ krijgt één punt, ‘S’ twee, ‘V’ drie en ‘A’ vier. Het domein SI heeft elf stellingen en daarom is de minimumscore 11 en de maximumscore 44. De overige domeinen hebben twaalf stellingen, waardoor de minimumscore 12 is en de maximumscore 48. Hoe hoger de score is, hoe beter de kwaliteit van bestaan van de persoon is met betrekking tot dit domein. Er bestaat nog geen normtabel voor de Nederlandse populatie om de ruwe domeinscores om te kunnen zetten in standaardscores en percentielscores. Indien de standaardscores van de domeinen beschikbaar

zijn, kan door deze op te tellen de 'Kwaliteit van bestaan index' berekend worden. Nu kan wel een ruwe totaalscore worden berekend door de ruwe scores op de domeinen op te tellen. De minimale totaalscore is 95 en de maximale totaalscore is 380.

Met uitzondering van het domein EW lijken de domeinen van de SMS en de Kwaliteit van bestaan index intern consistent te zijn ($\alpha > 70$) (Meijer, 2015). Het domein EW, ingevuld door persoonlijk begeleiders resulteert tot $\alpha = ,42$. Het domein MW bevindt zich op de grens van voldoende interne consistentie ($\alpha = ,68$). De betrouwbaarheidsmeting is echter bij een kleine steekproef uitgevoerd ($n = 20$). Verder correleren de scores die persoonlijk begeleiders gaven met de scores die andere begeleiders gaven op alle domeinen en de Kwaliteit van bestaan index ($r = ,47$ tot $r = ,63$), uitgezonderd van de domeinen EW ($r = ,46$) en LW ($r = ,42$). Hieruit kan geconcludeerd worden dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen de persoonlijk begeleiders en de andere begeleiders hoog is. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen (persoonlijk) begeleiders en ouders is echter laag ($r = ,07$ tot $r = ,45$ op de domeinen), uitgezonderd van de domeinen ZB, EW, SI en de Kwaliteit van bestaan index. De scores van de wettelijk vertegenwoordiger correleren op ZB ($r = ,69$) en EW ($r = ,55$) met de scores van de begeleider. Op SI is de correlatie tussen persoonlijk begeleider en wettelijk vertegenwoordiger $r = ,80$ en tussen begeleider en wettelijk vertegenwoordiger $r = ,60$. De Kwaliteit van bestaan index van de begeleider hangt ook samen met de scores van de wettelijk vertegenwoordiger ($r = ,54$). Kortom, op het domein EW na zijn de domeinen van de SMS betrouwbaar. Ondanks dat het domein EW niet betrouwbaar is, is de Kwaliteit van bestaan index wel betrouwbaar bevonden. Wel is er een verschil tussen de visie van (persoonlijk) begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers op de kwaliteit van bestaan van de cliënt.

Uit het validiteitsonderzoek van Fleurima (2016) is gebleken dat alle domeinen van de SMS bijdragen aan het totale construct van kwaliteit van bestaan. Het domein IR blijkt de grootste invloed te hebben op de Kwaliteit van bestaan index ($R^2 = 0,879$). De convergente validiteit is op de domeinen ZB, LW, MW, PO, SI, IR en de Kwaliteit van bestaan index voldoende. Op de domeinen EW en RE is de convergente validiteit onvoldoende. Wel moet hierbij de kanttekening gemaakt worden dat de steekproef van Fleurima (2016) klein was ($n = 20$). Bij de interpretatie van deze domeinen dient voorzichtigheid te worden geboden.

Vrijheidsbeperkingen.

Om te bepalen welke en hoe vaak vrijheidsbeperkingen zijn toegepast bij de participanten tussen juli 2014 en juli 2015, wordt data uit het BOPZ-register van Ipse de Bruggen gebruikt. In dit register wordt geregistreerd welke middelen en maatregelen uit art. 39 Wet BOPZ worden toegepast. Vervolgens wordt bij de gedragskundigen van de cliënten gecontroleerd of deze informatie klopt en volledig is. Ook worden de gedragskundigen benaderd om gegevens te verkrijgen over welke beperking van vrijheden zijn toegepast op basis van art. 40 Wet BOPZ en welke WGBO-maatregelen zijn toegepast. Ook wordt

de reden van de vrijheidsbeperking uitgevraagd en wordt genoteerd of sprake is van een noodmaatregel of behandelstrategie. Verder wordt gevraagd of de cliënt zich tegen de maatregel verzette of niet.

Data-analyse

Omdat in dit onderzoek sprake is van een kleine steekproef ($n = 20$) kan niet betrouwbaar gemeten worden of de data in de steekproef normaal verdeeld is en of de steekproef een goede afspiegeling is van de populatie (Mann & Whitney, 1947). Daarom is ervoor gekozen om gebruik te maken van non-parametrische toetsen en een kwalitatieve analyse. In dit onderzoek kunnen geen uitspraken gedaan worden over oorzaak-gevolgrelaties, omdat de instrumenten in hetzelfde jaar zijn afgenomen.

Om te analyseren of een relatie bestaat tussen de vier domeinen van adaptief gedrag en vrijheidsbeperkingen, wordt de Mann-Whitney toets uitgevoerd. Hierbij zal per vrijheidsbeperkende maatregel (fixatie, afzondering en toepassing art. 40 Wet BOPZ) de steekproef in twee groepen verdeeld worden, namelijk een groep die deze maatregel wel opgelegd heeft gekregen en een groep die deze maatregel niet opgelegd heeft gekregen. Aan de hand van de Mann-Whitney toets wordt geanalyseerd of de mate van communicatieve vaardigheden, dagelijkse vaardigheden, socialisatievaardigheden en motorische vaardigheden verschilt tussen de twee groepen. Vervolgens wordt door middel van een kwalitatieve analyse van de behaalde ontwikkelingsleeftijden bekeken of een patroon te vinden is in de mate van adaptief functioneren van de groep die vrijheidsbeperkingen opgelegd heeft gekregen.

Daarnaast wordt onderzocht of een relatie bestaat tussen vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan. Ook voor deze onderzoeksvraag wordt de steekproef per vrijheidsbeperkende maatregel opgesplitst in een groep die deze maatregel wel opgelegd heeft gekregen en een groep die deze maatregel niet opgelegd heeft gekregen. Met behulp van Mann-Whitney toetsen wordt onderzocht of de hoogte van de kwaliteit van bestaan verschilt tussen de groep met en zonder de betreffende vrijheidsbeperking. Deze toets wordt uitgevoerd voor ieder domein van kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van bestaan index.

Tot slot wordt aan de hand van Spearman's correlatiecoëfficiënt rho (ρ) onderzocht of een relatie bestaat tussen adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan. Hiervoor worden correlaties getoetst tussen alle domeinen van de Vineland II en alle domeinen en de Kwaliteit van bestaan index van de SMS. Indien een relatie wordt gevonden tussen een Vineland II-domein en (een domein van) kwaliteit van bestaan, dan wordt bekeken of ook de subdomeinen van dit Vineland II-domein gerelateerd zijn aan (domeinen van) kwaliteit van bestaan. Om te bepalen of een relatie significant is, wordt een alpha gehanteerd van $\alpha = 0,05$.

Resultaten

Data-inspectie

Allereerst wordt de verdeling binnen de variabelen geïnspecteerd. Binnen deze studie is bij 19 van de 20 participanten tussen juli 2014 en juli 2015 een vrijheidsbeperking toegepast op basis van de Wet BOPZ. Bij vijf van deze 19 participanten is daarnaast ook een medische maatregel genomen op basis van de WGBO. Bij vier participanten zijn de vrijheidsbeperkingen gebaseerd op art. 40 Wet BOPZ (beperking van vrijheden), bij tien participanten op zowel art. 39 (middelen en maatregelen) als art. 40 Wet BOPZ en bij drie cliënten op zowel art. 40 Wet BOPZ als op de WGBO (medische maatregelen). Bij de overige twee participanten zijn maatregelen op basis van art. 39 en 40 Wet BOPZ en de WGBO toegepast.

