



Utrecht University

**Externaliserend Probleemgedrag bij Cliënten met een Licht  
Verstandelijke Beperking in Zorg binnen Sherpa en Amerpoort:  
prevalentie en gerelateerde factoren**

Masterthesis

Cursuscode: 201 600 201

Masterprogramma Clinical Child Family and Education Studies

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Universiteit Utrecht

Collegejaar 2018-2019

Naam: Elske Lisette Wendt

Studentnummer: 4249739

Naam thesisbegeleidster: Dr. Jolanda Douma

Naam tweede beoordelaar: Dr. Chiel Volman

Aantal woorden: 4988

Datum: 13-06-2019

Opdrachtgever: Amerpoort & Sherpa

## Voorwoord

Beste lezer,

Hartelijk dank voor het lezen van mijn masterscriptie. Afgelopen jaar heb ik dit onderzoek mogen opzetten en uitvoeren met drie medestudenten vanuit Amerpoort, waarna ieder zijn eigen masterscriptie over een inhoudelijk deel van het onderzoek heeft kunnen schrijven.

Daarom ten eerste mijn dank voor de fijne samenwerking tijdens het proces en ondersteuning die we aan elkaar hebben gehad. Daarnaast mijn dank aan Jolanda Douma, voor haar enthousiasme, expertise en begeleiding tijdens het onderzoek.

Dit is de rapportage over het onderzoek naar externaliserende problematiek, waaronder agressie en regelovertredend gedrag vallen, bij cliënten met een licht verstandelijke beperking en hieraan gerelateerde factoren. Dit onderzoek is verricht in opdracht van de zorgorganisaties Amerpoort en Sherpa. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met de Universiteit Utrecht, binnen het masterprogramma Clinical Child, Family and Education Studies.

Zoals hierboven benoemd is het onderzoek uitgevoerd in samenwerking met drie andere studenten. Voor de prevalentie van internaliserende problematiek en gerelateerde factoren, verwijs ik u door naar de masterthesis van Denise Geelhoed. Voor de prevalentie van middelengebruik en gerelateerde factoren, verwijs ik u door naar de masterthesis van Henriëtte Dijkhoff. Voor de herkenning van problematiek bij cliënten door begeleiders en gerelateerde factoren, verwijs ik u door naar de masterthesis van Mira van Alteren.

Bij deze spreek ik verder mijn dank uit naar de betrokken gedragskundige, teammanagers en begeleiders van Amerpoort en Sherpa. Meerdere medewerkers hebben zich buitengewoon ingezet om dit onderzoek te laten slagen, ook voor hen geldt: mijn hartelijke dank! Tot slot bedank ik alle cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers wie toestemming hebben gegeven om te participeren in hun onderzoek.

Ik wens u veel leesplezier.

## Samenvatting

**Achtergrond.** Agressie en regelovertrekend gedrag komen relatief veel voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Dit vormt een probleem voor zowel de LVB-cliënten (o.a. justitiële interventie), de begeleiding (o.a. verhoogde mate van stress bij agressie), als de maatschappij (o.a. hoge kosten voor de zorg). **Doel.** Inzicht verkrijgen in de prevalentie en gerelateerde factoren voor agressie en regelovertrekend gedrag (ROG) bij cliënten met LVB in zorg binnen Sherpa en Amerpoort. **Methode.** Begeleiders van 78 volwassenen met een LVB vulden de *Adult Behaviour Checklist* (ABCL) in en een vragenlijst over mogelijke risicofactoren. **Resultaten.** Een verhoogde mate van agressie komt bij 14.1% en van ROG bij 32.1% voor. Significant gerelateerd aan zowel meer agressie als meer ROG zijn depressie, angst, somatische klachten, gedachteproblemen en aandachtsproblemen. De aanwezigheid van een autismespectrumstoornis is geassocieerd met een verminderde mate van ROG. De significant samenhangende factoren uit de enkelvoudige regressieanalyse zijn gezamenlijk meegenomen in een multiële regressieanalyse, waaruit blijkt dat voor agressie depressie en gedachteproblemen significant bleven en voor ROG aandachtsproblemen en autismespectrumstoornis. **Conclusie.** Vanuit de hoge prevalentiecijfers is de kans groot dat begeleiding te maken krijgt met agressie en ROG. Kennis van beide probleemgedragingen bij begeleiding is dan ook van belang voor het bieden van een goede ondersteuning bij deze doelgroep. De gerelateerde factoren laten zien dat agressie/ROG mogelijk een uiting, aanleiding of gevolg kan zijn van depressieve en/of angstige gevoelens, somatische klachten en aandachtsproblemen. Deze factoren behoeven dan ook zeker aandacht binnen het diagnostisch proces voor gedragsproblematiek en de inzet van behandeling/interventies.

*Steekwoorden:* externaliserend probleemgedrag, agressie, regelovertrekend gedrag, psychische problemen, prevalentie, negatieve levensgebeurtenissen, trauma.

## Abstract

**Introduction.** Externalizing problem behaviour, specifically aggression and rule-breaking behaviour (RBB), are common for people with intellectual disabilities. It forms a problem for the clients themselves (e.g. judicial intervention), the social workers (e.g. increased level of stress) and the society (e.g. high costs for care). **Aim.** Gaining more insight into the prevalence of and factors related to aggression and RBB for adults with mild to borderline intellectual disabilities in care with Sherpa and Amerpoort. **Method.** Based on the ABCL screening questionnaire, completed by social workers, various factors were screened. A total of 78 questionnaires were completed. **Results.** The results show a prevalence of 14.1% for aggression and 32.1% for RBB. Significantly related factors are almost similar, with higher levels of depression, anxiety, somatic complaints, thought problems and attention problems significantly related to more aggression/ROG. Autism is significantly negatively associated with RBB. The significantly associated factors were jointly included in a multiple regression analysis, which indicates depression and thought problems as significantly associated factors with aggression and attention problems and autism with RBB. **Conclusion.** Based on the high prevalence rates, chances are high that social workers will be confronted with aggression and RBB. Knowledge of both problematic behaviours is therefore important for offering good support in this population. The related factors show that aggression / ROG may be a manifestation, cause or consequence of depressive and / or anxious feelings, somatic complaints and attention problems. These factors therefore ask for explicit attention within the diagnostic process for behavioural problems, treatment and interventions.

*Keywords:* externalizing problem behaviour, aggression, rule-breaking behaviour, psychological problems, prevalence, negative life events, trauma.

### **Externaliserend probleemgedrag bij cliënten met een licht verstandelijke beperking in zorg binnen Sherpa en Amerpoort: prevalentie en gerelateerde factoren**

Externaliserend probleemgedrag komt veel voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB; Tenneij, Didden, Stolker, & Koot, 2009) en houdt in dat iemand regelmatig ongewenst gedrag vertoont dat door anderen als storend wordt ervaren (Junger, Mesman, & Meeuws, 2003). Onder externaliserend probleemgedrag wordt agressief en regelovertrekend gedrag (ROG) verstaan (Van Nieuwenhuijzen et al., 2006). Agressie kan zowel verbaal (ruziemaken, gemeenheid, schreeuwen), fysiek (vechten, fysiek aanvallen) als relationeel (beschuldigen, bedreiging) zijn (Achenbach, 2003). ROG is een overkoepelende term voor al het gedrag dat in strijd is met de op dat moment voor de betreffende persoon geldende regels (De Castro, 2014). Dat kunnen formele regels zijn, zoals wetgeving of huisregels, maar ook minder formele gedragscodes of verwachtingen.

Gedragsproblemen werden vroeger toegewezen aan de verstandelijke beperking, een fenomeen bekend als diagnostische overschaduw (Jopp & Keys, 2001). De laatste jaren is er echter meer aandacht gekomen voor andere verklaringen voor probleemgedrag buiten enkel de verstandelijke beperking. Ook binnen Sherpa en Amerpoort, twee zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, is er meer aandacht voor probleemgedrag en psychische problemen. Eind 2017 is er binnen Sherpa/Amerpoort een multidisciplinair samenwerkingsproject gestart genaamd "Verstandelijke Beperking en Psychische Problemen (VB+PP)". Deze projectgroep heeft de vraag naar prevalentieonderzoek van probleemgedrag en psychische problemen van volwassen cliënten met een LVB binnen beide organisaties gesteld. Vier masterstudenten Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht hebben dit onderzoek uitgevoerd. Huidig onderzoek gaat over de prevalentie van externaliserend probleemgedrag bij deze cliënten en de samenhangende factoren. Hierbij wordt de Nederlandse praktijkdefinitie van LVB gehanteerd, namelijk: cliënten met een IQ-score tussen 50 en 85 en significante problemen in het adaptieve functioneren. Tevens worden er drie masterscripties geschreven die zich richten op angst en depressie (Geelhoed, 2019), verslaving (Dijkhoff, 2019) en de herkenning van psychische problemen door de begeleiding (Van Alteren, 2019).

Externaliserend probleemgedrag vormt een probleem voor zowel de cliënten als de begeleiding en de maatschappij (Tenneij et al., 2009). De kosten voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn aanzienlijk hoog (Robertson et al., 2001). Daarnaast geeft agressie een risico voor verzorgers, begeleiding en andere cliënten op fysieke verwondingen (McMillan, Hastings, & Coldwell, 2004). Blootstelling aan agressief

gedrag leidt tot verminderd welzijn bij de begeleiding en verhoogde mate van stress en verschijnselen van burn-out (Hastings, 2002; Hastings & Brown, 2002). Tevens kan het vertonen van agressie ertoe leiden dat iemand uitgesloten wordt van leer- en ontwikkelingsmogelijkheden en in het participeren in sociale activiteiten (Lundqvist, 2013). Een hoge mate van ROG kan ervoor zorgen dat cliënten in contact komen met justitie, met mogelijk gevangenisstraf als gevolg. Tevens kost ROG de maatschappij geld (o.a. bij vernieling) en veroorzaakt het overlast (o.a. bij openbare dronkenschap).

Om goede zorg te verlenen aan cliënten met LVB en gedragsproblematiek, is het belangrijk om te kijken welke factoren samenhangen met het vaker vertonen van agressie of ROG. Gedragsproblemen reflecteren mogelijk onderliggende psychische problemen of een moeilijke levenssituatie die gerelateerd is aan psychiatrische problematiek (Myrbakk & Von Tetzchner, 2008). Zo is bekend dat bij verlies en rouw mensen met een verstandelijke beperking verdriet voelen en dit ook willen uiten, maar de vaardigheden kunnen missen (zowel talig als sociaal) om dit duidelijk te maken aan hun omgeving. Ze gaan dan op zoek naar andere uitlaatkleppen voor de gevoelens, waarbij ze vaker dan bij niet-verstandelijk beperkte mensen probleemgedrag kunnen vertonen (Van Holderbeke, 2006). Mogelijk spelen negatieve levensgebeurtenissen dus een rol bij het ontstaan van gedragsproblemen. Eveneens is bekend dat bij psychiatrische problematiek, gedragsproblematiek mogelijk een uitingvorm kan zijn (Allen, 2008). Voor zowel agressie als ROG zal kort worden besproken wat er bekend is over prevalentiecijfers en samenhangende factoren.

