

# Ernstig probleemgedrag

Een inventarisatie  
van probleemsituaties  
rond bewoners in de  
intramurale zwakzinnigenzorg

G. Schuring  
M.C. Barnhard  
H.H. Kardaun  
G.J.A. Kramer  
H.F. Schoep



---

# Samenvatting

---

In opdracht van het ministerie van WVC heeft het NZi onderzoek verricht naar 'ernstig probleemgedrag' bij geestelijk gehandicapten in de intramurale zwakzinnigenzorg. Het doel van het onderzoek is het inventariseren van het aantal ernstig 'gedragsgestoorden' en het beschrijven van de problematiek. Bij dit landelijke onderzoek zijn alle Algemene Zwakzinnigeninrichtingen, de observatieklinieken en de instellingen voor meervoudig gehandicapten aangeschreven. In totaal woonden ten tijde van het onderzoek 28.738 geestelijk gehandicapten in deze instellingen. De respons op het onderzoek was uitzonderlijk hoog, namelijk 94% van deze inrichtingsbevolking. De onderzoeksgegevens zijn verzameld bij medewerkers in de instellingen voor intramurale zwakzinnigenzorg. Dit rapport vormt voor een belangrijk deel de neerslag van hun visie en ervaringen op het gebied van 'gedragsgestoorde' bewoners.

## INLEIDING

In de oriënterende fase voorafgaand aan het onderzoek is al snel duidelijk geworden dat er sprake is van een zeer complex en relatief onontgonnen onderzoeksterrein. De definitie van 'gedragsgestoordheid' levert een belangrijk probleem op. Het gebruik van de term zelf is aan discussie onderhevig, maar ook blijkt dat het begrip 'gedragsgestoordheid' voor een grote verscheidenheid aan gedragingen en probleemsituaties staat. Daarbij verschilt men van mening over de mogelijke oorzaak en daarmee samenhangend over de behandeling van gedragsproblemen. Er is dan ook geen instrument beschikbaar waarmee 'gedragsgestoordheid' vastgesteld kan worden. Voor onderzoek naar het voorkomen van 'gedragsgestoordheid' en het beschrijven van de problematiek, zijn daarom in het kader van het onderhavige onderzoek instrumenten ontwikkeld, waarmee de bedoelde groep bewoners kan worden afgebakend en beschreven.

Het onderzoek is in twee fasen verlopen: allereerst een schriftelijke enquetering en vervolgens een interview-ronde.

### De enquête

In de schriftelijke enquête is de instellingen gevraagd om alle bewoners op te geven die voldoen aan de volgende omschrijving.

## *Ernstig probleemgedrag*

- Alle bewoners voor wie geldt:
  - dat zijn/haar gedrag een ernstig gevaar inhoudt, en/of
  - dat zijn/haar gedrag een ernstige bedreiging vormt, en/of
  - dat zijn/haar gedrag anderszins onhoudbaar is,
- voor:
  - de persoon zelf, en/of
  - andere personen, en/of
  - zaken of voorwerpen in de omgeving,
- en alle bewoners voor wie geldt:
  - dat er op specifieke wijze is gereageerd ter voorkoming van gedrag als boven is omschreven.

In de toelichting bij deze omschrijving wordt aangegeven, dat ook alle bewoners worden bedoeld die het betreffende gedrag niet meer vertonen dankzij een gerichte aanpak of gerichte maatregelen, maar bij wie het gedrag zonder deze aanpak of maatregelen met grote waarschijnlijkheid weer zal terugkeren.

Deze ruime omschrijving maakte het de instellingen mogelijk aan te geven welke individuele probleemsituaties zij als belastend ervaren. De 'definitie' van gedragsgevoerdheid wordt hiermee in eerste instantie aan de instellingen zelf overgelaten. In een later stadium zijn instrumenten ontwikkeld waarmee binnen de opgegeven groep bewoners onderscheid gemaakt kan worden naar aard en ernst van de problematiek.

In de enquête zijn van alle opgegeven bewoners gegevens gevraagd omtrent geslacht, leeftijd, niveau van functioneren en soort probleemgedrag. Verder zijn een aantal vragen gesteld over de zorgverlening aan deze bewoners.

### **De interviews**

In de tweede fase van het onderzoek is de problematiek van de opgegeven bewoners diepgaander onderzocht door middel van interviews. De vraaggesprekken zijn gehouden rond 211 gehandicapten die a-select zijn getrokken uit de opgegeven bewoners. Deze 211 bewoners verblijven in 54 verschillende instellingen door het hele land. De gestructureerde gesprekken hebben plaats gevonden met minimaal twee betrokken hulpverleners (een dagelijks verzorger en iemand uit de staf/begeleidend team). In dit uitgebreide steekproefonderzoek is de informatie verzameld, die gebruikt is bij het ontwerpen van een typering van de soorten probleemsituaties en van een onderscheid naar de mate van ernst.