Slechts bij één participant is geen vrijheidsbeperking op basis van art. 40 Wet BOPZ toegepast. Dit is te weinig om te kunnen analyseren of een verschil bestaat in de mate van adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan tussen participanten met maatregelen op basis van art. 40 Wet BOPZ en participanten zonder deze maatregelen. Daarom wordt deze variabele in de analyses buiten beschouwing gelaten. Wel kan kwalitatief bekeken worden uit welke beperking van vrijheden deze art. 40-maatregelen bestaan in deze steekproef. Maatregelen die veel voorkomen zijn een gesloten voordeur, badkamerdeur, keukendeur en gesloten kastdeuren. Ook mogen veel participanten alleen onder begeleiding naar buiten. Verder is 's nachts bij tien participanten de slaapkamerdeur op slot. Op het gebied van domotica hebben twaalf participanten een deurmelder of uitluisteringsapparatuur op hun slaapkamer. Daarnaast heeft één participant een broekriem met een GPS-zender zodat hij, indien nodig, gelokaliseerd kan worden. Drie participanten verzetten zich tegen deuren die op slot zitten en één participant verzet zich tegen zijn pyjamaromper. Verder gelden sommige maatregelen voor een hele woning, terwijl niet alle bewoners deze maatregel nodig hebben.

Bij acht participanten is van de middelen en maatregelen alleen fixatie toegepast tussen juli 2014 en juli 2015 en bij vier zowel fixatie als afzondering. Er waren geen participanten bij wie alleen afzondering is toegepast. Gedwongen toediening van medicijnen, vocht of voeding kwam niet voor in deze steekproef. De fixatie is bij zeven participanten opgenomen in het behandelplan en bij vijf participanten was de fixatie een noodmaatregel. Bij één persoon bestond de fixatie uit zowel fysieke als materiële fixatie en bij de overige elf personen was alleen sprake van fysieke fixatie. Bij negen personen was de reden voor fixatie agressiviteit naar anderen (begeleider ofwel cliënt). Bij twee personen was zelfbeschadigend gedrag de aanleiding tot fixatie en bij één cliënt een combinatie van agressie naar anderen en naar zichzelf. Alle participanten die gefixeerd werden verzetten zich hiertegen.

De afzondering is bij één van de vier participanten opgenomen in het behandelplan, bij twee participanten was sprake van een noodmaatregel en voor één participant is voor de onderzoeker onbekend of sprake is van een noodmaatregel of behandelstrategie. De reden voor afzondering was voor één participant zelfbeschadiging, waarna hij met een begeleider op zijn kamer moest zitten. Voor de

tweede participant was de aanleiding dat hij weerstand bood tegen zijn begeleider tijdens het tandenpoetsen. Voor de derde participant waren twee oorzaken te noemen, namelijk agressiviteit naar anderen en het steeds uit zijn kamer willen komen wanneer tijdelijk geen toezicht was op de woning. Voor de vierde participant is voor de onderzoeker onbekend wat de reden is van de afzonderingen. Twee participanten verzetten zich tegen de afzondering en de andere twee niet. Omdat slechts vier participanten afgezonderd zijn tussen juli 2014 en juli 2015, waarvan bij één participant onbekend is hoe vaak, is te weinig data beschikbaar om te analyseren of de mate van adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan een verband hebben met de toepassing van afzondering. Bovendien zijn deze maatregelen door de gedragskundigen gemeld als afzondering, terwijl bij elke participant in deze steekproef sprake is van het opsluiten in de eigen kamer. Juridisch gezien is dit een beperking van de bewegingsvrijheid op basis van art. 40 Wet BOPZ (Ministerie van VWS, 2014g). De variabele ‘Aantal afzonderingen’ wordt daarom niet meegenomen in de analyses.

Uiteindelijk kan dus alleen de variabele ‘Aantal fixaties’ meegenomen worden als vrijheidsbeperking in de analyses. De groep bij wie fixatie is toegepast bestaat uit twaalf mannen, in de leeftijd van 16 tot en met 35 jaar met een gemiddelde leeftijd van 25,08 jaar en een standaarddeviatie van 6,16 jaar. Deze groep bevat geen vrouwen. Zeven van de twaalf gefixeerde participanten hebben een zeer ernstige ($n = 5$) tot ernstige ($n = 2$) verstandelijke beperking. De sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd varieert van de eerste adaptatiefase (0-6 maanden) tot de eerste individuatiefase (18-36 maanden). Bij twee andere participanten bij wie fixatie is toegepast blijkt een discrepantie te bestaan tussen hun cognitieve en sociaal-emotionele niveau. Eén participant heeft een lichte verstandelijke beperking met een sociaal-emotioneel niveau van 18-36 maanden en de ander heeft een zwakbegaafd intelligentieniveau met een sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van 0-6 maanden. De overige drie participanten hebben een matige verstandelijke beperking en een sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van 6-18 maanden ($n = 1$) en 18-36 maanden ($n = 2$).

De groep participanten bij wie geen fixatie is toegepast bestaat uit vijf mannen en drie vrouwen, in de leeftijd van 14 tot en met 53 jaar. De gemiddelde leeftijd is 34 jaar met $SD = 17,25$ jaar. Eén persoon heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking, twee een ernstige verstandelijke beperking, vier een matige verstandelijke beperking en één een lichte verstandelijke beperking. Verder bevinden de sociaal-emotionele niveaus zich in de eerste adaptatiefase ($n = 1$), eerste socialisatiefase ($n = 4$), eerste individuatiefase ($n = 1$) en identificatiefase ($n = 2$).

Voor de numerieke variabelen is in Tabel 2 weergegeven wat de minimumscore en maximumscore is die is behaald door de participanten. Bij de variabele ‘Aantal fixaties’ weergeeft het minimum het kleinste aantal fysieke fixaties dat is toegepast bij een participant tussen juli 2014 en juli 2015 en het maximum het grootste aantal fysieke fixaties dat is toegepast bij een participant in deze periode. Ook wordt weergegeven wat de gemiddelde score en de standaardafwijking van deze score is op de domeinen van adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan. Bij ‘Aantal fixaties’ weergeeft het gemiddelde het

gemiddelde aantal fixaties tussen juli 2014 en juli 2015 voor deze steekproef en de standaarddeviatie daarvan.

Tabel 2

Beschrijving onderzoeksvariabelen

	<i>n</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Domein Communicatie	20	53	463	242,80	129,89
Receptief	20	19	94	50,35	18,16
Expressief	20	27	284	159,80	82,60
Geschreven	20	0	94	32,65	39,16
Dagelijkse vaardigheden	20	43	579	244,10	148,44
Persoonlijk	20	43	224	145,10	60,69
Huishoudelijk	20	0	120	34,85	32,44
Maatschappelijk	20	0	235	64,15	63,54
Socialisatie	20	43	412	166,95	107,53
Interpersoonlijke relaties	20	35	181	94,15	43,00
Spelen en vrije tijd	20	4	95	31,15	27,07
Copingvaardigheden	20	0	166	41,65	43,16
Motoriek	20	167	404	282,35	75,48
Grove motoriek	20	92	228	170,25	35,17
Fijne motoriek	20	38	184	112,10	50,61
Kwaliteit van Bestaan index	20	235	348	281,60	28,69
Zelfbeschikking	20	25	44	34,30	5,27
Rechten	20	34	48	40,95	4,33
Emotioneel Welzijn	20	33	43	37,45	2,84
Sociale Inclusie	20	16	39	24,75	6,20
Persoonlijke Ontwikkeling	20	25	45	33,70	5,49
Materieel Welzijn	20	29	48	37,35	5,32
Lichamelijk Welzijn	20	28	47	37,00	5,61
Interpersoonlijke Relaties	20	25	47	36,10	5,57
Aantal fixaties	20	0	75	11,90	20,47
Geldige <i>n</i>	20				

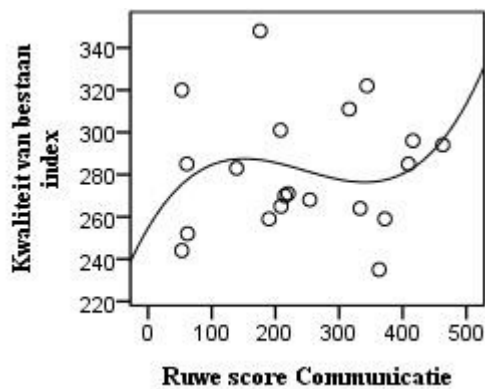
Notitie. *n* = het aantal participanten met een score op deze variabele; *Min* = de laagst behaalde score per (sub)domein op de bijbehorende vragenlijst en bij de variabele 'Aantal fixaties' representeert *Min* het laagste aantal toegepaste fixaties bij de participanten tussen juli 2014 en juli 2015; *Max* = de hoogst behaalde score per (sub)domein op de bijbehorende vragenlijst en bij de variabele 'Aantal fixaties' representeert *Max* het hoogste aantal toegepaste fixaties bij de participanten tussen juli 2014 en juli 2015; *M* = de gemiddelde score die behaald werd per (sub)domein op de bijbehorende vragenlijst en bij de variabele 'Aantal fixaties' representeert *M* het gemiddelde aantal fixaties per jaar; *SD* = de standaarddeviatie van het gemiddelde per (sub)domein en van het 'Aantal fixaties'.