### **Agressie**

Crocker, Mercier, Lachapelle en Brunet (2006) hebben onderzoek gedaan naar verschillende vormen van agressie, uitgesplitst naar mate van verstandelijke beperking. Bij de LVB-populatie bleek dat er bij 37,4% van de cliënten sprake was van fysieke agressie, bij 18,1% van agressie richting objecten en bij 13,9% van verbale agressie. Onderzoek naar gerelateerde factoren laat zien dat bij mensen met een verstandelijke beperking (niet uitgesplitst in verschillende niveaus) een bipolaire stoornis is geassocieerd met fysieke en verbale agressie gericht op anderen en objecten, autismespectrumstoornis met verhoogde mate van fysieke agressie richting anderen, psychotische stoornis met fysieke en verbale agressie richting anderen en persoonlijkheidsstoornissen met verbale agressie richting anderen (Tsiouris et al., 2011). Eveneens is een associatie gevonden bij volwassenen met een verstandelijke beperking tussen ADHD en verhoogde mate van probleemgedrag, bestaande uit verbale, fysieke, op zelf/objecten gerichte agressie (Jones et al., 2008). Tevens blijkt uit onderzoek dat het meemaken van meerdere negatieve levensgebeurtenissen geassocieerd werd

met een hogere mate van agressie bij volwassenen met een verstandelijke beperking, niet specifiek LVB (Owen et al., 2004). Rondom de relatie met affectieve symptomen zijn tegenstrijdigheden gevonden. Zo hebben sommige onderzoeken wel een associatie gevonden tussen affectieve symptomen en agressie bij volwassenen met LVB en matige verstandelijke beperking (Crocker et al., 2007) en alle gradaties van verstandelijke beperking (Hemmings, Gravestock, Pickard, & Bouras, 2006). Daar tegenover staat het onderzoek van Tsiouris, Mann, Patti en Sturmey (2003) die bij volwassenen met een verstandelijk beperking geen associatie vonden.

### **Regelovertrekend gedrag (ROG)**

Prevalentiecijfers voor ROG bij mensen met een verstandelijke beperking variëren sterk (Wheeler et al., 2009), tussen 2% en 40% (Jones, 2007). McBrien, Hodgetts en Gregory (2003) hebben ROG onderzocht bij mensen met alle maten van verstandelijke beperking; 26% toonde risicovol gedrag gerelateerd aan regelovertreding of strafbare feiten. Bij de auteur is geen onderzoek bekend dat specifiek heeft gekeken naar gerelateerde factoren voor agressie bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Wat wel bekend is uit onderzoek, komt uit onderzoek bij jongeren en van mensen met een verstandelijke beperking die in aanraking zijn geweest met justitie. Zo heeft het onderzoek van Douma en Dekker (2007) zich gericht op jongeren met een licht verstandelijke beperking tussen de 11 en 24 jaar met antisociale en delinquente gedragingen. Belangrijke voorspellers voor regelovertrekend gedrag waren jongere leeftijd, mannelijk geslacht en aandachtsproblemen. Het gedrag bleek redelijk stabiel te zijn, wat suggereert dat deze verschillen mogelijk ook terug te vinden zouden zijn bij volwassenen. Het onderzoek van Fazel, Xenitidis en Powell (2008) vergelijkt mensen met en zonder een verstandelijke beperking in het forensische circuit. Bij de groep met een verstandelijke beperking wordt er meer autistiform gedrag en ADHD gezien, waarbij auteurs bepleiten dat deze problematieken de kans op conflicten met de wet verhogen.

### **Huidig onderzoek**

Huidig onderzoek kijkt naar prevalentie en gerelateerde factoren voor agressie en ROG bij volwassen cliënten met een LVB die ondersteuning krijgen bij wonen binnen Sherpa en Amerpoort.

## **Methode**

### **Participanten en procedure**

Dit onderzoek richtte zich op volwassenen vanaf 18 jaar met een LVB die ten tijde van het onderzoek ten minste 6 maanden begeleiding bij het wonen ontvingen van Amerpoort of

Sherpa. Daarmee wordt er binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van een selecte, doelgerichte steekproef. Beide organisaties hebben aangegeven dat het direct bevragen van de cliënten zelf, niet wenselijk is. Daarom wordt er in dit onderzoek gebruik gemaakt van informatie vanuit begeleiders. Cliënten dienden zelf toestemming te geven dat hun begeleider een vragenlijst over hen zou invullen. Bij wilsonbekwaamheid ter zake, bepaald door betrokken gedragskundige, diende ook de wettelijk vertegenwoordiger gevraagd te worden voor toestemming.

Voorafgaand aan het onderzoek is een onderzoeksplan opgesteld waarvoor de leden van de projectgroep en beide besturen toestemming hebben verleend (zie Bijlage 1). Voor het verhogen van het responspercentage zijn vooraf de gedragsdeskundigen en managers van LVB-locaties via de mail geïnformeerd over het onderzoek (zie Bijlage 2). Tegelijkertijd is er op de interne online omgeving informatie geplaatst over het onderzoek ter promotie (zie Bijlage 3) en is er deelgenomen aan vakgroepoverleggen van de gedragsdeskundigen.

In samenwerking met meerdere gedragsdeskundigen zijn er informatie- en toestemmingsbrieven opgesteld (zie Bijlage 4 t/m 7). De informatiebrieven voor begeleiders gaven informatie over het onderzoek, het belang van het onderzoek en hun rol in het onderzoek (samen met cliënten de informatiebrief en toestemmingsbrief doorlezen en uitleg geven). De informatiebrief met toestemmingsverklaring voor cliënten bevatte informatie over het onderzoek, het belang van het onderzoek en waar ze toestemming voor gaven (zie Bijlage 5). Tevens werd benadrukt dat alles anoniem en geheel vrijblijvend was. De locaties hebben de formulieren via post en e-mail ontvangen. Na één week zijn de woningen gebeld om na te gaan of de brieven waren ontvangen en om eventuele vragen te beantwoorden. In totaal zijn 59 locaties benaderd, waarvan er 30 zijn afgevallen: vijf locaties voldeden niet aan de inclusiecriteria, 10 locaties vielen af door tijd- of personeelsgebrek en 15 locaties hebben helemaal niet gereageerd. De steekproef bestond daarmee uit 29 locaties (16 Amerpoort en 13 Sherpa). Binnen deze steekproef zijn de cliënten die zorg ontvangen vanuit het gezinnenteam niet vertegenwoordigd, vanuit deze groep cliënten is geen enkele toestemmingsbrief ontvangen. Verdere informatie rondom representativiteit van de uiteindelijke locaties ten opzichte van de locaties die zijn afgevallen, is onbekend.

Geretoureerde toestemmingsbrieven van de cliënten werden bewaard in een afgesloten dossierkast. Voor de cliënten die toestemming hebben gegeven voor het onderzoek is er bij de betrokken gedragsdeskundigen nagegaan of ze ook daadwerkelijk wilsbekwaam ter zake waren voor het geven van toestemming of dat er een wettelijk vertegenwoordiger moest worden benaderd. Waar nodig is de wettelijk vertegenwoordiger benaderd via een brief



met een toestemmingsformulier zodat de begeleider een vragenlijst over de cliënt mag invullen. Tevens is door de betrokken gedragskundige nagegaan of de cliënt tot de LVB doelgroep behoorde, 18 jaar of ouder was en er geen sprake was van dementie of niet-aangeboren hersenletsel. Na bevestiging hiervan zijn de persoonlijk begeleiders van de cliënt per e-mail benaderd voor het invullen van de online vragenlijst via *Limesurvey*. Hiervoor was een tijdslimiet van twee weken aangegeven, waarna een herinneringsmail werd verzonden.

In totaal hebben 191 cliënten met een LVB een toestemmingsverklaring opgestuurd. De geschatte doelgroep LVB-cliënten binnen Amerpoort en Sherpa was 1000 cliënten. De non-respons wordt op ruim 80% geschat. Van deze groep cliënten zijn geen gegevens bekend, waardoor het onduidelijk is in hoeverre de respondenten representatief zijn voor de totale populatie cliënten met een LVB binnen Sherpa en Amerpoort. Van de 191 cliënten waarvan een toestemmingsformulier is ontvangen, hebben 128 (67.0%) cliënten wel en 63 (33.0%) cliënten geen toestemming gegeven. Er zijn enkele signalen opgevangen van begeleiders en managers dat bepaalde groepen sneller geneigd waren om geen toestemming te verlenen, zoals cliënten met wantrouwen naar zorgverleners en cliënten met persoonlijkheidsproblematiek. De cliënten die goed in hun vel zaten en weinig problemen ervoeren, waren sneller geneigd toestemming te geven. De invloed hiervan op de representativiteit van de huidige steekproef is onbekend. Van de 128 cliënten met toestemming zijn er vervolgens 30 afgevallen: 8 cliënten voldeden niet aan de inclusiecriteria, voor 1 cliënt werd er geen toestemming verleend door de wettelijk vertegenwoordiger, bij 3 cliënten is er geen reactie ontvangen van de wettelijk vertegenwoordiger en bij 18 cliënten is er geen informatie omtrent de inclusiecriteria ontvangen van de gedragskundigen. Vanuit controle van de gedragskundigen voldeden dus 98 cliënten aan de inclusie- en exclusiecriteria. Er zijn uiteindelijk 98 begeleiders gemaïld om de online vragenlijst in te vullen, waarvan 78 begeleiders dit daadwerkelijk hebben gedaan. Dit wordt als voldoende geacht voor onderzoek (Neuman, 2013). De demografische kenmerken van de cliënten zijn weergegeven in Tabel 1. Binnen de steekproef zijn er verhoudingsgewijs weinig ambulante cliënten, totaal 5 cliënten. Uit het databestand is niet terug te vinden welke vijf cliënten dit zijn. De steekproef bestaat daarmee voornamelijk uit cliënten die wonen op een groep van Sherpa/Amerpoort of in een woning/appartement met steunpunt waar begeleiding aanwezig is.

## **Variabelen en meetinstrumenten**

### **Adult Behavior Checklist (ABCL)**

De ABCL (Achenbach & Rescorla, 2003) is een gedragsvragenlijst over gedrags- en emotionele problemen bij volwassenen (18-59 jaar – zonder LVB) gedurende de afgelopen

zes maanden en bestaat uit 128 items. Het gedrag wordt gescoord op een driepuntschaal: helemaal niet (0), een beetje of soms (1) en vaak of duidelijk (2). Voor alle subschalen geldt: hoe hoger de score, hoe meer problemen er zijn. Er is geen beoordeling van de Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN). Van de oorspronkelijke Engelstalige versie, onderzocht bij de algehele populatie, was de test-hertest-betrouwbaarheid ruim voldoende tot (zeer) hoog en de interne consistentie ruim voldoende (Achenbach & Rescorla, 2003). De ABCL is tevens een betrouwbaar en valide middel om psychopathologie vast te stellen bij mensen met een LVB (Tenneij & Koot, 2007).

In huidig onderzoek zijn verschillende subschalen gebruikt ter bepaling van de afhankelijke of onafhankelijke variabelen. Deze worden hieronder nader toegelicht. De interne consistentie (Cronbach's alpha) van deze subschalen staan weergegeven in Tabel 1. De alpha voor alle subschalen is boven de .80, wat duidt op een goede interne consistentie (Field, 2014). Enige uitzondering hierop is de subschaal Gedachteproblemen met een alpha van .58. Verwijdering van een item leidt niet tot een hogere alpha. Een alpha van .60, waar de alpha van de subschaal gedachteproblemen aan grenst, wordt als ongewenst gezien, maar mag worden meegenomen in het onderzoek (Van Griethuijsen et al., 2015). Daarom wordt ervoor gekozen de subschaal mee te nemen in huidig onderzoek, maar met de nodige voorzichtigheid bij de interpretatie van de resultaten.

In huidig onderzoek waren er negen cliënten ouder dan 59 jaar. Gewoonlijk wordt dan de OABCL (Achenbach, Newhouse, & Rescorla, 2004) ingezet die is gericht op 60 jaar en ouder, waarbij rekening wordt gehouden met problemen met dementie. In huidig onderzoek was dementie een exclusiecriteria. Daarnaast gaat het om mensen met een LVB die cognitief en sociaal-emotioneel minder ontwikkeld zijn dan de oorspronkelijke doelgroep van de OABCL. Tevens zijn er geen afwijkende scores op de subschalen van de ABCL gevonden voor cliënten ouder dan 59 jaar vergeleken met die jonger dan 59 jaar. Daarom is binnen dit onderzoek ook de ABCL gebruikt voor cliënten van 60 jaar en ouder.