### **RESULTATEN VAN DE ENQUETE**

Bij 11,1% (2988) van de bewoners uit de responderende instellingen wordt aangegeven dat zij onder de ruime doelgroepomschrijving vallen. Van nagenoeg alle opgegeven bewoners werd alle informatie verkregen over geslacht, leeftijd en niveau. Er werden 1868 mannen opgegeven, daarmee hebben zij een aandeel van 64% in de groep opgegeven bewoners. Het aantal vrouwen dat werd opgegeven bedraagt 1060 (36%).

Het merendeel van de opgegeven bewoners is tussen de 21 en 40 jaar oud, namelijk 61,5%. De jongste geestelijk gehandicapte die wordt beschreven is 5 jaar oud en de

oudste is 90 jaar oud. De gemiddelde leeftijd van de opgegeven bewoners bedraagt ongeveer 34 jaar.

Ruim een derde van de opgegeven bewoners is volgens de PIGG-indeling geregistreerd als laag imbeciel. De bewoners van zowel idioot als hoog imbeciel niveau vormen ieder ongeveer een kwart van de opgegeven groep en tenslotte is ruim tien procent daarvan van debiel niveau.

Hoewel de opgegeven bewoners niet evenredig over de instellingen zijn verspreid, zijn ook niet enkele instellingen aan te wijzen die het merendeel van de bewoners huisvesten. Het percentage opgegeven bewoners van een instelling varieert van 1% tot 27%. Bij driekwart van de instellingen die bewoners hebben opgegeven gaat het om minder dan 14% van de inrichtingspopulatie.

De meeste instellingen hebben één of enkele aparte groep(en) of afdeling(en) voor 'gedragsgestoorde' bewoners gecreëerd. Vooral in de instellingen die veel bewoners hebben opgegeven, blijken aparte voorzieningen te bestaan. Bij een groot aantal instellingen wonen de opgegeven bewoners echter (ook) in "reguliere" groepen.

Veel instellingen die bewoners opgeven, melden dat er ten behoeve van de zorg voor deze bewoners grote financiële investeringen zijn gedaan. Deze investeringen worden meestal binnen het bestaande budget gerealiseerd.

De meeste instellingen ervaren grote knelpunten in de opvang van de groep bewoners die zij aangemeld hebben. Daarbij gaat het vooral om personele problemen: te weinig personeel "op de groep" en een gebrek aan goed gekwalificeerd personeel. Een enkele keer worden knelpunten in de bouwkundige sfeer genoemd. Met name het gebrek aan privacy voor bewoners en activiteitenruimte vormen een probleem.

## RESULTATEN VAN DE INTERVIEWS

Om een onderscheid te kunnen maken tussen groepen bewoners naar aard en ernst van de problematiek, is over elke bewoner een aanzienlijke hoeveelheid informatie verzameld. In ieder vraaggesprek is ingegaan op het gedrag dat de bewoner in kwestie laat zien, de geboden zorg en behandeling (inclusief maatregelen, investering in personele en materiële zin), het verwachte toekomstperspectief en de mate waarin de nu geboden zorg en behandeling adequaat en effectief is. Voor elk van deze invalshoeken is een afzonderlijke lijst vragen opgesteld.

De beschrijving van het probleemgedrag is vooral gebruikt bij de onderverdeling van de opgegeven bewoners naar aard en ernst van de problematiek. Dit onderdeel wordt daarom in het kader van deze categorisering, verderop in de samenvatting besproken. Hieronder wordt een overzicht gegeven van de overige resultaten van de interviews.

### Voorgeschiedenis en behandelingsachtergrond

Geconcludeerd kan worden dat vrijwel alle opgegeven bewoners een lange geschiedenis in de intramurale zorg achter de rug hebben. Zo'n 92% van de bewoners verblijft langer dan 10 jaar en ruim driekwart (77%) van de bewoners uit de steekproef verblijft zelfs al langer dan 15 jaar in instellingen voor intramurale gezondheidszorg. Velen zijn op heel jonge leeftijd voor het eerst opgenomen in een intramurale instelling. Bij 37%

## *Ernstig probleemgedrag*

van de bewoners was dat zelfs voor de zesde verjaardag al het geval. Ruim tweederde (67%) van de bewoners uit de steekproef woont al langer dan 10 jaar in dezelfde instelling waar het interview werd afgenomen en meer dan de helft (51%) al 15 jaar of langer.