Ondanks dat de Mann-Whitney toets en Spearman's rangcorrelatietoets non-parametrische toetsen zijn die geen normaalverdeling vereisen, zijn er wel een aantal andere assumpties waaraan de data moet voldoen om betrouwbare resultaten te verkrijgen. De Mann-Whitney toets veronderstelt dat (a) sprake is van een steekproef die at random uit de populatie is getrokken, (b) de groepen onafhankelijk zijn van

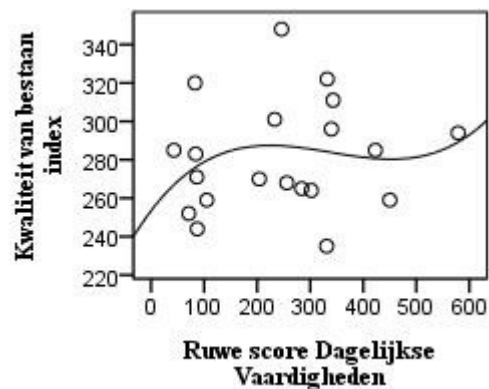
elkaar; en (c) de variabelen van ordinaal-, ratio- of intervalniveau zijn (Nachar, 2008). Hier wordt aan voldaan, want de participanten zijn niet uitgekozen door de onderzoeker, maar konden zichzelf opgeven voor deelname aan het onderzoek. Daarnaast zijn de groepen onafhankelijk van elkaar, want de groep participanten die wel (een) vrijheidsbeperking(en) opgelegd heeft gekregen wordt vergeleken met de groep participanten die geen vrijheidsbeperking opgelegd heeft gekregen tussen juli 2014 en juli 2015. Ook zijn de ruwe scores op de Vineland II en SMS van ordinaal niveau.

Verder is de kans op een type I fout bij de Mann-Whitney toets groot, vooral als er geen gelijkheid van varianties bestaat tussen de groepen (Kasuya, 2001). Daarom is gecontroleerd of gelijkheid van varianties bestaat tussen de groep participanten bij wie wel fixatie is toegepast en de groep bij wie geen fixatie is toegepast op de domeinen van adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan. Er is sprake van gelijkheid van varianties op het domein Communicatie ($F(1, 18) = 0,04, p = ,844$), Dagelijkse vaardigheden ($F(1, 18) = 0,05, p = ,828$) en Motoriek ($F(1, 18) = 0,01, p = ,933$). Binnen het domein Socialisatie is echter geen sprake van gelijkheid van varianties, $F(1, 18) = 13,34, p = ,002$. De resultaten uit de toetsen met het domein Socialisatie moeten dus voorzichtig geïnterpreteerd worden, omdat de kans hier groter is dat de nulhypothese onterecht wordt verworpen. Op de domeinen van kwaliteit van bestaan is sprake van gelijkheid van varianties op de domeinen Zelfbeschikking ($F(1, 18) = 0,47, p = ,503$), Emotioneel Welzijn ($F(1, 18) = 0,74, p = ,400$), Sociale Inclusie ($F(1, 18) = 1,69, p = ,211$), Persoonlijke Ontwikkeling ($F(1, 18) = 0,00, p = ,978$), Materieel Welzijn ($F(1, 18) = 1,28, p = ,272$), Lichamelijk Welzijn ($F(1, 18) = 0,26, p = ,617$), Interpersoonlijke Relaties ($F(1, 18) = 0,04, p = ,839$) en de algehele Kwaliteit van bestaan index ($F(1, 18) = 1,15, p = ,299$). De varianties tussen de groepen op het domein Rechten liggen op de grens van wel of geen gelijkheid van varianties, Rechten, $F(1, 18) = 4,27, p = 0,053$. De resultaten uit de toetsen met de variabele Rechten moeten dus voorzichtig worden geïnterpreteerd.

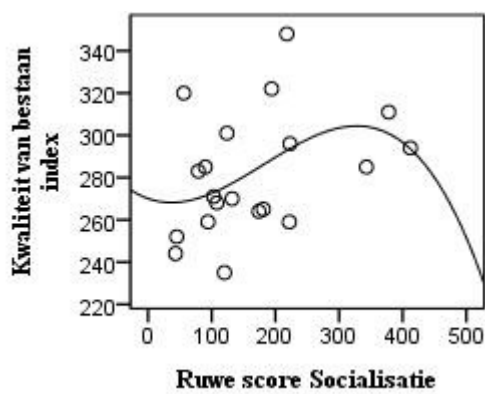
Ook Spearman's rangcorrelatietoets stelt een aantal eisen aan de data, namelijk dat (a) de variabelen van ordinaal-, interval- of rationiveau zijn; en (b) een monotonische relatie bestaat tussen de twee onderzochte variabelen (Laerd Statistics., 2013). De domeinen van adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan zijn van ordinaal niveau, dus aan de eerste eis is voldaan. Om de tweede eis te toetsen zijn spreidingsdiagrammen opgesteld. In Figuur 2a is de relatie tussen communicatie-vaardigheden en de algehele kwaliteit van bestaan weergegeven. Hier is geen sprake van een alleen dalende of stijgende lijn, maar de Kwaliteit van bestaan index wordt wisselend hoger en lager bij stijging van de score op Communicatie. Deze relatie is dus niet monotonisch. Ook de lijnen in Figuur 2b, 2c en 2d verlopen wisselend dalend en stijgend. Ook de relaties tussen kwaliteit van bestaan en dagelijkse vaardigheden, socialisatievaardigheden en motorische vaardigheden zijn dus niet monotonisch. Geen van de relaties voldoet dus aan beide eisen van Spearman's rho en daarom zal deze toets geen betrouwbare resultaten geven. Ook bij het berekenen van Kendall's tau, het alternatief van Spearman's rho, is het wenselijk dat de relaties monotonisch zijn. Omdat geen geschikte toets overblijft is besloten de relatie tussen adaptief gedrag en kwaliteit van bestaan niet te toetsen.



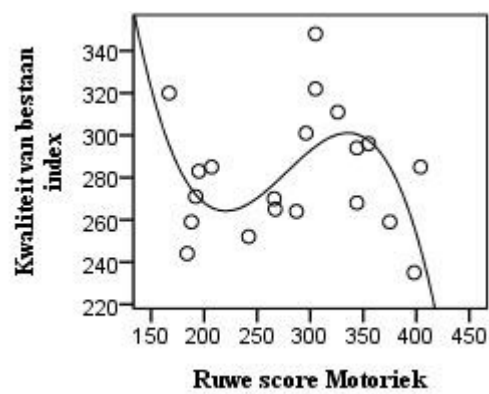
Figuur 2a. Relatie tussen communicatie en kwaliteit van bestaan, berekend met de ruwe scores op de Vineland II en SMS.



Figuur 2b. Relatie tussen dagelijkse vaardigheden en kwaliteit van bestaan, berekend met de ruwe scores op de Vineland II en SMS.



Figuur 2c. Relatie tussen socialisatie en kwaliteit van bestaan, berekend met de ruwe scores op de Vineland II en SMS.



Figuur 2d. Relatie tussen motoriek en kwaliteit van bestaan, berekend met de ruwe scores op de Vineland II en SMS.