### **Afhankelijke Variabelen**

**Agressie** is gemeten met de syndroomschaal agressief gedrag van de ABCL (Achenbach & Rescorla, 2003). Deze subschaal bevat 16 items, zoals “Wreed, pesterig of gemeen tegen anderen”, “Vecht veel” en “Gilt of schreeuwt veel”.

**Regelovertredend gedrag** wordt gemeten met de overeenkomstige subschaal van de ABCL. Deze subschaal bevat 13 items, zoals “Houdt zich niet aan de regels op het werk of ergens anders” en “Drinkt te veel alcohol of wordt dronken”.

Deze variabelen zijn getest op multicollineariteit. Uit de bivariate regressieanalyse blijkt dat de afhankelijke variabelen agressie en ROG niet te sterk gecorreleerd zijn,  $r=0.59$ ;  $VIF=1.00$ . Beide afhankelijke variabelen zullen daarom apart worden meegenomen in de regressieanalyse. Gebaseerd op de afkappunten uit de handleiding, waren er te weinig cliënten die scoorden in het subklinische of klinische gebied van een schaal (11 voor agressie en 25 voor ROG). Daarom is geanalyseerd met schaalscores.

### **Onafhankelijke variabelen**

**Leeftijd en Geslacht** zijn gemeten aan de hand van twee vragen: “Wat is de leeftijd (in jaren)?” en “Wat is het geslacht?” met de keuzemogelijkheid man/vrouw.

**Somatische klachten** zijn gemeten met de syndroomschaal van de ABCL, omdat deze vermoeidheid als toevoeging heeft ten opzichte van de DSM-schaal somatische stoornis. De syndroomschaal somatische klachten bevat negen items, zoals “Voelt zich duizelig of licht in het hoofd” en “Lichamelijke problemen zonder bekende medische oorzaak: hoofdpijn”.

**Gedachteproblemen** zijn gemeten met de bijhorende syndroomschaal van de ABCL. Deze subschaal bevat negen items, zoals “Kan bepaalde gedachten niet uit zijn/haar hoofd zetten; obsessies”, “Verwondt zichzelf opzettelijk of doet zelfmoordpogingen” en “Ziet dingen die er niet zijn”.

**Aandachtsproblemen** zijn gemeten met de syndroomschaal van de ABCL. In vergelijking met de DSM-schaal ADHD bevat de syndroomschaal meer items, is enkel gericht op aandachtsproblemen en niet op hyperactiviteit/impulsiviteit. Tevens vertoont de syndroomschaal geen overeenkomstige items met de afhankelijke variabelen, waar de DSM-schaal dit wel heeft. De subschaal aandachtsproblemen bevat 17 items, zoals “Kan zich niet concentreren, kan niet lang de aandacht ergens bijhouden” en “Is chaotisch”.

**Angst en Depressie** zijn gemeten met de overeenkomstige DSM-schalen, aangezien deze depressie en angst als twee aparte stoornissen aanhoudt in tegenstelling tot de syndroomschaal angstig/teruggetrokken gedrag. De subschaal angst bevat zes items, zoals “Maakt zich zorgen over zijn/haar toekomst” en “Is te angstig of te bang”. De subschaal depressie bevat 15 items, zoals “Voelt zich waardeloos of minderwaardig” en “Te weinig actief, beweegt langzaam of te weinig energie”.

**Autismespectrumstoornis** is uitgevraagd aan de hand van de vraag: “Heeft de cliënt in zijn leven een van onderstaande stoornissen gediagnosticeerd gekregen ( $nee=0$  versus  $ja=1$ )? Zo ja, vink aan wat van toepassing is”. Hierbij was autismespectrumstoornis een van de stoornissen.

**Negatieve levensgebeurtenissen** zijn gemeten aan de hand van de *Checklist Life Events* (CLE; Hermans & Evenhuis, 2008). Dit is een vragenlijst naar 16 ingrijpende gebeurtenissen in de afgelopen 12 maanden voor volwassenen met een verstandelijke beperking. De CLE is nog niet onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit.

Om de tijdsbelasting van de respondenten te beperken, is in dit onderzoek op basis van literatuuronderzoek een selectie toegepast waarbij negen gebeurtenissen zijn opgenomen in de vragenlijst. Wegens overlapping met afhankelijke variabelen en beperkte relevantie, zijn er uiteindelijk zes levensgebeurtenissen meegenomen in dit onderzoek. Bij elk item werd eerst aangegeven of dit had plaatsgevonden (0=*nee*; 1=*ja*). Als er *ja* is geantwoord, werd gevraagd “Werd dit ... als negatief ervaren?”, met antwoordschaal 0=*nee* en 1=*ja*. Als op beide vragen *ja* is geantwoord, wordt dit als negatieve levenservaring gezien. De *n* bleek voor vier van de zeven gebeurtenissen te klein om betrouwbaar mee te analyseren, waardoor enkel drie gebeurtenissen zijn meegenomen als aparte variabelen: “Verlies of verandering persoonlijk begeleider”, “Overlijden familielid/vriend” en “Problemen met iemand”.

**Meegemaakte traumatische ervaring** is met één item gemeten, namelijk: “Heeft de cliënt traumatische ervaringen meegemaakt? (zoals mishandeling, verwaarlozing, ernstig ongeluk, enzovoort)”. Hierbij is de antwoordschaal 0=*weet ik niet*, 1=*nee* en 2=*ja*. Van de 78 cliënten hadden 42 cliënten (53.8%) een traumatische ervaring meegemaakt, 35 cliënten (44.9%) niet en 1 cliënt (1.3%) is onbekend. De cliënt waarvan het onbekend is, is uit de steekproef verwijderd waardoor de steekproef voor deze variabele uit 77 cliënten bestaat.

### **Data-analyse**

Met 78 cliënten kan de onderzoekspopulatie bij benadering worden beschouwd als normaal verdeeld (De Vocht, 2011) en is daarmee parametrisch getoetst. Uit de analyses blijken de VIF-waardes van alle variabelen tussen de 1 en 3, wat betekent dat er geen sprake is van multicollineariteit binnen de onafhankelijke variabelen.

Aan de hand van enkelvoudige lineaire regressieanalyses is eerst onderzocht welke variabelen significant samenhangen met respectievelijk agressie en ROG. Vervolgens zijn de significant gebleken variabelen in één regressieanalyse meegenomen voor het onderzoeken van welke factoren uniek daaraan gerelateerd zijn. Bij alle analyses is een significantieniveau van  $p < .05$  gehanteerd. Vanwege het exploratieve karakter van dit onderzoek is er gebruik gemaakt van tweezijdige toetsing.

## Resultaten

De prevalentie van agressie is 14.1% ( $n=11$ ), met een gemiddelde schaalscore van 6.62 ( $SD=5.65$ ) en van ROG 32.1% ( $n=25$ ), met een gemiddelde schaalscore van 4.55 ( $SD=4.65$ ).

**Agressie.** Uit de enkelvoudige regressieanalyses voor agressie blijkt dat een hogere mate van depressie, angst, somatische klachten, gedachteproblemen en aandachtsproblemen samenhangen met een hogere mate van agressie. De andere variabelen, (zoals trauma, negatieve levensgebeurtenissen en autismespectrumstoornis) hadden geen significante samenhang met agressie, zie Tabel 2.

De significant samenhangende variabelen zijn vervolgens in een multiële regressieanalyse meegenomen. Daaruit bleken alleen depressie en gedachteproblemen significant samenhangend met agressie (zie Tabel 2). De gecombineerde variabelen verklaren 48% van de variantie in de mate van agressie,  $R^2=0.48$ ,  $F(5, 72)=13.35$ ,  $p<.01$ .

**Regelovertrekend gedrag.** Uit de enkelvoudige regressieanalyses voor ROG komen significante positieve associaties naar voren voor depressie, angst, somatische klachten, gedachteproblemen en aandachtsproblemen (zie Tabel 3). Een hogere mate van bovenstaande variabelen hangt samen met een hogere mate van ROG. Tevens is er een significante negatieve associatie gevonden voor autismespectrumstoornis. Cliënten met een autismespectrumstoornis vertonen minder ROG dan cliënten zonder een autismespectrumstoornis. De andere variabelen, zoals het meemaken van trauma en negatieve levensgebeurtenissen, hadden geen significante samenhang met ROG.

De significant samenhangende variabelen zijn vervolgens in een multiële regressieanalyse meegenomen. Daaruit bleken alleen aandachtsproblemen en autismespectrumstoornis significant samenhangend met ROG (Tabel 3). De gecombineerde variabelen verklaren een significante 49% van de variabiliteit in mate van ROG,  $R^2=0.49$ ,  $F(5, 72)=14.01$ ,  $p<.01$ .

## Conclusie en discussie

In dit onderzoek is gekeken naar de prevalentie van agressie en regelovertrekend gedrag (ROG) en gerelateerde factoren bij cliënten met een LVB in zorg bij Sherpa en Amerpoort. Uit de resultaten blijkt dat de prevalentie van (sub-)klinische mate van agressie 14.1% is en van ROG 32.1%. Deze prevalentiecijfers betekenen dat er bij meer dan 1 op de 8 cliënten sprake is van (sub-)klinische mate van agressie. De kans dat begeleiding te maken krijgt met agressie is met deze cijfers relatief hoog. Voor ROG is deze kans nog veel groter, waarbij er bij meer dan 1 op de 4 cliënten sprake is van (sub-)klinische mate van ROG. Dit is

een bijzonder hoog percentage. Kennis van agressie/ROG en passende begeleidingsstijl bij begeleiding is zeker van belang voor het bieden van een goede ondersteuning bij deze doelgroep.

Tabel 1

*Demografische kenmerken cliënten, afhankelijke en onafhankelijke variabelen (n=78)*

	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>α</i>
<b>Organisatie</b>							
- Amerpoort	31	39.7%					
- Sherpa	47	60.3%					
<b>Afhankelijke variabelen</b>							
Agressie			6.62	5.65	0	25	.88
Regelovertredend gedrag			4.55	4.65	0	19	.84
<b>Onafhankelijke variabelen</b>							
<b>Geslacht</b>							
- Man	46	59.0%					
- Vrouw	32	41.0%					
Leeftijd (in jaren)			43.26	14.53	19	74	
Depressie			6.59	5.37	0	22	.85
Angst			4.40	2.97	0	12	.80
Somatische klachten			2.22	2.86	0	12	.81
Gedachteproblemen			2.23	2.04	0	8	.58
Aandachtsproblemen			9.64	7.02	0	33	.90
Autismespectrumstoornis	28	35.9%					
Meegemaakte traumatische ervaringen	42	53.8%					
<b>Negatieve levensgebeurtissen</b>							
- Verlies of verandering persoonlijk begeleider	13	16.7%					
- Overlijden familielid/vriend	14	17.9%					
- Scheiden/verbroken relatie	5	6.4%					
- Problemen met iemand	25	32.1%					
- Verhuizing kamer/woning	3	3.8%					
- Ontslag/werkloosheid	4	5.1%					

*Noot.*  $\alpha$  = Cronbach's Alpha.

Tabel 2

Resultaten van enkelvoudige en meerdere regressieanalyses voor agressie.

