



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Contextual support and quality of life of individuals with intellectual disability and severe and persistent challenging behaviour

Verhaar, L.

Citation

Verhaar, L. (2025, December 10). *Contextual support and quality of life of individuals with intellectual disability and severe and persistent challenging behaviour*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4285137>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4285137>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



A

APPENDICES

Nederlandse Samenvatting
Curriculum Vitae Linda Verhaar
Dankwoord

*Contextuele ondersteuning en kwaliteit van bestaan
van mensen met een verstandelijke beperking
en ernstig en aanhoudend moeilijk verstaanbaar gedrag*

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Dit proefschrift richt zich op de contextuele ondersteuning van volwassenen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG). Voor deze mensen geldt dat de intensiteit van dit moeilijk verstaanbaar gedrag vaak maakt dat zij een zeer intensieve ondersteuningsbehoefte hebben. In Nederland komen deze mensen in aanmerking voor financiering vanuit de Wlz (Wet langdurige zorg) met een zorgprofiel VG6 of VG7, wat betekent dat zij recht hebben op (zeer) intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering (Regeling langdurige zorg, 2025). In deze samenvatting wordt deze groep aangeduid als mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG). De studies in dit proefschrift zijn onderdeel van het SCORE (Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie) onderzoek naar de evaluatie van de zorg voor mensen met een VG6 en VG7, mogelijk gemaakt door vier zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking: Ipse de Bruggen, Ons Tweede Thuis, Cordaan en de Hartekamp Groep.

In *Hoofdstuk 1* wordt beschreven hoe er in de zorg voor mensen met MVG elke dag uitdagingen zijn om deze zorg zo goed mogelijk vorm te geven. Deze zorg richt zich altijd op het verbeteren of behouden van kwaliteit van bestaan. Kwaliteit van bestaan wordt, volgens het model van Schalock en Verdugo, gedefinieerd als een multidimensioneel, universeel concept van welbevinden bestaande uit acht domeinen die relevant zijn voor iemands kwaliteit van bestaan: lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden, betekenisvolle contacten en relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, belangen en betekenisvolle relaties. Meerdere factoren zijn van invloed op de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking, zoals normen en waarden van betrokkenen, hoe ondersteuningssystemen binnen een organisatie de contextuele ondersteuning voor cliënten vormgeven en op welke wijze dat gefaciliteerd wordt. Er bestaan kwaliteitsstandaarden zoals het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg, waaraan zorginstellingen moeten voldoen. Echter, er is meer wetenschappelijke onderbouwing nodig naar wat werkt, juist voor de groep mensen met MVG. In *Hoofdstuk 1* wordt beschreven

waarom het van belang is meer te weten over de factoren die kwaliteit van bestaan bepalen.

In *Hoofdstuk 2* wordt een cross-sectionele studie beschreven naar de relatie tussen contextuele ondersteuning en kwaliteit van bestaan bij mensen met MVG. Contextuele ondersteuning wordt gedefinieerd als ondersteuning die voortkomt uit alle inspanningen van professionals en andere belangrijke personen in de leefomgeving van een persoon, die samen de context en interventies kunnen vormgeven met als doel kwaliteit van bestaan te verbeteren. Door middel van de DELPHI-methode is er een interview ontwikkeld om de belangrijkste factoren van contextuele ondersteuning, specifiek voor deze populatie, in kaart te brengen. In meerdere feedbackrondes werd bij verschillende stakeholders (mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten/wettelijk vertegenwoordigers, behandelaren van verschillende disciplines, (zorg)managers) van alle betrokken organisaties uitgevraagd welke factoren in de contextuele ondersteuning kunnen bijdragen aan kwaliteit van bestaan voor volwassenen met MVG. Vervolgens is voor $N=196$ personen van de vier verschillende zorgorganisaties aan een team bestaande uit een betrokken gedragskundige, een wettelijk vertegenwoordiger en een persoonlijk begeleider gevraagd in hoeverre de contextuele ondersteuning als passend ervaren werd. Er blijkt een positieve relatie te zijn tussen de mate van tevredenheid over de contextuele ondersteuning van dit team en de ervaren kwaliteit van bestaan voor een individu. Daarnaast werd aangetoond dat deze relatie minder sterk of niet aanwezig was bij de personen die zeer ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag lieten zien. Het vormgeven van contextuele ondersteuning om de kwaliteit van bestaan te verbeteren lijkt dan minder effectief, dan wel is mogelijk moeilijker uitvoerbaar.