Verder blijkt uit een nadere analyse aan de hand van boxplots dat de variabele ‘Aantal fixaties’ twee uitbijters heeft. Deze uitbijters zijn participanten die 59 en 75 keer gefixeerd zijn tussen juli 2014 en juli 2015, terwijl het gemiddelde afgerond 12 keer is. Deze scores wijken dus sterk af van het gemiddelde. Verder werd op elk van de subdomeinen ‘Huishoudelijk’, ‘Spelen en vrije tijd’ en ‘Coping’ één uitbijter gevonden en op het subdomein ‘Interpersoonlijke relaties’ drie. De drie uitbijters op ‘Interpersoonlijke Relaties’ worden mogelijk verklaard doordat deze cliënten een relatief hoog intelligentieniveau hebben (matige tot lichte verstandelijke beperking), terwijl de helft van de steekproef bestaat uit cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Deze mate van cognitieve beperking heeft ook invloed op de mate waarin de executieve functies zich ontwikkelen en daarmee hoe de cliënt zich sociaal kan aanpassen (Barkley, 2012). Omdat in dit onderzoek gebruik wordt gemaakt van non-parametrische toetsen die gebaseerd zijn op rangordes, zullen de uitbijters geen effect hebben op de resultaten. Wel zijn de uitbijters interessant om nader te bestuderen en daarom wordt ook een kwalitatieve analyse gedaan.

De relatie tussen adaptief gedrag en fixatie

Voorafgaand aan het onderzoek werd verwacht dat een relatie zou bestaan tussen communicatieve vaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen, waarbij op basis van tegenstrijdige bevindingen uit eerder onderzoek geen voorspelling kon worden gedaan of sprake zou zijn van een positief of negatief verband. In deze studie wordt gevonden dat de communicatievaardigheden van personen bij wie wel fixatie is toegepast ($Mdn = 199,50$) niet significant verschillen van personen bij wie geen fixatie is toegepast ($Mdn = 285,00$), $U = 34,50$, $z = -1,04$, *ns*.

Ook werd een relatie verwacht tussen dagelijkse vaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen, waarbij de richting van het verband onduidelijk was. Echter werd in deze studie geen verschil gevonden in het niveau van dagelijkse vaardigheden tussen personen bij wie wel fixatie is toegepast ($Mdn = 225,00$) en personen bij wie geen fixatie is toegepast ($Mdn = 279,00$), $U = 36,00$, $z = -0,93$, *ns*.

Verder werd verwacht dat een relatie bestaat tussen socialisatievaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen, waarbij personen met zwakkere socialisatievaardigheden meer vrijheidsbeperkingen opgelegd krijgen. Ook deze voorspelling wordt niet ondersteund door de resultaten uit dit onderzoek. De socialisatievaardigheden van personen bij wie wel fixatie is toegepast ($Mdn = 126,00$) lijken niet te verschillen van personen bij wie geen fixatie is toegepast ($Mdn = 149,00$), $U = 35,00$, $z = -1,00$, *ns*.

Daarnaast werd verwacht dat personen met sterkere motorische vaardigheden vaker middelen en maatregelen opgelegd krijgen. In de huidige studie werd echter geen verschil gevonden in motorische vaardigheden tussen personen bij wie wel fixatie is toegepast ($Mdn = 266,50$) en personen bij wie geen fixatie is toegepast ($Mdn = 311,00$), $U = 41,00$, $z = -0,54$, *ns*.

Kortom, de resultaten van de statistische analyses kunnen het bestaan van een relatie tussen adaptief gedrag en de toepassing van fixatie niet onderbouwen. Omdat echter sprake is van een kleine steekproef met een aantal uitbijters, is het interessant om de groep bij wie fixatie is toegepast nader te bestuderen in een kwalitatieve analyse. In Tabel 3 is per gefixeerde participant weergegeven wat zijn of haar ontwikkelingsleeftijd is op de verschillende (sub)domeinen van adaptief gedrag. De tabel is in een oplopende volgorde gesorteerd op het aantal fixaties, dus de participant met de minste fixaties staat bovenaan de tabel en de participant met de meeste fixaties onderaan de tabel. In de tabel is te zien dat participant K en L samen verantwoordelijk zijn voor 57% van het totaal aantal toegepaste fixaties binnen deze steekproef. Dit komt overeen met eerdere studies die vonden dat een klein aantal cliënten verantwoordelijk was voor het grote aantal toegepaste vrijheidsbeperkingen (Finn & Sturmey, 2009; Luiselli et al., 2005; Sturmey, 1999). Na participant K en L zijn ook participant I en J lichte uitbijters in het aantal fixaties in vergelijking met de overige participanten.

Tabel 3

Kenmerken van de groep bij wie fixatie is toegepast tussen juli 2014 en juli 2015. Per participant is het aantal toegepaste fixaties en de ontwikkelingsleeftijd in maanden per subdomein van adaptief gedrag beschreven (gemeten met de Vineland II)

Part.	Aantal fixaties	Communicatie			Dagelijkse Vaardigheden			Socialisatie			Motoriek	
		REC	EXP	GT	PER	HH	MSC	IR	S&VT	COP	GROF	FIJN
A	1	22	24	70	54	46	68	24	19	41	34	56
B	2	34	25	30	51	55	48	22	34	50	57	52
C	2	18	31	30	25	26	24	19	5	10	36	16
D	6	44	48	93	96	107	86	29	19	56	75	80
E	8	23	22	30	25	22	7	8	6	16	37	20
F	11	40	66	102	45	75	84	44	26	39	67	72
G	13	6	7	30	25	11	7	3	2	14	29	30
H	15	30	52	74	63	82	69	23	18	50	46	60
I	22	9	8	30	16	11	7	8	8	28	46	13
J	24	16	37	36	25	80	39	22	11	28	67	34
K	59	13	6	30	23	17	11	3	5	12	51	32
L	75	42	45	100	72	51	71	14	6	37	84	80

Notitie. Part. = participant, geanonimiseerd door persoon te koppelen aan een letter; REC = Receptieve communicatie; EXP = Expressieve communicatie; GT = Geschreven taal; PER = Persoonlijke vaardigheden; HH = Huishoudelijke vaardigheden; MSC = Maatschappelijke vaardigheden; IR = Interpersoonlijke relaties; S&VT = Spelen en vrije tijd; COP = copingvaardigheden; GROF = Grove motoriek; FIJN = Fijne motoriek.

In Tabel 4 is te zien dat binnen alle domeinen veel spreiding bestaat in de ontwikkelingsleeftijden van de participanten. Het gemiddelde is dan geen goede weergave van de vaardigheid van de groep en daarom wordt gekeken naar de mediaan. Uit deze tabel is af te lezen dat de gefixeerde participanten zich verder ontwikkeld hebben in dagelijkse vaardigheden (Persoonlijk: *Mdn* = 39,50; Huishoudelijk: *Mdn* = 48,50; Maatschappelijk: *Mdn* = 43,50) en motorische vaardigheden (Grof: *Mdn* = 48,5; Fijn: *Mdn* = 43) dan in communicatieve vaardigheden (Receptief: *Mdn* = 22,50; Expressief: *Mdn* = 28; Geschreven: *Mdn* = 33,00) en socialisatievaardigheden (Interpersoonlijke relaties: *Mdn* = 20,50; Spelen en vrije tijd: *Mdn* = 9,50; Copingvaardigheden: *Mdn* = 32,50).

Daarnaast zijn de communicatieve vaardigheden van deze groep zwak. De ontwikkelingsleeftijd op Receptieve communicatie varieert binnen de groep gefixeerde participanten van zes maanden tot drie jaar en acht maanden, met *Mdn* = 22,50 maanden. Ook in het niveau van expressieve communicatie is een grote spreiding te zien. Deze ontwikkelingsleeftijd varieert van 6 maanden tot 5,5 jaar, met *Mdn* = 28 maanden. De expressieve communicatie is binnen deze groep dus verder ontwikkeld dan de receptieve communicatie.

Ook de socialisatievaardigheden van de gefixeerde groep zijn zwak. Binnen het subdomein Spelen en vrije tijd is opvallend dat slechts een mediaan wordt behaald van afgerond negen maanden, met als laagste ontwikkelingsleeftijd twee maanden en hoogste ontwikkelingsleeftijd twee jaar en tien maanden. Ook op het gebied van interpersoonlijke relaties zijn de gefixeerde participanten nog niet ver ontwikkeld, met een ontwikkelingsleeftijd variërend van drie maanden tot drie jaar en acht maanden met

een afgeronde mediaan van één jaar en acht maanden. De copingvaardigheden liggen iets hoger maar zijn nog steeds zwak, variërend van tien maanden tot vier jaar en acht maanden, met een mediaan van twee jaar en acht maanden.