Variabele	<i>B</i>	<i>SE</i> ( <i>B</i> )	<i>BI</i> [95%]	$\beta$	<i>p</i>
<b>Enkelvoudige regressieanalyse</b>					
Leeftijd	0.00	0.05	[-0.09-0.09]	-0.01	.96
Geslacht	-1.24	1.30	[-3.83-1.36]	-0.11	.35
Depressie	.62**	0.01	[0.42-0.81]	0.59	<.01
Angst	.88**	0.19	[0.50-1.27]	0.47	<.01
Somatische klachten	.62*	0.22	[0.19-1.05]	0.31	.01
Gedachteproblemen	1.54**	0.26	[1.02-2.07]	0.56	<.01
Aandachtsproblemen	0.44**	0.08	[0.29-0.60]	0.55	<.01
Autismespectrumstoornis	-1.13	1.34	[-3.79-1.53]	-0.10	.40
Traumatische ervaring <sup>A</sup>	1.88	1.29	[-0.70-4.45]	0.17	.15
Verlies persoonlijk begeleider	2.68	1.7	[-0.71-6.06]	0.18	.12
Overlijden familielid/vriend	-1.27	1.67	[-4.60-2.06]	-0.09	.45
Problemen met iemand	1.21	1.37	[-1.52-3.95]	0.10	.38
<b>Meerdere regressieanalyse</b>					
Depressie	0.35*	0.15	[0.04-0.65]	0.33	0.03
Angst	0.18	0.21	[-0.25-0.61]	0.10	0.40
Somatische klachten	-0.26	0.22	[-0.69-0.18]	-0.13	0.25
Gedachteproblemen	0.90**	0.29	[0.33-1.47]	0.33	<.01
Aandachtsproblemen	0.15	0.10	[-0.06-0.35]	0.19	0.15

Noot. <sup>A</sup>*n*=77, \**p*<.05, \*\**p*<.01.

*SE*= Standaardfout. *BI*= Betrouwbaarheidsinterval.

Naast de prevalentie is gekeken naar samenhangende factoren met verhoogde mate van agressie en ROG. Door de beperkte *n* van cliënten met een score in het (sub-)klinische gebied, is er gekozen om te analyseren met een verhoogde score op de subschalen agressie / ROG en de samenhangende factoren. Dit heeft als gevolg dat er gekeken wordt naar verhoogde scores die niet per definitie in het subklinische of klinische gebied vallen, maar ook in het normale gebied kunnen vallen. Een hoge associatie zegt niet dat een verhoogde mate van de voorspellende factor geassocieerd wordt met een (sub-)klinische mate van agressie/ROG, maar dat dit geassocieerd wordt met meer agressie/ROG welke nog steeds binnen het normale gebied valt. Dit geldt voornamelijk voor agressie, gezien de *n* voor (sub-)klinische problemen uit 11 cliënten bestond. Toekomstig onderzoek met een grotere onderzoeksgroep vergroot de kans op een grotere groep cliënten met wel een (sub-)klinische score, waardoor er een vergelijk gemaakt kan worden tussen beide groepen.

Tabel 3  
Uitkomsten van enkelvoudige en multiële regressieanalyses voor regelvertredend gedrag.

Variabele	<i>B</i>	<i>SE (B)</i>	<i>BI [95%]</i>	$\beta$	<i>p</i>
<b>Enkelvoudige regressieanalyse</b>					
Leeftijd	-0.04	0.04	[-0.01-0.04]	-0.12	0.32
Geslacht	0.78	1.07	[-1.36-2.92]	0.08	0.47
Depressie	0.44**	0.09	[0.27-0.61]	0.51	<.01
Angst	0.49*	0.17	[0.15-0.83]	0.31	.01
Somatische klachten	0.42*	0.18	[0.06-0.78]	0.26	.02
Gedachteproblemen	0.53*	0.26	[0.03-1.04]	0.23	.04
Aandachtsproblemen	0.46**	0.06	[0.35-0.57]	0.70	<.01
Autismespectrumstoornis	-2.98*	1.05	[-5.07- -0.88]	-0.31	.01
Traumatische ervaring <sup>A</sup>	1.54	1.06	[-0.57-3.66]	0.17	.15
Verlies persoonlijk begeleider	0.91	1.42	[-1.92-3.73]	0.07	.52
Overlijden familielid/vriend	-0.85	1.38	[-3.59-1.90]	-0.07	.54
Problemen met iemand	1.54	1.12	[-0.69-3.78]	0.16	.17
<b>Multiële regressieanalyse</b>					
Depressie	0.01	0.83	[-0.23-0.25]	0.01	0.92
Angst	0.02	0.12	[-0.31-0.36]	0.02	0.89
Somatische klachten	-0.08	0.17	[-0.42-0.27]	-0.05	0.67
Gedachteproblemen	-0.10	0.23	[-0.55-0.35]	-0.05	0.65
Aandachtsproblemen	0.46**	0.08	[0.30-0.62]	0.69	<.01
Autismespectrumstoornis	-2.02*	0.80	[-3.62- -0.42]	-0.21	0.01

Noot. <sup>A</sup>*n*=77, \**p* <.05, \*\**p*<.01.

*SE*= Standaardfout. *BI*= Betrouwbaarheidsinterval.

Het is opvallend dat de samenhangende factoren voor agressie en ROG in grote mate overeenkomen. Zowel depressie, angst, somatische klachten, gedachteproblemen en aandachtsproblemen zijn significant geassocieerd met zowel agressie als ROG. Mogelijk is een verhoogde mate van agressie/ROG een uiting of gevolg van depressieve en/of angstige gevoelens, somatische klachten en aandachtsproblemen. Deze factoren behoeven dan ook zeker aandacht binnen het diagnostisch proces voor gedragsproblematiek en de inzet van behandeling/interventies.

Ondanks bovenstaande overeenkomsten in gevonden resultaten, zijn er ook enkele verschillen te zien. Vanuit de multiële regressie zijn er andere factoren significant gebleven. Dit betekent dat er andere factoren van grotere invloed waren op agressie en ROG, wanneer er gecontroleerd werd voor de andere significant samenhangende factoren. Voor agressie is een hogere mate van depressieve stemming significant gebleven. Dit geeft indicatie dat het een



verhoogde mate van agressie vaak samengaat met depressieve symptomen. Het is belangrijk om hier aandacht voor te hebben in de omgang met cliënten met agressie en te vragen naar hun stemming en gevoelens.

Naast depressie is er tevens een associatie gevonden tussen gedachteproblemen en agressie. Gezien de alpha van de subschaal gedachteproblemen laag was, dient deze associatie met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. De kans dat externe factoren/toevalligheden een rol spelen bij een verhoogde score van gedachteproblemen is aanwezig. Op basis van deze resultaten kan er dan ook geen uitspraak gedaan worden over een mogelijke relatie, maar geeft het wel indicatie dat er mogelijk een relatie bestaat. De subschaal bestond uit zowel repetitieve handelingen/gedachten, als gek gedrag, als het horen/zien van stemmen/dingen die er niet zijn. Dit kan zowel voorkomen bij een autismespectrumstoornis, obsessieve compulsieve stoornis als psychotische stoornis. Toekomstig onderzoek zou verder kunnen kijken naar de associatie van ROG en autismespectrumstoornis met gedachteproblemen door zich meer te richten op psychotische kenmerken en obsessies/compulsies uitgesplitst en hun unieke invloed.

Voor ROG blijkt een hogere mate van aandachtsproblemen samen te hangen met een hogere mate van regelovertrekend gedrag. Cliënten met een LVB zijn bekend met verminderde mate van executieve functies en daaruit voortkomende zelfregulatie. Mogelijk zijn cliënten met verhoogde mate van aandachtsproblemen nog minder in staat om agressieve impulsen te onderdrukken of zichzelf te stoppen voordat regels worden overtreden. Deze cliënten hebben meer ondersteuning nodig bij het volgen van de regels en bij de agressieregulatie. Een autismespectrumstoornis lijkt daarentegen samen te hangen met een verminderde mate van regelovertrekend gedrag en dient mogelijk als beschermende factor voor het overtreden van regels. Dit kan verklaard worden vanuit het autistisch brein, waar deze behoefte heeft aan duidelijkheid en structuur. Regels bieden dit en geven mensen met een autismespectrumstoornis vaak houvast. Mensen met een autismespectrumstoornis zullen dan ook minder snel deze regels breken.

Uit de demografische gegevens van de huidige steekproef blijkt dat meer dan de helft van de cliënten een traumatische ervaring heeft meegemaakt. Dit is een schrikbarend hoog cijfer. Het meegemaakt hebben van een traumatische ervaring had een net niet significante associatie met een hogere mate van zowel agressie als ROG. Een verklaring hiervoor is dat binnen huidig onderzoek er niet is uitgesplitst naar de aard/duur van de ervaring. Zo is er bij sommige cliënten sprake van jarenlang seksueel misbruik en/of verwaarlozing in de vroege jeugd en bij anderen het meemaken van een ongeluk of het overlijden van een familielid.

Verwaarlozing en seksueel misbruik in de vroege jeugd hebben een grote impact op de ontwikkeling van een kind. De gevolgen hiervan zijn zeer verschillend van de gevolgen van het meemaken van een ongeluk. Deze verscheidenheid aan traumatische ervaringen maakt waarschijnlijk dat er geen significante samenhang wordt gevonden met agressie of ROG, welke mogelijk wel wordt gevonden bij het uitsplitsen naar aard/duur/timing van de traumatische ervaring. Aanbeveling voor toekomstig onderzoek is om trauma verder te onderzoeken, daarbij PTSS mee te nemen, en te kijken naar de individuele invloeden van de verschillende soorten traumatische ervaringen op de mate van agressie en ROG.

Tegen verwachting in werd er geen significante associatie gevonden voor het meemaken van negatieve levensgebeurtenissen. Wel was de associatie tussen agressie en het verlies van persoonlijk begeleider (zoals door wisseling in teams) relatief sterk, echter niet significant ( $p=.12$ ). Een mogelijke verklaring voor deze relatief hoge samenhang is dat veel mensen met een LVB geen of weinig vrienden hebben (Robertson e.a., 2001). Hun sociale netwerk bestaat gemiddeld uit slechts twee personen, meestal een begeleider (83%), een familielid (72%) of een medebewoner (30%). Als een cliënt zijn persoonlijk begeleider verliest, kan dit een grote impact hebben op hun sociale netwerk en zorgt dit er mogelijk voor dat hij/zij een belangrijk iemand verliest. Naast deze verlieservaring, moet er tevens met de nieuwe persoonlijk begeleider opnieuw een vertrouwensband worden opgebouwd, wat mogelijk voor spanning en stress zorgt. Daar tegenover kan de richting van de relatie ook andersom zijn. Gezien de stress en het verminderd welzijn die de agressie teweeg kan brengen bij begeleiding, kan een persoonlijk begeleider sneller wegvallen en wisselen.

Huidig onderzoek heeft enkele limitaties. Doordat de begeleiding de informant is, is het risico op sociaal wenselijke antwoorden in vergelijking met zelfrapportage lager (Baarda, 2009). Daartegenover staat de limitatie dat de cliënt niet meegenomen wordt als informant, waardoor er rondom internaliserende problematiek en de minder zichtbare vormen van probleemgedrag (ROG welke stiekem wordt gedaan door cliënten) minder betrouwbare informatie kan zijn. Tevens werd aangegeven door de cliënten dat ze liever zelf een vragenlijst zouden willen invullen in plaats van hun begeleiders, want zij weten beter hoe ze zich voelen en wat ze doen. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is het meenemen van de cliënt als informant. De generaliseerbaarheid van de resultaten uit dit onderzoek is eveneens een beperking, met een non-respons van ruim 80% en mogelijk selectieve uitval van bepaalde cliënt groepen en ondersteuningsvormen (zoals gezins- en ambulante ondersteuning). Hierdoor is het onduidelijk in hoeverre de respondenten representatief zijn voor de totale populatie cliënten met een LVB binnen Sherpa en Amerpoort.