Hoofdstuk 3 betreft het onderzoek naar de effectiviteit van extra intensieve ondersteuning (Meerzorg) ter verbetering van de kwaliteit van bestaan. Door extra financiële middelen kan (tijdelijk) meer zorg geboden worden dan vanuit de reguliere zorgfinanciering mogelijk is. Echter, wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de inzet van deze extra intensieve ondersteuning is nauwelijks ondernomen. Kwaliteit van bestaan, adaptieve vaardigheden en moeilijk verstaanbaar gedrag worden gemeten over een periode van drie jaar, bij personen met extra intensieve ondersteuning (Meerzorg) en personen met enkel VG7. De groep met Meerzorg heeft op het eerste meetmoment een hoger niveau van moeilijk verstaanbaar gedrag (in voorkomen en intensiteit) maar er is geen verschil tussen de groepen op kwaliteit van bestaan en adaptieve

vaardigheden. Over een periode van drie jaar nam de intensiteit van het moeilijk verstaanbaar gedrag af voor de groep met Meezorg, waarbij dat voor de groep met VG7 stabiel bleef. Kwaliteit van bestaan daarentegen bleef in de groep met Meezorg stabiel waar dat in de groep met VG7 over tijd toenam. Het resultaat in de groep met Meezorg was onverwacht omdat bij een afname van moeilijk verstaanbaar gedrag een toename van kwaliteit van bestaan verwacht kan worden. Mogelijk duurt het voor de groep met Meezorg langer voordat een toename in kwaliteit van bestaan te zien is omdat verandering wellicht meer tijd kost. Anderzijds kan een grotere nadruk op de afname van het moeilijk verstaanbare gedrag in de Meezorggroep mogelijk geleid hebben tot minder ruimte en aandacht voor het bevorderen van kwaliteit van bestaan. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het beter begrijpen van waarom een afname van moeilijk verstaanbaar gedrag niet zonder meer leidt tot een betere kwaliteit van bestaan in dit type zorg.

Hoofdstuk 4 richt zich op de relatie tussen adaptieve communicatievaardigheden en moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met MVG. Communicatievaardigheden zijn essentieel in het kunnen aangeven wat je wil en bedoelt en begrijpen van de omgeving. Als iemand dat minder goed kan, kan dat negatieve gevolgen hebben, want de omgeving weet dan minder goed wat er nodig is of de omgeving wordt minder goed begrepen, en dat kan dan bijvoorbeeld leiden tot frustratie waardoor het moeilijk verstaanbaar gedrag toeneemt. In deze studie hebben we niet enkel onderscheid gemaakt tussen al dan niet kunnen spreken, waartoe eerdere studies zich beperkten, maar zijn we uitgegaan van (ordinale) scores op adaptieve communicatievaardigheden, daarbij onderscheid makend tussen receptieve en expressieve vaardigheden. Receptieve communicatievaardigheden gaan over het begrijpen van de communicatie in de wereld om je heen en expressieve communicatievaardigheden gaan over het vermogen om jezelf uit te drukken naar anderen. In de groep mensen met een hoger cognitief functioneren gaan hogere receptieve vaardigheden samen met minder moeilijk verstaanbaar gedrag. Met andere woorden: minder begrijpen van de communicatie om je heen, hangt samen met meer moeilijk verstaanbaar gedrag in de vorm van angst en in zichzelf gekeerd gedrag zoals zelfverwondend gedrag.

Op domeinniveau zijn er duidelijke verbanden tussen receptieve en expressieve communicatie en probleemgedrag zowel voor de groep met lager en hoger niveau van cognitief functioneren. Dit maakt dat men zich bewust moet zijn dat de invloed van receptieve en expressieve communicatie anders

kan zijn voor verschillende gedragscomponent. De regressieanalyses tonen namelijk aan dat de verbanden tussen communicatievaardigheden en MVC sterker zijn voor internaliserend dan voor externaliserend gedrag. Deze relaties zijn het sterkst zijn bij de groep met een lager cognitief functioneren

Bij de mensen met een lager cognitief functioneren ging hogere expressieve vaardigheid, in combinatie met lagere receptieve vaardigheid, samen met meer moeilijk verstaanbaar gedrag terwijl bij hogere receptieve vaardigheid er geen relatie was tussen expressieve vaardigheid en moeilijk verstaanbaar gedrag. Mogelijk is hier sprake van overschatting van mogelijkheden door de omgeving van diegenen die wel kunnen spreken maar minder begrijpen. Overvraging kan tot meer frustratie, terugtrekking of angst leiden. De omgeving heeft dus een belangrijke taak om dit mechanisme te onderkennen en daar maatregelen op te treffen. Deze mensen kunnen mogelijk baat hebben bij het gebruik van strategieën om de communicatie te ondersteunen.