Verder is in Tabel 3 te zien dat er drie participanten zijn die op elk aspect van adaptief gedrag een ontwikkelingsleeftijd hebben onder de mediaan van de groep, namelijk participant G, I en K. Zij hebben respectievelijk 13, 22 en 59 fixaties opgelegd gekregen. Opvallend is dat participant L, die de meeste fixaties opgelegd heeft gekregen, op nagenoeg alle aspecten van adaptief gedrag boven de mediaan van de groep scoort. Alleen zijn vaardigheden op de subdomeinen Interpersoonlijke relaties ($Mdn = 20,50$) en Spelen en vrije tijd ($Mdn = 9,50$) liggen onder de mediaan, met een ontwikkelingsleeftijd van respectievelijk 14 maanden en 6 maanden. Waarschijnlijk kunnen deze lage scores verklaard worden vanuit de autismespectrumstoornis van L.

Tabel 4

Kenmerken van de groep bij wie fixatie is toegepast tussen juli 2014 en juli 2015. Per subdomein is beschreven wat de laagst (Min) en hoogst (Max) behaalde ontwikkelingsleeftijd in maanden is binnen deze groep, hun gemiddelde ontwikkelingsleeftijd en bijbehorende standaarddeviatie (SD) en de mediaan binnen de groep (gemeten met de Vineland II)

Domein	Subdomein	Min	Max	M	SD	Mdn
Communicatie	Receptief	6	44	24,75	13,09	22,50
	Expressief	6	66	30,92	19,27	28,00
	Geschreven	30	102	54,58	30,71	33,00
Dagelijkse Vaardigheden	Persoonlijk	16	96	44,08	24,13	39,50
	Huishoudelijk	11	107	48,58	32,06	48,50
	Maatschappelijk	7	86	43,42	31,52	43,50
Socialisatie	Interpersoonlijke relaties	3	44	18,25	11,89	20,50
	Spelen en vrije tijd	2	34	13,25	9,92	9,50
	Coping	10	56	31,75	16,17	32,50
Motoriek	Grove motoriek	29	84	52,42	17,67	48,50
	Fijne motoriek	13	80	45,42	24,45	43,00

Notitie. n = 12.

De relatie tussen fixatie en kwaliteit van bestaan

Verwacht werd dat mensen die vrijheidsbeperkingen opgelegd krijgen een lagere kwaliteit van bestaan hebben dan mensen die geen vrijheidsbeperkingen opgelegd krijgen. In Tabel 5 zijn de resultaten van de Mann-Whitney toets weergegeven. In de huidige studie werd geen significant verschil gevonden in de visie van persoonlijk begeleiders op de mate van de algehele kwaliteit van bestaan van participanten die wel ($Mdn = 34,00$) of geen ($Mdn = 38,50$) fixatie opgelegd hebben gekregen tussen juli 2014 en juli 2015, $U = 27,50$, $z = -1,59$, *ns*. Ook op de afzonderlijke domeinen van kwaliteit van bestaan werd geen verschil gevonden tussen participanten bij wie wel of geen fixatie is toegepast, zie hiervoor de resultaten in Tabel 5. Omdat de SMS geen normtabellen heeft, kan niet gezegd worden wat een sterke of zwakke kwaliteit van bestaan is. Hierdoor kan een kwalitatieve analyse weinig informatie geven en is besloten de relatie tussen de toepassing van fixatie en de kwaliteit van bestaan niet kwalitatief te bestuderen.

Tabel 5

Verskil in kwaliteit van bestaan tussen de participanten bij wie middelen en maatregelen zijn toegepast en de participanten bij wie geen middelen en maatregelen zijn toegepast, berekend met de Mann-Whitney toets

Domein	Mdn		U	z	P (tweezijdig)
	Wel fixatie (n = 12)	Geen fixatie (n = 8)			
KvB index	267,50	289,50	30,50	-1,35	0,177
Zelfbeschikking	35,00	34,50	46,00	-0,16	0,877
Rechten	38,50	43,50	30,00	-1,40	0,161
Emotioneel Welzijn	37,50	38,00	35,50	-0,98	0,329
Sociale Inclusie	22,50	26,50	40,00	-0,62	0,536
Persoonlijke Ontwikkeling	33,50	32,00	46,00	-0,16	0,877
Materieel Welzijn	34,50	39,50	26,50	-1,66	0,096
Lichamelijk Welzijn	36,50	35,50	45,50	-0,19	0,847
Interpersoonlijke Relaties	34,00	38,50	27,50	-1,59	0,111

Notitie. KvB index = Kwaliteit van bestaan index.

* $p < 0,05$.

Discussie

In deze studie werd onderzocht of een relatie bestaat tussen adaptief gedrag, vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan. Hiermee draagt het onderzoek bij aan het opstellen van een profiel van cliënteigenschappen die een risico geven op vrijheidsbeperking. Hierdoor zouden in instellingen die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking cliënten gescreend kunnen worden aan de hand van dit risicoprofiel. Indien de cliënt risico-eigenschappen blijkt te hebben, kunnen preventieve maatregelen worden genomen om vrijheidsbeperkingen te voorkomen. In deze studie werd ten eerste onderzocht of zwakke of sterke adaptieve vaardigheden een risicofactor voor vrijheidsbeperking kunnen zijn. Ten tweede werd onderzocht of een verband bestaat tussen vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt gestreefd naar een zo optimaal mogelijke kwaliteit van bestaan (VGN, 2003), dus moet onderzocht worden welke factoren de kwaliteit van bestaan verminderen. Ten derde zou onderzocht worden of een relatie bestaat tussen de domeinen adaptief gedrag en (de domeinen van) kwaliteit van bestaan. Deze relatie kon echter niet onderzocht worden, omdat de relaties niet monotonisch waren. Daarnaast is de kwaliteit van bestaan van de participanten moeilijk te interpreteren, omdat er geen normen bestaan die aangeven welke score een goede kwaliteit van bestaan weergeeft. Daarom is deze relatie ook niet kwalitatief onderzocht.

Zowel vrijheidsbeperkende maatregelen op basis van art. 39 Wet BOPZ (middelen en maatregelen) en art. 40 Wet BOPZ (beperking van vrijheden) zouden meegenomen worden in het onderzoek. Echter bleek uit de data-inspectie dat slechts bij één persoon geen maatregel op basis van art. 40 Wet BOPZ was toegepast, waardoor geen vergelijking kon worden gemaakt tussen een groep met en zonder art. 40-

maatregel. Verder werd bij slechts drie participanten afzondering toegepast en bij geen van de participanten gedwongen toediening van medicatie, vocht of voeding. Ook voor deze middelen en maatregelen was daarom te weinig verscheidenheid in data om groepen met en zonder deze maatregelen te kunnen vergelijken. In de statistische analyses is daarom alleen het aantal toegepaste fixaties meegenomen als vrijheidsbeperking.

Voorafgaand aan het onderzoek werd verwacht dat een relatie bestaat tussen communicatieve vaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen. De richting van het verband was niet te voorspellen vanwege tegenstrijdige bevindingen uit eerder onderzoek. Daarnaast werd een relatie verwacht tussen dagelijkse vaardigheden en de toepassing van vrijheidsbeperkingen. Ook hier was geen richting te voorspellen op basis van tegenstrijdige onderzoeksresultaten. Verder werd verwacht dat de groep bij wie vrijheidsbeperkingen werden toegepast zwakkere socialisatievaardigheden hadden dan de groep bij wie geen vrijheidsbeperkingen werden toegepast. Op het gebied van motoriek werd verwacht dat de groep bij wie vrijheidsbeperkingen werden toegepast sterkere motorische vaardigheden hadden dan de groep bij wie geen vrijheidsbeperkingen werden toegepast. Deze hypothesen waren opgesteld voordat uit de data-inspectie bleek dat alleen fixatie meegenomen kon worden als vrijheidsbeperking. Uit de Mann-Whitney toets bleek dat het niveau van communicatieve vaardigheden, dagelijkse vaardigheden, socialisatievaardigheden en motorische vaardigheden niet verschilt tussen mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag die wel of geen fixatie opgelegd krijgen.