## Referenties

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2003). *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Achenbach, T. M., Newhouse, P. A., & Rescorla, L. A. (2004). *Manual for the ASEBA Older Adult Forms & Profiles*. Vermont: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, and Families.
- Allen, D. (2008). The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities. A review of current theories and evidence. *Journal of Intellectual Disabilities, 12*, 267-294. doi:10.1177/1744629508100494
- Baarda, B. (2009). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Castro, B. de (2014). Agressieve en regelovertreedende gedragsproblemen. In P. Prins., & C. Braet. (Red.), *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Crocker, A. G., Mercier, C., Allaire, J. F., & Roy, M. E. (2007). Profiles and correlates of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 786-801. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00953.x
- Fazel, S., Xenitidis, K., & Powell, J. (2008). The prevalence of intellectual disabilities among 12 000 prisoners – A systematic review. *International Journal of Law and Psychiatry, 31*, 369-373. doi:10.1016/j.ijlp.2008.06.001
- Field, A. (2014). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics. Fourth edition*. London: Sage Publications.
- Griethuijzen, R. A. L. F. van, Eijck, M. W. van, Haste, H., Brok, P. J. van, Skinner, N. C., Mansour, N., ... & BouJaoude, S. (2015). Global patterns in students' view of science and interest in science. *Research in Science Education, 45*, 581-603. doi:10.1007/s11165-014-9438-6
- Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 455– 467. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0455:DCBASP>2.0.CO;2
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002) Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators' burnout. *Mental Retardation, 40*, 148– 156. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0148:CSATIO>2.0.CO;2

- Hemmings, C. P., Gravestock, S., Pickard, M., & Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 269-276. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00827.x
- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2008). *Checklist Life Events*. Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten. Erasmus MC: Rotterdam.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, *27*, 456-465. doi:10.1016 /j.ridd.2005.06.001
- Holderbeke, J. van (2006). *Rouwen mensen met een verstandelijke handicap?* Verkregen op 22-02-2019 van [https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/293/292/RUG01-001293292\\_2010\\_0001\\_AC.pdf](https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/293/292/RUG01-001293292_2010_0001_AC.pdf)
- Jones, J. (2007). Persons with disabilities in the criminal justice system: Review of issues. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, *51*, 723-733. doi:10.1177/0306624X07299343
- Jones, S., Cooper, S. A., Smiley, E., Allen, L., Williamson, A., & Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *196*, 678-686. doi:10.1097/NMD.0b013e318183f85c
- Jopp, D. A., & Keys, C. D. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, *106*, 416-433. doi:10.1352/0895-8017(2001)106<0416:DORAR>2.0.CO;2
- Lundqvist, L. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. *Research in Developmental Disabilities*, *34*, 1346-1356. doi:10.1016/j.ridd.2013.01.010
- McBrien, J., Hodgetts, A., & Gregory, J. (2003). Offending and risky behaviour in community services for people with intellectual disabilities in one local authority. *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, *14*, 280-297. doi:10.1080/1478994031000084828
- McMillan, D., Hastings, R. P., & Coldwell, J. (2004). Clinical and actuarial prediction of physical violence in a forensic intellectual disability hospital: A longitudinal study. *Journal Applied Research in Intellectual Disabilities*, *17*, 255-265. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00213.x

- Myrbakk, E., & Tetzchner, S. von (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 316-332. doi:10.1016/j.ridd.2007.06.002
- Neuman, W. L. (2014). *Understanding Research*. US: Pearson Education.
- Nieuwenhuijzen, M. van, Orobio de Castro, B., Valk, I. van der, Wijnroks, L., Vermeer, A., & Matthys, W. (2006). Do social information processing models explain aggressive behavior by children with mild intellectual disabilities in residential care? *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 801-812. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00773.x
- Owen, D. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J., & Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 309-320. doi:10.1016/j.ridd.2004.01.003
- 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*, 201-214. doi:10.1352/0047-6765(2001)039<0201:SNOPWM>2.0.CO;2
- Tenneij, N. H., Didden, R., Stolker, J. J., & Koot, H. M. (2009). Markers for aggression in inpatient treatment facilities for adults with mild to borderline intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1248-1257. doi:10.1016/j.ridd/2009.04.006
- Tenneij, N. H., & Koot, H. M. (2007). A preliminary investigation into the utility of the adult behavior checklist in the assessment of psychopathology in people with low IQ. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 391-400. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00383.x
- Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T., & Cohen, I. L. (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: A large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 5*, 636-649. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01418.x
- Tsiouris, J. A., Mann, R., Patti, P. J., & Sturmey, P. (2003). Challenging behaviours should not be considered as depressive equivalents in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 14-21. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00456.x
- Vocht, A. de (2011). *Basishandboek SPSS 19*. Utrecht: Bijleveld press.

Wheeler, J. R., Holland, A. J., Bambrick, M., Lindsay, W. R., Carson, D., Steptoe, L., ... & O'Brien, G. (2009). Community services and people with intellectual disabilities who engage in anti-social or offending behaviour: referral rates, characteristics, and care pathways. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 20, 717-740.  
doi:10.1080/14789940903174048

**Bijlage 1: Onderzoeksplan**

**ONDERZOEKSPLAN**

Onderzoek naar de prevalentie van psychische problemen en bij mensen met een licht verstandelijke beperking binnen Amerpoort en Sherpa

Studenten:

- Denise Geelhoed
- Henriëtte Dijkhoff
- Elske Wendt
- Mira van Alteren

Thesisbegeleider: Jolanda Douma

In opdracht van: Amerpoort & Sherpa

Opzet plan: 12.11.2018

## **Inhoudsopgave**

1. Introductie en toelichting
2. Doelstelling
3. Studiedesign
4. Inhoudelijk plan van aanpak

### **Introductie en toelichting**

Het is niet helder wat de prevalentie is van psychische stoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). De onderzoeken die hiernaar zijn gedaan verschillen in methodologie en hun resultaten zijn daarom niet altijd goed met elkaar te vergelijken.

Duidelijk is wel dat zo ongeveer alle psychische stoornissen vaker voorkomen bij mensen met LVB dan bij de algemene populatie. Dit zou mede komen omdat het aantal risicofactoren op deze problematiek groter is en het aantal beschermende factoren kleiner.

Ook zorgaanbieders voor mensen met een LVB, waaronder ook Amerpoort en Sherpa, worden zich hier steeds meer van bewust. Maar het blijft soms lastig om helder te krijgen of bepaalde problematiek van een cliënt nu echt duidt op een psychische stoornis of dat er iets anders speelt. Ook blijkt het voor de zorgprofessionals/begeleiders lastig om psychische stoornissen te herkennen bij cliënten en vervolgens hun handelen daarop aan te sluiten.

De organisaties Amerpoort en Sherpa werken samen in een projectteam “verstandelijke beperking en psychische problematiek”. Vanuit dit projectteam is aangegeven dat ze beter inzicht willen in de aanwezige psychische problematiek bij de gehele populatie LVB cliënten zodat de begeleiding en behandeling beter aan kan gaan sluiten. Om dit te realiseren, is het allereerst van belang dat er een screening op deze problemen plaatsvindt, zodat de omvang van deze problematiek duidelijk wordt. Dit staat centraal in dit onderzoek.

### **Doelstelling**

Dit onderzoek richt zich op het onderzoeken van de prevalentie van psychische problematiek aan de hand van een vragenlijst bestaande uit (onderdelen) van reeds bestaande vragenlijsten/meetinstrumenten en een aantal zelf geformuleerde vragen. Deze zal voor dit onderzoek worden samengesteld door de betrokken studenten. De vragenlijst zal worden ingevuld door begeleiders (van LVB cliënten bij Amerpoort en Sherpa). Hieronder een overzicht van de vragen die gesteld zijn voor dit onderzoek vanuit Amerpoort en Sherpa.



Naast het beantwoorden van onderstaande vragen, zullen ook enkele risicofactoren op psychopathologie bij LVB in beeld worden gebracht. De volgende vragen zullen onder andere centraal staan:

- Wat is de prevalentie van psychische problemen?
- Wat is de prevalentie van verslaving?
- In hoeverre achten begeleiders zich in staat om psychische problematiek bij cliënten te herkennen en hierop aan te sluiten?
- Is het gevoel van de begeleider al een duidelijk signaal; is het gevoel van de begeleider betrouwbaar voor het voorspellen van psychische problemen?

## **Studie Design**

### Participanten

Participanten aan dit onderzoek zullen begeleiders C/begeleiders B/persoonlijk begeleiders/woonbegeleiders zijn van LVB cliënten binnen Amerpoort en Sherpa. Omdat er een specifieke vraag ligt, zullen er in dit onderzoek enkele inclusiecriteria gelden voor de cliënten waarover de participanten een vragenlijst in zullen vullen en voor begeleiders zelf:

- Cliënten behoren tot de doelgroep LVB binnen Amerpoort/Sherpa;
- Cliënten ontvangen begeleiding bij het wonen binnen Amerpoort/Sherpa;
- Cliënten zijn 18 jaar en ouder;
- Cliënten zijn 6 maanden of langer in zorg binnen Amerpoort/Sherpa (wonen of ambulante woonbegeleiding);
- De begeleider is 6 maanden of langer betrokken bij de cliënt waarover de vragenlijst wordt ingevuld.

Exclusiecriteria:

- Geen Informed Consent van de (wilsbekwame) cliënt;
- Geen Informed Consent van de wettelijk vertegenwoordiger.

### Onderzoeksmethode

Er zal er eerst een literatuuronderzoek rondom de veelvoorkomende psychische problematiek en bijbehorende risicofactoren bij mensen met een LVB uitgevoerd worden. Hieruit zal een voorstel komen voor de samenstelling van een vragenlijst die ingevuld zal worden door de

begeleiders, over hun cliënt. De testbatterij zal online worden afgenomen, waarbij begeleiders een e-mail ontvangen met een link naar de vragenlijst. De online-vragenlijst zal worden ingevuld aan de hand van een respondentnummer waardoor de anonimiteit kan worden gewaarborgd. Het betreft een kwantitatief onderzoek.

#### Tijdsinvestering en belasting van de cliënt en begeleider

De cliënt zal zelf niet actief betrokken zijn in het onderzoek. Met Amerpoort en Sherpa is afgesproken dat de data via begeleiders verzameld wordt, om de cliënten zelf zo min mogelijk te belasten. Zij moeten echter wel toestemming geven voor dit onderzoek en dat begeleiders informatie over hem/haar mogen verstrekken.

Voor de begeleider zal er een informatiebrief komen met uitleg over het onderzoek. Daarbij komt een informatiebrief voor de cliënt (en/of wettelijk vertegenwoordiger) met toestemmingsbrief die samen met de begeleider doorgenomen kan worden. De cliënt en/of wettelijk vertegenwoordiger dient toestemming te geven via het toestemmingsformulier. Begeleiders ontvangen een vragenlijst via de mail voor cliënten die toestemming hebben gegeven. De totale tijdsinvestering van de begeleider bedraagt naar schatting ongeveer één uur, inclusief het lezen van de informatiebrieven, toestemming verkrijgen en invullen van de vragenlijst.

#### Privacy & toestemming (informed consent)

Voor alle cliënten die voldoen aan de inclusiecriteria zal er via de begeleiders om toestemming worden gevraagd door een handtekening op het toestemmingsformulier. Begeleiders zullen benaderd worden via de betreffende gedragsdeskundige of begeleider D. Er zal per cliënt bekeken worden of hij wilsbekwaam is voor het geven van toestemming. Hiervoor zal de gedragsdeskundige geraadpleegd worden. Wanneer hier geen sprake van is, de cliënt niet in staat wordt geacht de vraag te overzien en/of er sprake is van een wettelijk vertegenwoordiger, dan zal de wettelijk vertegenwoordiger om toestemming worden gevraagd. Tevens zal ook dan de cliënt zelf, naast de vertegenwoordiger, toestemming moeten geven. Wanneer de begeleider zelf niet mee wil doen aan het onderzoek, kan diegene de vragenlijst doorgeven aan een andere begeleider B/C/D die meer dan 6 maanden bij de betreffende cliënt betrokken is.