In *Hoofdstuk 5* wordt het onderzoek beschreven naar de invloed van ondersteunde communicatie in relatie tot moeilijk verstaanbaar gedrag over een periode van een jaar. In de zorgplannen van deelnemers is gezocht of het ondersteunen van de communicatie in de behandeldoelen werd genoemd. Daarnaast is het ondersteuningsteam vervolgens bevraagd of en in hoeverre ondersteunde communicatie in de praktijk geïmplementeerd was. Het onderzoek liet zien dat bij personen waarbij ondersteunde communicatie in het zorgplan stond én bij wie het goed was geïmplementeerd er een toename in kwaliteit van bestaan was. Bij de personen bij wie ondersteunde communicatie in het zorgplan stond maar níet (goed) geïmplementeerd bleek te zijn, zagen we een jaar later een toename in moeilijk verstaanbaar gedrag. Dit laat het belang zien van een zorgvuldige implementatie van ondersteunde communicatie. Het liet ook zien dat er in de praktijk feitelijk maar weinig van ondersteunde communicatie gebruik gemaakt werd, waar het wel voor de hand zou liggen.

In *Hoofdstuk 6* worden de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift samengevat en besproken in een bredere wetenschappelijke en maatschappelijke context. De bevindingen geven aan dat het belangrijk is om per individu in kaart te brengen of, en in welke mate, de contextuele ondersteuning door de bij de zorg betrokkenen aansluit bij wat een persoon nodig heeft aan support.

Actuele maatschappelijke ontwikkelingen rondom extra intensieve zorg verhogen de druk op de financiering van deze zorg en dat vraagt om het maken van scherpe en goed onderbouwde keuzes bij de inzet van de middelen op basis van het te verwachten effect daarvan op de kwaliteit van bestaan. Ons onderzoek laat zien dat moeilijk verstaanbaar gedrag kan verminderen door extra intensieve zorg. Daarmee bieden de resultaten van deze studies een basis voor verder onderzoek naar de effectieve inzet van zeer intensieve zorg. De relatie tussen contextuele ondersteuning en kwaliteit van bestaan is minder sterk in de groep met het meeste MVG in vergelijking met individuen met minder problemen in de gedragsregulatie. Dit laat zien dat inzet van ondersteuning minder effectief kan zijn voor deze groep, wat suggereert dat monitoring op individuele effectiviteit van groot belang is.

Bij het interpreteren van de bevindingen op basis van het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven is het belangrijk om rekening te houden met de beperkingen die aanwezig waren bij het uitvoeren ervan. Ten eerste, de verklarende variantie van de getoetste modellen is bescheiden, wat suggereert dat andere, niet meegenomen factoren ook van invloed zijn op de gevonden verbanden. Denk bijvoorbeeld aan factoren die van invloed zijn op gedrag en welbevinden zoals gebruik van psychofarmaca en het ervaren van pijn. De gevonden effectgroottes zijn klein tot matig, wat de praktische impact van de relaties nuanceert. Hoewel de resultaten statistisch significant zijn, wijzen op relevante verbanden en waardevolle inzichten bieden, is verdere verdieping nodig om deze steviger te onderbouwen.

Een andere beperking is dat er gebruik gemaakt werd van proxy-maten in plaats van metingen bij de persoon zelf, wat mogelijk niet altijd een volledig beeld geeft van hun ervaringen en behoeften. Mogelijk kunnen in vervolg onderzoek fysiologische maten van bijvoorbeeld stress gebruikt worden om het welbevinden van een persoon in beeld te brengen, zodat ook het perspectief meegenomen kan worden van personen die dat wellicht niet altijd goed zelf in woorden kunnen vatten.

Tot slot is het belangrijk op te merken dat de bevindingen van ons onderzoek laten zien dat moeilijk verstaanbaar gedrag niet los gezien kan worden van interacties tussen de persoon en de omgeving: MVG is niet alleen een persoonskenmerk, maar komt mede door interactie met de omgeving tot stand, daarom zijn keuzes die gemaakt worden voor intensiteit en aard van contextuele support van groot belang. Het is daarom relevant om verder onderzoek te doen naar het effect van maatwerk op basis van individuele

kenmerken in interactie met de omgevingskenmerken bij de inzet van contextuele support, door zorgvuldige monitoring van het effect op de intensiteit van MVG en de kwaliteit van bestaan.