Mogelijk is de reden dat de hypothesen niet werden bevestigd in de Mann-Whitney toets, dat de studies uit het theoretisch kader vooral keken naar fysieke vrijheidsbeperkingen zoals beddekken, een stoel met vastgemaakt tafelblad en afgesloten deuren (Dielis-Van Houts et al., 2004; Hamers et al., 2004; Lundström et al., 2011). Dit zijn maatregelen die onder beperking van de bewegingsvrijheid vallen (art. 40 Wet BOPZ), terwijl fixatie één van de middelen en maatregelen is op basis van art. 39 Wet BOPZ. Ook heeft dit onderzoek een kleine steekproef ($n = 20$) met slechts twaalf cliënten bij wie fixatie is toegepast gedurende een jaar, waardoor de resultaten mogelijk niet representatief zijn voor de gehele populatie van mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag. Er zou dus meer onderzoek gedaan moeten worden naar de relatie tussen adaptief gedrag en vrijheidsbeperkingen binnen een grotere steekproef, waarbij de groepen mensen met en zonder vrijheidsbeperkingen groter zijn. Dit zal meer representatief zijn voor de populatie dan de huidige studie. Ook de toepassing van afzondering, gedwongen toediening van medicatie, vocht en voeding en de toepassing van beperking van vrijheden op basis van art. 40 Wet BOPZ kunnen dan mogelijk worden geanalyseerd. Door de maatregelen in de statistische toetsen afzonderlijk te toetsen, kan bekeken worden of voor iedere maatregel een ander risicoprofiel bestaat.

Ondanks dat de resultaten uit de Mann-Whitney toetsen de hypothesen niet bevestigen, leidt de kwalitatieve analyse wel tot een aantal punten die nader onderzocht zouden kunnen worden. Drie van de vier participanten met het hoogste aantal fixaties hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

Verder hebben deze vier participanten een sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van niet hoger dan 18 maanden. Ook de andere participanten bij wie fixatie is toegepast hebben geen sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd boven de drie jaar bereikt. Passend bij kinderen tot drie jaar oud is dat zij nog egocentrisch denken (Došen, 2007). Zij kunnen zich nog niet inleven in de gedachten, emoties en het doen en laten van de ander. Zij hebben een volwassene nodig om toezicht te houden in een sociale situatie. Peuters gaan steeds meer hun omgeving ontdekken en willen graag alles zelf doen om hun eigen autonomie te ontwikkelen (Erikson, 1959). Zij zijn zich echter nog niet bewust van gevaar en moeten daarom soms begrensd worden. Ook is er nog geen sprake van morele ontwikkeling en kunnen zij de regels nog niet onthouden (Kohlberg & Hersh, 1977). Verder kunnen zij driftbuien hebben en is agressie nog ongecontroleerd (Došen, 2007). Mogelijk ontstaan door dit beperkte inlevingsvermogen bij de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking en een (zeer) intensieve begeleidingsvraag situaties waarin begeleiders de cliënt moeten begrenzen in zijn gedrag naar medecliënten of begeleiders. De ongecontroleerde agressie die de cliënt hierbij kan uiten geeft een risico op fixatie (Allen et al., 2009; Chaplin et al., 2009; Pekkarinen et al., 2006). Er zou dus verder onderzoek gedaan kunnen worden of bij cliënten met een sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau tot drie jaar vaker fixatie wordt toegepast dan bij cliënten met een hoger sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau.

Verder is opvallend dat de participant met het hoogste aantal fixaties een disharmonisch ontwikkelingsprofiel heeft. Zijn cognitieve niveau (zwakbegaafd) is verder ontwikkeld dan zijn sociaal-emotionele niveau (nul tot zes maanden). Met zijn relatief sterke cognitieve vaardigheden begrijpt en kan hij veel, maar sociaal-emotioneel gezien heeft hij nog veel nabijheid nodig en heeft hij een volwassene nodig om zijn sensorische prikkels te reguleren (Došen, 2007). Doordat hij op anderen overkomt alsof hij veel zelf kan, bestaat het risico dat anderen hem overvragen door te veel eisen te stellen (Voetelink, 2008). Dit kan leiden tot frustratie en agressie, en agressie kan leiden tot vrijheidsbeperking (o.a. Allen et al., 2009; Chaplin et al., 2009; Pekkarinen et al., 2006). Mogelijk hebben cliënten met een discrepantie tussen het cognitieve en sociaal-emotioneel functioneren ook een risicoprofiel voor de toepassing van vrijheidsbeperkingen.

Daarnaast werd op het gebied van adaptief gedrag gezien dat bij alle participanten gold dat de dagelijkse vaardigheden en de motoriek beter ontwikkeld waren dan de socialisatievaardigheden en communicatievaardigheden. Dit is mogelijk te verklaren doordat dagelijkse vaardigheden aangeleerd kunnen worden met behulp van begeleiding. De socialisatievaardigheden van de gefixeerde personen waren erg laag met een mediaan die op de subdomeinen varieerde van negen maanden tot twee jaar en acht maanden. Dit resultaat zou de bevinding van Scheirs et al. (2012) kunnen bevestigen, dat de relatie tussen adaptief gedrag en vrijheidsbeperkingen vooral verklaard wordt door socialisatievaardigheden. Omdat mensen met een verstandelijke beperking en zwakke sociale vaardigheden ook ernstigere gedragsproblemen tonen (Kearney & Healy, 2011), is het van belang om uitgebreider onderzoek te doen naar de factor socialisatie in relatie tot vrijheidsbeperkingen. Mogelijk kunnen sociale vaardigheidstrainingen probleemgedrag en daarmee vrijheidsbeperkingen verminderen. Het taalbegrip

van de gefixeerde participanten varieerde van zes maanden tot drie jaar en acht maanden. Dit betekent dat zij baat hebben bij communicatie in korte, concrete zinnen die gaan over het hier en nu (Došen, 2007). Als zij echter worden aangesproken met voor hen te moeilijke woorden of te lange zinnen kan dit verwarrend, bedreigend of overweldigend zijn (Kevan, 2003). Mogelijk leidt ook dit tot moeilijk verstaanbaar gedrag en daarmee mogelijk tot vrijheidsbeperkingen.

Verder blijkt uit dit onderzoek dat nagenoeg alle cliënten te maken hebben met beperkingen van vrijheden op basis van art. 40 Wet BOPZ. Hierbij komt vooral domotica veel voor in de vorm van uitlusterapparatuur en deurmelders op de slaapkamers van cliënten. Ook zijn sommige slaapkamerdeuren 's nachts afgesloten, zodat de cliënt zijn kamer niet uit kan. Verder woont een deel van de cliënten in een gesloten woning en veel deuren en kasten binnen de woningen zijn afgesloten. Dit kan specifiek zijn voor de doelgroep die in deze studie onderzocht is, namelijk cliënten met een verstandelijke beperking en bijkomende gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek (VG ZZP 6 en 7). Vanwege de gedragsproblematiek kunnen zij een gevaar betekenen voor anderen of zichzelf, waardoor professionals de noodzaak kunnen zien om deuren en kasten af te sluiten. Art. 40-maatregelen lijken dus veel toegepast te worden om de cliënt te beschermen. Het is belangrijk dat zorgverleners, ouders/wettelijk vertegenwoordigers en indien mogelijk cliënten met elkaar in gesprek blijven gaan of deze maatregelen echt nodig zijn of afgebouwd kunnen worden. Naast dat vrijheidsbeperkende de maatregelen cliënten beschermen, kunnen ze hen ook belemmeren in hun groei naar zelfstandigheid.

Ten tweede werd onderzocht of een relatie bestaat tussen vrijheidsbeperkingen en kwaliteit van bestaan. Verwacht werd dat mensen met een verstandelijke beperking bij wie vrijheidsbeperkingen werden toegepast een lagere kwaliteit van bestaan hebben dan mensen bij wie geen vrijheidsbeperkingen zijn toegepast. Ook bij deze onderzoeksvraag is alleen de toepassing van fixatie meegenomen als vrijheidsbeperking. Er bleek echter geen verschil te bestaan in kwaliteit van bestaan tussen mensen met verstandelijke beperking die wel gefixeerd waren en mensen met een verstandelijke beperking die niet gefixeerd waren. Een mogelijke verklaring hiervoor is net als bij de eerste onderzoeksvraag de kleine steekproef. Ook is gebruik gemaakt van de visie van de persoonlijk begeleiders op de kwaliteit van bestaan van de participanten. De visie van persoonlijk begeleiders verschilt echter van de visie van wettelijk vertegenwoordigers op de kwaliteit van bestaan (Meijer, 2015). Ook de participant ervaart mogelijk een hogere of lagere kwaliteit van bestaan dan de persoonlijk begeleider inschat.