De privacy van de cliënten wordt gewaarborgd door het anoniem verzamelen en verwerken van de antwoorden, waarbij de gegevens niet terug te voeren zijn naar de cliënt. Er worden dus geen persoonlijke gegevens via die vragenlijst verzameld die het mogelijk maken om op basis van de antwoorden te weten over welke cliënt dit gaat. Dit gebeurt aan de hand van respondentnummers. Voor het opsturen van de ingevulde vragenlijsten wordt er een veilig mail account aangevraagd, waar vanuit de respondentnummers en de link van de vragenlijsten worden verstuurd en ingevulde vragenlijsten kunnen worden ontvangen.

### Gegevensverwerking

Zoals eerder vermeld wordt de vragenlijst anoniem ingevuld op basis van respondentnummers. Na het verwerven van de vragenlijsten zal deze worden vernietigd. De respondentnummers worden door de betrokken studenten bepaald en zijn enkel door hen te koppelen aan de betreffende cliënt. De koppeling tussen cliënt en respondentnummer zal apart van de verkregen data worden bewaard, om privacy te waarborgen. Tevens zal deze lijst enkel in bezit van de studenten zijn, bewaard worden in een afgesloten dossierkast en vernietigd worden na verwerking van de data.

De verkregen gegevens worden alleen gebruikt voor dit onderzoek. De gegevens worden op een (conform de AVG-wet) veilige manier worden opgeslagen en verwerkt op Amerpoort, Sherpa en de Universiteit van Utrecht.

### Procesmatig plan voor uitrollen vragenlijst

1. Er wordt door de studenten onderzocht welke gedragskundigen mensen met een LVB in hun caseload hebben die waarschijnlijk voldoen aan de inclusiecriteria (binnen Sherpa zijn niet alle cliënten met een LVB gekoppeld aan een gedragskundige, dus zal er ook vanuit teammanagers en begeleiders D bekeken worden). Er zal dus een overzicht komen met locaties waar waarschijnlijk LVB cliënten wonen/ambulant bij woonvragen worden begeleid.
2. Aan de hand van dit overzicht zullen de toestemmingsbrieven aan de begeleiders van de betreffende locaties worden uitgedeeld. Begeleiders vragen de cliënten het toestemmingsformulier in te vullen en ondersteunen hierbij. Cliënten krijgen 3 weken de tijd krijgen om deze in te vullen. Toestemmingsbrieven worden geretourneerd aan de onderzoekers.
3. Aan de gedragskundigen die betrokken zijn bij de cliënten die toestemming hebben

gegeven, wordt gevraagd om aan te geven of deze persoon wilsbekwaam is voor het geven van toestemming voor dit onderzoek of dat er een wettelijk vertegenwoordiger moet worden benaderd, en zo ja ook wie. Wanneer van toepassing wordt de wettelijk vertegenwoordiger benaderd via een brief met een toestemmingsformulier die zij per post kunnen retourneren. Voor hen geldt dezelfde retourtermijn van 3 weken.

4. Aan de begeleiders van cliënten die toestemming hebben gegeven (en wanneer van toepassing de wettelijk vertegenwoordiger), wordt gevraagd om de vragenlijst in te vullen. Hier wordt 4 weken voor uitgeteld, waarbij er na week 1, 2 en week 3 een herinneringsmail zal worden verzonden. Ook zal geprobeerd worden middels de betrokken gedragsdeskundigen het belang van het invullen van de vragenlijst te benadrukken.

### Informatiebrieven

1 voor begeleider

1 voor cliënten

1 voor wettelijk vertegenwoordiger

### **Inhoudelijk plan van aanpak**

#### Onderzoek meetinstrumenten

Randvoorwaarden voor meetinstrument zijn:

- Proxy vragenlijst;
- In het Nederlands verkrijgbaar;
- Voldoende valide en betrouwbaar.

De volgende vragenlijsten voldoen hier niet: Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD), PAS-ADD Checklist, The Mini PAS-ADD, De Reis screen, Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults 2 (PIMRA-2), Assessment of Dual Diagnosis (ADD), Brief Symptom Inventory (BSI), Psychopathology checklists for Adults with Intellectual Disability (P-AID).

### Voorstel voor screeningsinstrument

De Adult Behavior Checklist (ABCL) voldoet aan de randvoorwaarden. De ABCL beslaat de volgende domeinen:

- Depressieve problemen;
- Angstproblemen;
- Somatische problemen;
- Terugtrekkings- /persoonlijkheidsproblemen;
- ADHD problemen;
- Antisociale persoonlijkheidsproblemen;
- Verslavingsproblematiek.

De DBC-A voldoet niet geheel aan de randvoorwaarden, omdat het onduidelijk is of dit instrument in het Nederlands ook valide en betrouwbaar is. De DBC-A beslaat de volgende domeinen;

- Storend gedrag
- Communicatie- en angststoornissen
- In zichzelf gekeerd gedrag
- Antisociaal gedrag
- Depressief gedrag
- Sociale beperkingen

Daarnaast is er ook een totale testscore. De voorkeur gaat uit naar de ABCL, met wanneer nodig aanvullingen vanuit de DBC-A om een beeld te kunnen schetsen van zoveel mogelijk psychische problemen. DBC-A heeft als voordeel dat hij een breder leeftijdsbereik heeft en de normen specifiek zijn aangepast op LVB-cliënten. De ABCL heeft als voordeel dat er DSM schalen te bepalen zijn (dus terug te voeren op psychische stoornissen) en dat deze ook het onderwerp verslaving bevat. In overleg met een AVG-arts en een psychiater wordt besloten welke vragenlijst het best passend is en of het een alternatief is om schalen te combineren.

Uit literatuuronderzoek is gebleken dat de volgende risicofactoren van belang zijn bij de psychopathologie van onze doelgroep:

- Negatieve levensgebeurtenissen (Checklist Life Events, 2008);
- Trauma;
- Sociale steun;

- Sociaal netwerk;
- Coping;
- Emotieregulatie.

We streven ernaar om deze in het onderzoek enkele risicofactoren mee te nemen. Hierbij is het wel van belang dat de meetinstrumenten aan de bovengenoemde randvoorwaarden voldoen.

### Autisme

Autisme is niet geïncludeerd in de bovenstaande vragenlijsten. Daarom is er besloten om dit op te nemen in een enkele vraag of er een diagnose autisme bekend is, gezien de diagnose autisme vaak op volwassen leeftijd al is gesteld.

### PTSS

PTSS komt niet voor in bovenstaande vragenlijsten, echter kunnen op basis van DSM criteria wel enkele losse vragen worden opgesteld. Dit kan eventueel worden opgenomen in de vragenlijst. Tevens worden negatieve levensgebeurtenissen meegenomen, passend bij het onderwerp PTSS.

### Psychose

Voor screening van psychoses wordt, volgens de Multidisciplinaire Richtlijnen, veelal gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interview (Trimbosinstituut, 2008). Dit is daarom lastig uit te vragen middels een vragenlijst aan begeleiders. Daarom zal dit aanbod komen in een enkele losse vraag/vragen, bijvoorbeeld of er een diagnose bekend is.

### Dementie

Voor screening van dementie bij LVB bestaan aparte vragenlijsten, dit onderwerp komt niet aan bod in de ABCL of DCB-A. Signalen van dementie zijn enkel betrouwbaar te meten als er al eens eerder bij de persoon een test is uitgevoerd om de resultaten te vergelijken. Daarom zal dit worden opgenomen middels een enkele vraag, of er een diagnose bekend is. Dit wordt mogelijk gebruikt als exclusiecriteria omdat wanneer er een diagnose dementie is, de vragenlijst over psychopathologie een vertekend beeld kan schetsen.

Dwang/OCD

Ook OCD komt niet terug in de ABCL of DCB-A. Wel kunnen aan de hand van de DSM criteria enkele losse vragen worden geformuleerd.

**Opzet van de vragenlijst**

Start:

- Respondentnummer
- Persoonsgegevens begeleider (bijvoorbeeld: aantal uren in dienst per week, hoe lang is de begeleider al in dienst, hoe lang werk je al met de cliënt)
- Persoonsgegevens cliënt (bijvoorbeeld: leeftijd, geslacht, hoe lang al in zorg)
- Situatiegegevens cliënt (bijvoorbeeld: hoeveel uur per dag werk/dagbesteding)

Midden:

- Screeningsinstrument
- Aanvullende vragen

Eind:

- Er zijn vragen gesteld over het huidige functioneren van de cliënt. In hoeverre heeft u naar uw idee inzicht in de fases van de problematiek? Helemaal niet, waarschijnlijk niet, waarschijnlijk wel, helemaal wel.
- Is er al een gediagnosticeerde stoornis: ..... of aangeboren syndroom .....
- Of is er in het verleden sprake geweest van een psychische stoornis, maar momenteel niet? Zo ja, welke?
- In welke mate is er bij deze cliënt sprake van een depressieve stoornis: Helemaal niet, waarschijnlijk niet, waarschijnlijk wel, helemaal wel.
- Bovenstaande vraag wordt gesteld over elk van de eerder bevraagde stoornissen.
- In welke mate acht u zichzelf in staat om eventuele problematiek bij de cliënt goed te herkennen?
- In welke mate heeft u behoefte aan verdere scholing?
- Is er sprake van Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)?

## Instemming

Ik ben het eens met het plan van aanpak.

Naam:

Gerhard van Cappellen,  
Namens het projectteam

Handtekening:





**Bijlage 2: Mail aan gedragskundige en managers**

Beste gedragsdeskundigen en managers,

Met deze mail willen wij jullie informeren over een lopend onderzoek binnen Amerpoort en vragen we om jullie medewerking met betrekking tot het aanmoedigen van begeleiders en cliënten om te participeren in dit onderzoek.

Amerpoort en Sherpa werken samen in een projectteam “Verstandelijke beperking en psychische problematiek”. Het projectteam wil graag inzicht krijgen in aanwezige psychische problematiek bij de cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB), zodat de begeleiding en behandeling daar beter op kunnen aansluiten. Hierbij wordt de algehele populatie van cliënten meegenomen in het onderzoek. Er zijn hierbij wel enkele inclusie- en exclusiecriteria om een zo betrouwbaar mogelijk beeld te creëren.

**Inclusiecriteria:**

- Cliënten behoren tot de doelgroep LVB binnen Amerpoort/Sherpa;
- Cliënten ontvangen begeleiding bij het wonen binnen Amerpoort/Sherpa;
- Cliënten zijn 18 jaar en ouder;
- Cliënten zijn 6 maanden of langer in zorg binnen Amerpoort/Sherpa (wonen of ambulante woonbegeleiding);
- De begeleider is 6 maanden of langer betrokken bij de cliënt waarover de vragenlijst wordt ingevuld.

**Exclusiecriteria:**

- Geen Informed Consent van de (wilsbekwame) cliënt;
- Geen Informed Consent van de wettelijk vertegenwoordiger.

Om dit te realiseren, is het allereerst van belang dat er een screening op deze problemen plaatsvindt, zodat de aard en omvang van deze problematiek duidelijk wordt. Daarvoor hebben wij jullie hulp nodig.

**Wat levert het jullie, Amerpoort en Sherpa op?**

Er komt inzicht in de behoeften van de begeleiders als het gaat om scholing voor psychische problematiek en er komt inzicht in de kennis die begeleiders al hebben. Daarnaast wordt er een beeld gevormd van de prevalentie van psychische problemen bij mensen met een LVB binnen Amerpoort en Sherpa. Dit onderzoek is een eerste stap in het verdere onderzoek naar specifieke psychische problemen binnen Amerpoort en Sherpa.

**Hoe ziet de screening eruit?**

Bij deze screening worden ook cliëntkenmerken opgenomen die mogelijk samenhangen met psychische problematiek, zoals middelengebruik, leeftijd, geslacht, levensgebeurtenissen, dagbesteding en het sociaal netwerk. Op deze manier kan er inzicht komen in welke factoren samenhangen met psychische problemen. Een andere vraag hierbij is wat de kennis van begeleiders is over psychische problemen en hun behoefte aan bijscholing op dit gebied.

Vanuit deze projectgroep is opdracht gegeven om de prevalentie van psychische problemen bij cliënten met een LVB te onderzoeken. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door masterstudenten orthopedagogiek van de Universiteit van Utrecht (die stage lopen bij Amerpoort of Sherpa) onder begeleiding van Jolanda Douma (docent aan de Universiteit van Utrecht), Gerhard van Cappellen (Amerpoort), Frijkje Atsma (Amerpoort), Elsbeth Bank (Sherpa) en Marjolein van Leeuwen (Sherpa).

De studenten ontwikkelen een vragenlijst die online wordt ingevuld door een begeleider over een specifieke cliënt. De cliënten zelf zullen niet belast worden met de dataverzameling. De data zal anoniem worden verzameld en geanalyseerd en in de scripties van de studenten komen geen namen van individuele cliënten te staan.

**Wat is de procedure?**

In overleg met de projectgroep is voor dit onderzoek de volgende procedure bepaald. Allereerst worden brieven en toestemmingsformulieren via begeleiders aan cliënten gegeven, zodat de cliënten volledig geïnformeerd wel of geen toestemming kunnen geven voor dit onderzoek. Deze kunnen vervolgens met behulp van begeleiders worden gelezen en ingevuld. Na enkele weken worden de toestemmingsformulieren opgehaald op de locatie door de studenten. Indien de cliënt niet wilsbekwaam is, is toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger nodig. Het heeft de voorkeur als gedragsdeskundigen en managers de

wettelijk vertegenwoordigers van de desbetreffende cliënt benaderen met de toestemmingsbrief. Als de toestemmingsformulieren zijn ingevuld en ondertekend, hoeft de cliënt verder niets meer te doen. De begeleiders vullen hierna de vragenlijst in waarbij er ook vragen worden gesteld over de behoefte aan bijscholing en hun kennis van de problematiek.

### **Wat is jullie rol?**

De rol van jullie als managers en gedragsdeskundigen is het aanmoedigen van het doornemen en met de cliënt invullen van het toestemmingsformulier samen met de begeleiders (en eventueel die van de wettelijke vertegenwoordiger) en daarna het invullen van de vragenlijst door de begeleiders over de cliënt en zichzelf. Daarnaast kunnen jullie mogelijk ook vragen van begeleiders en cliënten over het onderzoek beantwoorden.

Indien jullie behoefte hebben aan een korte uitleg over het onderzoek door een van ons, vraag ons dan gerust om langs te komen tijdens een bespreking of een ander moment.

Specifieke vragen kunnen ook aan ons via e-mail gesteld worden op het volgende mailadres; [lvbonderzoek@amerpoort.nl](mailto:lvbonderzoek@amerpoort.nl) Alvast bedankt voor jullie medewerking!

Met vriendelijke groet,

Mede namens Gerhard van Cappellen (Amerpoort), Frijkje Atsma (Amerpoort), Elsbeth Bank (Sherpa) en Marjolein van Leeuwen (Sherpa) van de projectgroep Verstandelijke beperkingen en psychische problemen

De masterstudenten Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht:

Mira van Alteren

Henriëtte Dijkhoff

Denise Geelhoed

Elske Wendt

### Bijlage 3: Informatie geplaatst op Intranet

#### Onderzoek bij Sherpa en Amerpoort naar psychische problemen

Hoe vaak komen psychische problemen voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking binnen Amerpoort en Sherpa?



Dat is een vraag die vier studenten van de Universiteit van Utrecht hopen te beantwoorden. De studenten hebben bij de projectgroep Verstandelijk beperkt en psychische problemen hun onderzoek voorgelegd. Het onderzoek gebeurt onder begeleiding van Jolanda Douma (docent aan de Universiteit van Utrecht), Gerhard van Cappellen (Amerpoort), Frijkje Atsma (Amerpoort), Elsbeth Bank (Sherpa) en Marjolein van Leeuwen (Sherpa). Naast de vraag hoe vaak psychische problemen voorkomen, zijn de studenten ook nieuwsgierig naar de behoeften van begeleiding als het gaat om scholing voor het herkennen en omgaan met psychische problemen. Ook zullen ze kijken of er factoren samenhangen met eventuele psychische problemen.

Door middel van een vragenlijst, die door begeleiders wordt ingevuld, willen de studenten hier meer informatie over verzamelen. Het enige wat de cliënt hoeft te doen, is toestemming geven voor het invullen van de vragenlijst. In een aparte brief aan de begeleiders, managers en gedragsdeskundigen wordt meer informatie verteld over het onderzoek en het verloop hiervan. Deze wordt in de loop van volgende week met begeleiders van lvb cliënten gedeeld.

Alvast bedankt voor jullie medewerking!

Wil je meer weten? Voor vragen kan je terecht bij het volgende mailadres:

[lvbonderzoek@amerpoort.nl](mailto:lvbonderzoek@amerpoort.nl)

Of bij Elske Wendt, stagiaire Expertisecentrum [e.wendt@sherpa.org](mailto:e.wendt@sherpa.org)

**Bijlage 4: Mail aan de woningen/begeleiders van de locaties**

Beste begeleider,

Met deze mail willen wij je informeren over een onderzoek dat is gestart in september 2018, in opdracht van Amerpoort en Sherpa.

**Het onderzoek**

Het onderzoek zal gaan over signalen en risicofactoren van psychische problematiek bij alle cliënten met een lichte verstandelijke beperking (LVB) van Amerpoort en Sherpa.

Begeleiders gaan hierover vragen beantwoorden over een specifieke cliënt.

Het doel is om inzicht te krijgen in de psychische problemen bij mensen met een LVB, om de zorg beter aan te laten sluiten op bestaande zorgvragen.

Ook zullen er enkele vragen worden gesteld over welke kennis begeleiders hebben over psychische problemen en hun behoefte aan (bij)scholing. Wanneer Amerpoort en Sherpa meer kennis hebben van psychische problematiek bij LVB, kunnen zij dit inzetten om de zorg te verbeteren. Met name inzicht in jullie behoeften op het gebied van scholing zijn hierin belangrijk. Meer uitleg over het onderzoek vinden jullie in de bijlage bij deze mail.

Ook zijn alvast de toestemmingsformulieren in de bijlage toegevoegd voor de cliënten, deze krijgen jullie ook nog per post toegestuurd.

**Wat vragen wij van jou als begeleider?**

Jouw hulp, of die van een collega, is nodig bij; 1. het informeren van de cliënt over het onderzoek, 2. bij het ondertekenen en retourneren van de toestemmingsverklaring naar de ons en 3. bij het invullen van de (digitale) vragenlijst.

Als de cliënt toestemming geeft, zal jij of een collega worden gevraagd de vragenlijst in te vullen over die cliënt. Aan het eind staan ook een paar vragen over jou als begeleider.

Ben je persoonlijk begeleider van een cliënt? Dan is het handig als jij dit op wilt pakken voor jouw cliënt, maar je kunt natuurlijk ook een collega vragen.

Hoe het verkrijgen van toestemming van de cliënt gaat en hoe het onderzoek eruit gaat zien kun je lezen in de bijlage: Het onderzoek.

Vragen kunnen worden gesteld op: [lvbonderzoek@amerpoort.nl](mailto:lvbonderzoek@amerpoort.nl) of aan de gedragsdeskundige van jullie locatie.

Alvast bedankt voor jullie medewerking!

Met vriendelijke groet,

Mira van Alteren

Henriëtte Dijkhoff

Elske Wendt

Denise Geelhoed

(stagiaires orthopedagogiek bij Amerpoort en Sherpa)

**Bijlage 5: Informatiebrief en toestemmingsverklaring voor de cliënt**

Beste meneer/mevrouw,

Amerpoort en Sherpa willen graag weten hoe het met hun bewoners gaat.

Dit is heel belangrijk om te weten, omdat Amerpoort en Sherpa hun bewoners dan beter kunnen helpen.

**Het onderzoek**

Daarom willen zij hier meer over weten.

Dit doen ze door een onderzoek te laten doen.

Begeleiders worden gevraagd om een vragenlijst in te vullen.

Ook jouw begeleider kan gevraagd worden om vragen te beantwoorden over jou.

Maar dit wordt alleen gedaan als jij dat goed vindt.

Natuurlijk komen Amerpoort en Sherpa niet te weten dat het over jou gaat.

Wat we precies gaan vragen, kan je zien op het toestemmingsformulier.

**Toestemming geven**

Om zeker te weten dat jij het goed vindt dat je begeleider een vragenlijst over je invult, vragen we nu om jouw toestemming.

Als je het goed vindt dat jouw begeleider meedoet aan het onderzoek mag je de brief ondertekenen en weer teruggeven aan je begeleider.

Ook als je niet wil dat je begeleider meedoet mag je dit op de brief aangeven en je handtekening zetten.

Vind je het niet goed dat je begeleider meedoet? Dan vult jouw begeleider geen vragenlijst in.

Het is niet erg als je het niet goed vindt. Dit heeft geen gevolgen voor de begeleiding die je krijgt van Amerpoort of Sherpa.

## **Vragen**

Heb je nog vragen? Dan kun je die aan ons stellen op het volgende mailadres:

lvbonderzoek@amerpoort.nl of je kunt het vragen aan je begeleider.

We hopen dat je mee wil doen, het zou Amerpoort en Sherpa helpen om jou en andere bewoners beter te kunnen helpen en begeleiden.

Met vriendelijke groet,

Mira van Alteren

Henriëtte Dijkhoff

Elske Wendt

Denise Geelhoed

(stagiaires orthopedagogiek bij Amerpoort en Sherpa)





### Toestemmingsverklaring

Mijn begeleider mag de volgende vragen over mij beantwoorden:

- Geslacht
- Leeftijd
- Opleiding/school
- Burgerlijke staat (zoals getrouwd)
- Hoe lang ik al begeleiding krijg van Amerpoort of Sherpa krijg
- Hoeveel uur ik per week werk/dagbesteding/hobby heb
- Hoeveel medebewoners ik heb of dat ik zelfstandig woon
- Sociale contacten die ik heb (bijvoorbeeld vrienden)
- Wat voor gedrag ik laat zien zoals blij, boos en verdrietig. We vragen dan bijvoorbeeld: 'Is angstig of bang'
- Of ik moeilijke dingen heb meegemaakt in mijn leven (zoals bijvoorbeeld een scheiding of verhuizing)
- Of ik wel eens middelen gebruik (zoals sigaretten, alcohol enzovoort)
- Of ik een al een diagnose heb (zoals ADHD, autisme enzovoort) of een medische diagnose (zoals niet aangeboren hersenletsel, syndroom enzovoort)

De gegevens worden zonder jouw naam ingevuld (anoniem). Ze kunnen alleen bekeken worden door een paar mensen van Amerpoort en Sherpa die betrokken zijn bij het onderzoek. En door de onderzoekers van de Universiteit Utrecht. Er is door Amerpoort en Sherpa niet meer te zien over wie de vragen zijn ingevuld.

Als je nu de brief ondertekent en later toch niet meer mee wil doen dan mag dat.