Wel werd in dit onderzoek gezien dat alle cliënten die gefixeerd werden zich hiertegen verzetten. Ook tegen afzondering en beperking van de bewegingsvrijheid werd verzet getoond. Hawkins et al. (2005) bevestigen dat mensen die fysieke vrijheidsbeperkingen ondergaan hier negatieve ervaringen mee hebben. Cliënten zijn het dus niet eens met deze beperkingen, wat van verzorgers vereist dat alternatieven gevonden moeten worden en vrijheidsbeperkingen zoveel mogelijk voorkomen moeten worden. Verder zal de toepassing van vrijheidsbeperkingen de mate van zelfbeschikking, onderdeel van

kwaliteit van bestaan, niet bevorderen (Buntinx en Schalock, 2010). Deze vrijheidsbeperkingen belemmeren de cliënt namelijk in zijn bewegingsvrijheid en het maken van eigen keuzes.

Beperkingen en sterke punten

Zoals al genoemd werd is in dit onderzoek gebruik gemaakt van een kleine steekproef, waardoor de resultaten niet generaliseerbaar zijn naar de hele populatie van mensen met een verstandelijke beperking en een VG ZZP 6 of 7. Verder kon alleen het aantal fixaties geanalyseerd worden als vorm van vrijheidsbeperking, terwijl het ook interessant is om te analyseren of adaptief gedrag gerelateerd is aan de andere middelen en maatregelen (art. 39 Wet BOPZ) en aan de beperking van vrijheden (art. 40 Wet BOPZ). Ook is het onduidelijk of het aantal fixaties goed geregistreerd is, omdat fixaties waartegen de cliënt zich niet verzet en waarmee de cliënt of wettelijk vertegenwoordiger akkoord gaat, niet gemeld hoeven te worden. Het werkelijke aantal toegepaste fixaties is dus mogelijk hoger. Verder is de Nederlandstalige SMS bij slechts een kleine groep participanten gevalideerd ($n = 20$). De betrouwbaarheid en validiteit van deze schaal zijn dus onzeker. Verder heeft de Mann-Whitney toets een vergroot risico op het maken van een type I-fout, oftewel het risico dat de nulhypothese onterecht wordt verworpen (Kasuya, 2001). Dit risico bestaat als geen sprake is van gelijkheid van varianties tussen de groepen. In dit onderzoek is de gelijkheid van varianties echter getest om bij de variabelen zonder gelijkheid van varianties de resultaten voorzichtig te interpreteren.

Sterke punten van dit onderzoek zijn dat een specifieke doelgroep is gehanteerd, namelijk mensen met een VG ZZP 6 of 7. Hierdoor kan onderzocht worden op welke vaardigheden het specifiek voor deze doelgroep nuttig is om interventies in te zetten om vrijheidsbeperkingen te verminderen en de kwaliteit van bestaan te verhogen. Verder werd de betrouwbaarheid van de Vineland II-scores verhoogd door deze scores voor te leggen aan de gedragskundigen van de participanten. Daarnaast is de Mann-Whitney toets minder gevoelig voor uitbijters, wat de resultaten meer betrouwbaar maakt (Siegel & Castellan, zoals geciteerd in Kasuya, 2001). Ook heeft de Mann-Whitney toets bij kleine steekproeven van 10 tot 20 participanten nog steeds 95% van de statistische power van de t -toets (Landers, zoals geciteerd in Nachar, 2008).

Implicaties en aanbevelingen

Het is van belang om normen op te stellen bij de SMS die aangeven welke mate van kwaliteit van bestaan een score weergeeft. Nu kunnen de scores niet geïnterpreteerd worden. Bovendien wordt de SMS ingevuld door een familielid, voogd of begeleider van de participant, dus is het onduidelijk of dit de kwaliteit van bestaan is die de participant zelf ervaart. Het zou van toegevoegde waarde zijn om een instrument te ontwikkelen waarop zowel mensen met een lichte als ernstige verstandelijke beperking kunnen aangeven hoe zij zich voelen en wat zij fijn en niet fijn vinden.

Omdat in het kwalitatieve onderdeel van deze studie aanwijzingen zijn gevonden dat mogelijk een relatie zou kunnen bestaan tussen sociale vaardigheden en fixatie, is het van belang om een groter onderzoek specifiek te richten op dit domein van adaptief gedrag in relatie tot de toepassing van fixatie

en de andere typen vrijheidsbeperkingen. Mogelijk kan dit een onderzoek zijn in de vorm van herhaalde metingen, zodat ook een oorzaak-gevolgrelatie kan worden vastgesteld.

Ook kan aan de hand van het huidige onderzoek niet gesteld worden dat geen relaties bestaan tussen communicatieve vaardigheden, dagelijkse vaardigheden en motorische vaardigheden, omdat dit onderzoek slechts een pilotstudie was met 20 participanten. Omdat in het huidige onderzoek, net als in de onderzoeken van Finn en Sturmey (2009), Luiselli et al. (2005) en Sturmey (1999), blijkt dat slechts een klein aantal cliënten verantwoordelijk is voor het grote aantal toegepaste vrijheidsbeperkingen, is het van belang om het onderzoek ten behoeve van het opstellen van een risicoprofiel voort te zetten. Een risicoprofiel kan in de praktijk mogelijk helpen om vrijheidsbeperking te voorkomen.

Referenties

- Allen, D., Lowe, K., Brophy, S., & Moore, K. (2009). Predictors of restrictive reactive strategy use in people with challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 159-168.
- Ballard, C., O'Brien, J., James, I., Mynt, P., Lana, M., Potkins, D., ... Fossey, J. (2001). Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: The impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics, 13*, 93-106.
- Barkley, R. A. (2012). *Barkley Deficits in Executive Functioning Scale (BDEFS)*. New York, NY: The Guilford Press.
- Bott, C., Farmer, R., & Rohde, J. (1997). Behaviour problems associated with lack of speech in people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 3-7.
- Bradshaw, J. (2001). Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 233-243.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*, 11-18.
- Bruininks, R. H., Thurlow, M., & Gilmore, C. J. (1987). Adaptive behavior and mental retardation. *The Journal of Special Education, 21*, 69-88.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1521-1529.
- 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 Disabilities, 7*(4), 283-294.
- Calley, A., Williams, S., Reid, S., Blair, E., Valentine, J., Girdler, S., & Elliott, C. (2012). A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation, 34*(15), 1306-1310.
- Chaplin, E., Tsakanikos, E., Wright, S., & Bouras, N. (2009). Clinical psychopathology, untoward incidents and the use of restrictive procedures in adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 169-178.
- Chung, M. C., Jenner, L., Chamberlain, L., & Corbett, J. (1995). One year follow up pilot study on communication skill and challenging behaviour: A pilot study. *The European Journal of Psychiatry, 9*(2), 83-95.
- Collin, C., Wade, D. T., Davies, S., & Horne, V. (1988). The Barthel ADL Index: A reliability study. *Intellectual Disability Study, 10*(2), 61-63.

- Community-University Partnership for the Study of Children, Youth and Families [CUP]. (2012). Early childhood measurement and evaluation tool review: Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition (Vineland-II). Geraadpleegd op <https://uofa.ualberta.ca/-/media/ualberta/faculties-and-programs/centres-institutes/community-university-partnership/resources/tools---assessment/vinelandjune-2012.pdf>
- De Bruijn, J., Buntinx, W., & Twint, B. (2014). *Verstandelijke beperking: Definitie en context*. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij SWP.
- Dielis-Van Houts, A., Lendemeijer, B., & Hamers, J. (2004). Veiligheid, vrijheid en vrijheidsbeperking bij ouderen. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 11, 40-43.
- Došen, A. (2007). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen, Nederland: Van Gorcum.
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(4), 289-296.
- Engel-Yeger, B., & Hanna Kasis, A. (2010). The relationship between developmental coordination disorders, child's perceived self-efficacy and preference to participate in daily activities. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 670-677.
- Erikson, E. (1959). *Identity and the life cycle*. New York, NY: International University Press.
- Finn, L. L., & Sturmey, P. (2009). An analysis of the distribution and social antecedents of restrictive behavioural practices in a community day service for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 179-186.
- Fleurima, Y. (2016). *Validiteit onderzoek van de Nederlandse San Martin schaal bij cliënten met een VB en intensieve zorgvraag*. Manuscript in preparation.
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24, 13-23.
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190-203.
- Haager, D., & Vaughn, S. (1995). Parent, teacher, peer, and self-reports of the social competence of students with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 28(4), 205-215.
- Hamers, J. P. H., Gulpers, M. J. M., & Strik, W. (2004). Use of physical restraints with cognitively impaired nursing home residents. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 246-251.
- Harrison, P. L. (1987). Research with adaptive behavior scales. *The Journal of Special Education*, 21, 37-68.
- Hawkins, S., Allen, D., & Jenkins, R. (2005). The use of physical interventions with people