Je kan dit dan tot 1 mei 2019 mailen naar ons.

- Ik geef wel toestemming
- Ik geef geen toestemming

Naam:

Handtekening:

**Bijlage 6: Informatiebrief en toestemmingsverklaring voor de wettelijk  
vertegenwoordiger**

Betreft: Onderzoek naar psychische problemen van cliënten met een LVB binnen Amerpoort en Sherpa.

Soest, 6 januari 2019

Beste verwant/wettelijk vertegenwoordiger,

Met deze brief vragen wij uw toestemming om gegevens van de cliënt waarvan u wettelijk vertegenwoordiger bent te gebruiken in onderzoek. Het onderzoek is gestart in september 2018 in opdracht van Amerpoort en Sherpa en zal tot ongeveer juli 2019 duren. Het onderzoek vindt plaats onder begeleiding van Jolanda Douma van de Universiteit Utrecht. Er volgt nu een uitleg over de inhoud van het onderzoek.

**Het onderzoek**

Psychische stoornissen (zoals bijvoorbeeld depressie, ADHD en een angststoornis) zijn een probleem voor iedereen, en dus ook voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Toch worden deze problemen nog vaak onvoldoende herkend. Het is alleen wel belangrijk om te weten hoe vaak deze problemen voorkomen, omdat ze dan gericht ondersteund kunnen worden.

Ook Amerpoort en Sherpa willen dat de begeleiding en behandeling beter aansluiten op de mogelijke psychische problematiek van haar cliënten. Hiervoor moet eerst onderzocht worden hoeveel cliënten deze psychische problemen hebben. Ook is het belangrijk om na te gaan of bepaalde kenmerken (zoals leeftijd en geslacht, maar ook meegemaakte gebeurtenissen zoals bijvoorbeeld verlies van een dierbare) een verhoogd risico op bepaalde problemen geven. Dit staat centraal in het onderzoek.

## Vragenlijst

Omdat we de cliënt hier zelf niet mee willen belasten zullen begeleiders gevraagd worden een vragenlijst in te vullen over hun cliënt. U bent wettelijk vertegenwoordiger van een cliënt en wordt daarom gevraagd toestemming te geven voor dit onderzoek.

Voor het onderzoek zal de begeleider een vragenlijst invullen over of hij/zij psychische problemen ziet bij de cliënt en over een aantal persoonlijke kenmerken. Deze staan genoemd op de bijgevoegde toestemmingsverklaring. Er wordt op de vragenlijst *niet* gevraagd naar zaken als de naam, geboortedatum en woonlocatie van de cliënt.

## Privacy

De informatie wordt anoniem verzameld en er zal vertrouwelijk met de verkregen gegevens worden omgegaan. De uitkomsten zullen niet terug te voeren zijn op een specifiek persoon, er zullen enkel uitspraken gedaan kunnen worden over groepen personen. Amerpoort en Sherpa kunnen de uitkomsten gebruiken om inzicht te krijgen in wat er bij hun cliënten speelt.

Wij vragen u de bijgevoegde toestemmingsverklaring te ondertekenen en deze te retourneren in de retourenvelop naar bijgevoegd adres. Een postzegel is niet nodig. Ook de cliënt zelf zal gevraagd worden toestemming te geven. Als zowel u als de cliënt toestemming geven, is deelname aan het onderzoek bevestigd.

Gaat u niet akkoord, dan wordt er geen vragenlijst ingevuld.

Heeft u nog vragen? Dan kunt u deze aan ons stellen op het volgende mailadres:

lvbonderzoek@amerpoort.nl, of aan de begeleider of gedragsdeskundige die betrokken is bij de cliënt waarvan u wettelijk vertegenwoordiger bent.

We hopen dat u de deelname goedkeurt, het zou Amerpoort en Sherpa helpen om meer inzicht te krijgen in de signalen van psychische problematiek en de cliënten beter te kunnen ondersteunen.

Met vriendelijke groet,

Mira van Alteren

Henriëtte Dijkhoff

Elske Wendt

Denise Geelhoed

(stagiaires orthopedagogiek bij Amerpoort en Sherpa)

**Toestemmingsverklaring**

Ik geef toestemming voor het onderzoek naar psychische problemen. De begeleider van de cliënt waarvan ik wettelijk vertegenwoordiger ben, mag vragen beantwoorden over de volgende onderwerpen:

- Geslacht
- Leeftijd
- Opleiding/school
- Burgerlijke staat
- Aantal uur begeleiding van Amerpoort of Sherpa
- Hoeveel uur per week wordt besteed aan werk/dagbesteding/hobby
- Hoeveel medebewoners of dat hij/zij zelfstandig woont
- Sociale contacten
- Of er (signalen van) psychische problemen zijn (zoals ADHD, depressie enzovoort)
- Zijn er signalen van middelengebruik
- Hoeveel en welke belangrijke levensgebeurtenissen heeft hij/zij meegemaakt
- Of er al een diagnose bekend is (zoals ADHD, depressie enzovoort) of een medische diagnose (zoals niet aangeboren hersenletsel, syndroom enzovoort)

De gegevens worden anoniem verwerkt en kunnen alleen ingezien worden door enkele personen binnen Amerpoort en Sherpa die betrokken zijn bij het onderzoek en door de studenten van de Universiteit Utrecht en hun beoordelend docent. De gegevens zijn dan niet meer naar de persoon terug te voeren.

Wilt u bij nader inzien de toestemming toch nog intrekken? Dit kan tot 1 mei 2019 op bovengenoemd mailadres.

- Ik geef wel toestemming
- Ik geef geen toestemming

Naam cliënt:

Naam vertegenwoordiger:

Handtekening vertegenwoordiger:

**Bijlage 7: Informatiebrief voor de begeleider (ook ‘Het onderzoek’ genoemd)**



Betreft:           Onderzoek naar psychische problemen bij cliënten met een LVB binnen  
Amerpoort en Sherpa.  
Soest, 6 januari 2019

**Het onderzoek**

**Toestemming cliënten**

Natuurlijk moeten cliënten (en de eventuele wettelijk vertegenwoordiger) voorafgaand aan het onderzoek toestemming geven. Hiervoor hebben wij jullie nodig.

In januari 2019 wordt een toestemmingsbrief voor een cliënt naar jullie locatie verstuurd, per mail en per post.

Wij willen jullie vragen om deze brief aan de cliënt te geven en met hem/haar samen door te nemen en het toestemmingsformulier te ondertekenen. Jullie ondersteuning is hierbij heel belangrijk om zeker te weten dat de cliënt weet waarvoor hij wel of geen toestemming geeft, maar ook om hem/haar te stimuleren het toestemmingsformulier in te vullen.

De toestemmingsverklaring kan vervolgens per mail of post aan ons worden geretourneerd. Het liefst zo snel mogelijk, maar in ieder geval voor 15 februari. Jullie ontvangen een retourenveloppe. Mailen kan naar [lvbonderzoek@amerpoort.nl](mailto:lvbonderzoek@amerpoort.nl).

Eventuele wettelijk vertegenwoordigers zullen door middel van een brief worden benaderd, hiervoor hoeven jullie niets te doen.

## **De vragenlijst**

### Vragen over cliënten

Als de cliënt toestemming geeft voor dit onderzoek, zal aan een begeleider C worden gevraagd om een digitale vragenlijst in te vullen over die cliënt. Dit zal eind januari-begin februari zijn.

Eventueel mag de vragenlijst ook ingevuld worden door een begeleider B of D, maar alleen als hij/zij die cliënt minstens al 6 maanden goed kent.

Voor Amerpoort en Sherpa is het belangrijk dat de vragenlijst zo veel mogelijk wordt ingevuld zodat we een betrouwbaar beeld krijgen van de omvang en de aard van de psychische problemen bij mensen met een LVB binnen Amerpoort en Sherpa.

### Vragen over begeleiders

Aan het eind van de vragenlijst worden nog enkele vragen over jou als begeleider gesteld. Die gaan over jouw ervaren kennis over psychische problemen bij cliënten met een LVB en jouw behoefte aan bijscholing op dit gebied. Door die informatie kunnen Amerpoort en Sherpa gericht hun (bij)scholingsaanbod op dit gebied invullen.

Vanzelfsprekend wordt (ook) deze informatie anoniem verzameld en krijgen Amerpoort en Sherpa geen inzage in wie wat precies geantwoord heeft. Voordat jij dat deel van de vragenlijst gaat invullen, wordt gevraagd of je akkoord gaat met het invullen van die vragen en dat wij die mogen meenemen in het onderzoek. Mocht je geen vragen over jezelf willen invullen, dan kan dit worden uitbesteed aan een andere begeleider binnen jouw team.

De uitkomsten van het onderzoek worden voor juli 2019 aan jullie teruggekoppeld. De uitkomsten worden vanzelfsprekend anoniem weergegeven en gaan alleen over groepen cliënten en begeleiders en nooit over een bepaald persoon.

Wij hopen dat jullie voldoende zijn geïnformeerd over dit onderzoek en wat er van jullie en de cliënten gevraagd wordt.

Wij kijken uit naar deze mooie uitdaging en bedanken jullie alvast voor de medewerking.

**Bijlage: Extra uitleg**

Het is niet helder hoe vaak er sprake is van psychische stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). De onderzoeken die hiernaar zijn gedaan, zijn niet altijd goed met elkaar te vergelijken. Duidelijk is wel dat de meeste psychische stoornissen vaker voorkomen bij mensen met LVB dan bij de algemene populatie. Het is dan belangrijk dat de cliënten met deze problemen op de juiste wijze ondersteund worden.

Ook Amerpoort en Sherpa worden zich steeds meer bewust van deze problematiek bij hun cliënten. Zij willen ook dat de begeleiding en behandeling beter aansluit op de mogelijk aanwezige psychische problematiek van haar cliënten. Om dit te realiseren, is het allereerst belangrijk dat duidelijk wordt hoeveel cliënten deze problemen hebben. Dit staat dan ook centraal in het onderzoek. Ook zal in het onderzoek de behoefte van begeleiders aan scholing op het gebied van psychische problematiek worden onderzocht.

Het onderzoek gaat over volwassen cliënten met een LVB die begeleiding krijgen bij het wonen (of hier ambulantly worden begeleid) binnen Sherpa of Amerpoort. Om de cliënten zo min mogelijk te belasten, worden de begeleiders van deze cliënten gevraagd om een vragenlijst in te vullen over de cliënt.

Om cliënten te enthousiasmeren over dit onderzoek en dat ze hiervoor toestemming geven, is jullie hulp nodig. Het is belangrijk om de cliënt de brief te geven en te vertellen dat:

- De cliënt hoeft zelf niets te doen in het onderzoek zelf. Hij/zij hoeft alleen maar toestemming te geven dat een begeleider vragen over hem/haar invult.;
- De resultaten van het onderzoek worden anoniem verwerkt;
- Daarnaast werken we met respondentnummers, waardoor voor buitenstaanders niet is te zien wie de vragenlijst heeft ingevuld en over wie het gaat;
- De resultaten gaan alleen over groepen cliënten (bijvoorbeeld over alle cliënten voor wie een vragenlijst is ingevuld, of over alle mannen of vrouwen), en nooit over een bepaalde cliënt;
- Mocht de cliënt geen toestemming geven, dan heeft dat geen gevolgen voor de zorg en begeleiding die ze krijgen.

Het onderzoek zal tot ongeveer juli 2019 duren onder begeleiding van Jolanda Douma van de Universiteit Utrecht. Uiteraard zullen de resultaten naar jullie en de cliënten worden teruggekoppeld.

Mochten er vragen zijn dan kunnen deze natuurlijk aan ons worden gesteld via de mail. Maar ook de betrokken gedragsdeskundigen weten van het onderzoek en kunnen ook jullie vragen beantwoorden.