- with intellectual disabilities and challenging behaviour: The experiences of service users and staff members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 19-34.
- Heiman, T. (2000). Friendship quality among children in three educational settings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 1-12.
- Huizing, A. R., Hamers, J. P. H., De Jonge, J., Candel, M., & Berger, M. P. F. (2007). Organizational determinants of the use of physical restraints: A multilevel approach. *Social Science & Medicine*, 65, 924-933.
- IGZ. (2013). Vrijheidsbeperking. Geraadpleegd op <http://igz.nl/onderwerpen/verpleging-en-langdurige-zorg/vrijheidsbeperking/index.aspx>
- IGZ. (2012). Extra inspanning noodzakelijk voor terugdringen vrijheidsbeperking in langdurige zorg: Meer inzet externe deskundigen en betere focus op afbouw. Geraadpleegd op http://www.igz.nl/Images/Extra%20inspanning%20noodzakelijk%20voor%20terugdringen%20VBM%20in%20langdurige%20zorg_tcm294-350971.pdf
- IGZ. (2008). Zorg voor vrijheid: Terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kán en moet (Rapport nr. 08-56). Geraadpleegd op http://www.btsg.nl/downloads/Rapport_Zorg_voor_vrijheid-IGZ.pdf
- Ipsede Bruggen. (z.j.). Zorglocaties. Geraadpleegd op <http://www.ipsedebruggen.nl/items/searchresults/1/per-page/5/zorgtype//plaats//doelgroep/>
- Kamphaus, R. W. (1987). Conceptual and psychometric issues in the assessment of adaptive behavior. *The Journal of Special Education*, 21, 27-35.
- Kearney, D. S., & Healy, O. (2011). Investigating the relationship between challenging behavior, co-morbid psychopathology and social skills in adults with moderate to severe intellectual disabilities in Ireland. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1556-1563.
- Kevan, F. (2003). Challenging behaviour and communication difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 75-80.
- Kohlberg, L., & Hersh, R. H. (1977). Moral development: A review of the theory. *Theory Into Practice*, 16(2), 53-59.
- Laerd Statistics. (2013). Spearman's Rank-Order Correlation using SPSS Statistics. Geraadpleegd op <https://statistics.laerd.com/spss-tutorials/spearmans-rank-order-correlation-using-spss-statistics.php>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-32.
- Luiselli, J. K., Dunn, E. K., & Pace, G. M. (2005). Antecedent assessment and intervention to reduce physical restraint (protective holding) of children and adolescents with acquired brain injury. *Behavioral Interventions*, 20, 51-65.
- 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, 36-41.
- MacNeil, R. D., & Anderson, S. C. (1999). Leisure and persons with developmental disabilities: Empowering self-determination through inclusion. In P. Retish & S. Reiter (Eds.), *Adults with disabilities* (pp. 125-143). Geraadpleegd op <https://books.google.nl/>
- Mann, H. B., & Whitney, D. R. (1947). On a test of whether one of two random variables is stochastically larger than the other. *The Annals of Mathematical Statistics*, 18, 50-60.
- McConkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 194-205.
- Meijer, R. M. A. (2015). *Meten van de kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) en een (zeer) intensieve zorgvraag: betrouwbaarheidsonderzoek* (Master's thesis, Universiteit Leiden, Nederland). Geraadpleegd op <http://hdl.handle.net/1887/35415>
- Ministerie van VWS. (2015a). Artikel 60. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/procedures/gedwongen-opname/artikel-60-procedure/wat-is-een-artikel-60-procedure>
- Ministerie van VWS. (2015b). Instellingen met BOPZ-aanmerking. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/procedures/gedwongen-opname/instellingen-met-BOPZ-aanmerking>
- Ministerie van VWS. (2014a). Wetsvoorstel zorg en dwang. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/de-toekomst/wetsvoorstellen/wetsvoorstel-zorg-en-dwang>
- Ministerie van VWS. (2014b). Beperking van bewegingsvrijheid. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/procedures-bij-dwang-in-een-zorginstelling/toepassing/wat-zijn-vrijheidsbeperkingen>
- Ministerie van VWS. (2014c). De duur van dwangtoepassing. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/regels-en-richtlijnen/regels-rond-de-duur-van-dwangmaatregelen>
- Ministerie van VWS. (2014c). Dwang op grond van de WGBO. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/procedures-bij-dwang-in-een-zorginstelling/dwang-op-grond-van-de-wgbo>
- Ministerie van VWS. (2014d). Middelen en maatregelen in een noodsituatie. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/procedures-bij-dwang-in-een-zorginstelling/m-en-m-noodsituatie>
- Ministerie van VWS. (2014e). Middelen en maatregelen in het zorgplan. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/procedures-bij-dwang-in-een-zorginstelling/middelen-en-maatregelen-zorgplan>
- Ministerie van VWS. (2014f). Onvrijwillige opname. Geraadpleegd op <https://www.dwanginzorg.nl/verstandelijke-beperkingen/procedures>

- Ministerie van VWS. (2014g). Wat is afzondering?. Geraadpleegd op <https://www.dwangindezorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/dwangmaatregelen/afzonderen/afzondering>
- Ministerie van VWS. (2014h). Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ). Geraadpleegd op <https://www.dwangindezorg.nl/rechten/wetten/BOPZ>
- Ministerie van VWS. (2012). Wat is een dwangbehandeling?. Geraadpleegd op <https://www.dwangindezorg.nl/verstandelijke-beperkingen/onvrijwillige-zorg/procedures-bij-dwang-in-een-zorginstelling/dwangbehandeling/wat-is-een-dwangbehandeling>
- Nachar, N. (2008). The Mann-Whitney U: A test for assessing whether two independent samples come from the same distribution. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 4, 13-20.
- Overheid.nl. (1994). Wijzigingswet Burgerlijk Wetboek, enz. (geneeskundige behandelingsovereenkomst). Geraadpleegd op <http://wetten.overheid.nl/BWBR0007021/2006-02-01>
- Pekkarinen, L., Elovainio, M., Sinervo, T., Finne-Soveri, H., & Noro, A. (2006). Nursing working conditions in relation to restraint practices in long-term care units. *Medical Care*, 44, 1114-1120.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Resing, W. C. M., & Blok, J. B. (2002). De classificatie van intelligentiescores: voorstel voor een eenduidig systeem. *De Psycholoog*, 37, 244-249.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2013). Domotica in de langdurige zorg – inventarisatie van technieken en risico's: Handreiking voor risicobeheersing door zorgaanbieders (RIVM Rapport 080117001/2013). Geraadpleegd op http://www.rivm.nl/dsresource?objectid=rivmp:209115&type=org&disposition=inline&ns_nc=1&ns_nc=1
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201-214.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Reeve, A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. The 11th edition of the AAIDD definition manual*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Scheirs, J. G. M., Blok, J. B., Tolhoek, M. A., El Aouat, F., & Glimmerveen, J. C. (2012). Client factors as predictors of restraint and seclusion in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(2), 112-120.

- Sparrow, S. S., Cicchetti D. V., Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition*. Minneapolis, MN: Pearson Assessments.
- Sturmeijer, P. (1999). Correlates of restraint use in a institutional population. *Research in Developmental Disabilities, 20*, 339-346.
- United Nations. (2006). *United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations.
- Vaughn McCall, W. (1991). Exacerbation of mental illness by dental disease. *Psychosomatics, 32*, 114-115.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 75-86.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland [VGN]. (2013). Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg: Visiedocument 2.0. Geraadpleegd op <http://www.vgn.nl/media/download/index/mediaid/512b69b9c493c>
- Voetelink, E. L. M. (2008). *Is er bij mensen met een verstandelijke beperking een verband tussen het disharmonisch profiel, gedragsproblematiek en overvraging?* (Master's thesis, Universiteit van Amsterdam, Nederland). Geraadpleegd op <http://www.odion.nl/Files/Scripties%5CDoctoraalscriptieEvelineVoetelink2008.pdf>
- Walsh, M., Morrison, T. G., & McGuire, B. E. (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *PAIN, 152*(9). 1951-1957.