Het aantal opnames dat een bewoner meemaakte varieert van 1 tot 18 met een gemiddeld aantal van 3 opnames per bewoner. Een kwart (24%) van de bewoners werd één of meerdere keren in een psychiatrische instelling opgenomen en een vijfde (22%) maakte minstens één opname in een observatiekliniek mee.

Tevens blijkt dat de problematiek bij de meeste bewoners uit de steekproef al lange tijd bestaat: bij 71% is de problematiek al meer dan 10 jaar bekend; bij bijna de helft van de bewoners zelfs al meer dan 20 jaar. Bij 50% van de bewoners is de gedragsproblematiek vóór het 11<sup>e</sup> jaar begonnen.

Uit de interviews blijkt dat er lang niet altijd een precies moment of duidelijke gebeurtenis is aan te wijzen waarna het gedrag is ontstaan. Wel wordt ook hierbij duidelijk dat de problematiek vaak al op zeer jeugdige leeftijd ontstond. In de rapportage wordt dan gesproken over: altijd al zo geweest, moeilijk als dreumes, vertoonde als peuter al zelfverwondend gedrag. In een aantal gevallen wordt de puberteit genoemd als periode waarin de problematiek ontstond of urgenter werd.

De mate waarin het mogelijk is om een aanleiding te achterhalen waarop de bewoner met het betreffende gedrag reageert, loopt nogal uiteen. Bij 133 bewoners (63%) kan men vaak tot vrijwel altijd aangeven waarom het gedrag zich op een bepaald moment manifesteert. Bij 77 bewoners (37%) kan men dat zelden of nooit. De meest genoemde aanleidingen voor het probleemgedrag zijn de wisselingen in het personeelsbestand. Ook drukte in de groep wordt vaak als aanleiding genoemd.

Het is niet altijd mogelijk om een diagnose te stellen met betrekking tot de problematiek. Bij 120 bewoners is (ooit) een diagnose gesteld. De geïnterviewden laten zich echter nogal eens kritisch uit over de juistheid en bruikbaarheid van zo'n diagnose.

Als er al een diagnose is gesteld, dan blijkt dit nog niet altijd duidelijkheid te verschaffen over de gewenste aanpak en behandeling. Bij minder dan de helft van de bewoners wordt een meer of minder *expliciet omschreven theoretisch kader* genoemd op grond waarvan men met de bewoner omgaat. Gedragstherapieën dan wel gedragstherapeutische principes worden nog het meest genoemd. Verder wordt zeer vaak '*struktureren*' genoemd als belangrijkste richtlijn voor de dagelijkse omgang met de bewoner.

De meeste bewoners (182) hebben vrij regelmatig contact met ouders en/of andere familieleden. Slechts bij 26 bewoners (12%) is er totaal geen contact meer. Opvallend is dat de helft van de bewoners (103) regelmatig naar huis gaan.

### **Zorg en behandeling**

De meeste bewoners (120) verblijven in een min of meer 'speciale' leefgroep. Het gaat hierbij om groepen speciaal voor bewoners met gedragsproblemen, of een 'strukturgroep' of groepen die kleiner zijn (8 bewoners) dan de overige groepen in de instelling. Drie bewoners wonen in een zeer klein groepje (maximaal 3 bewoners). Bij zeker 80 bewoners ( $\pm 40\%$ ) heeft de leefgroep een gesloten karakter.

Aan een relatief groot aantal van de bewoners uit de steekproef wordt dagelijks vrij

zware medicatie verstrekt. Beoordeling van dit medicijngebruik in het algemeen is echter een hachelijke zaak. Opvallend is wel dat een enorme hoeveelheid middelen wordt gebruikt als gedragsregulerende medicatie. Daarbij ontbreekt veelal een specifieke diagnose en worden de medicijnen op een vaag beeld, ter bestrijding van de symptomen ingezet. Daarnaast valt op dat dergelijke medicijnen vaak al sinds lange tijd worden toegediend.

Zowel de individuele als de groepsgewijze benadering van de bewoners lijkt voor een belangrijk deel te bestaan uit meer of minder 'struktureren'. Individueel gerichte behandeling of therapie komt slechts bij een klein aantal bewoners voor.

Tijdens het steekproefonderzoek is geïnventariseerd of en in hoeverre er sprake is van een tweetal maatregelen die sterk ingrijpen in het bestaan van de bewoner: separeren (afzonderen) en fixeren (vastbinden). Zowel het separeren als het fixeren van bewoners komt op grote schaal voor. Separeren bij 145 bewoners, fixeren bij 134 bewoners. Slechts bij 29 bewoners binnen de steekproef komt geen van beide voor. De ernst van de maatregelen is echter per geval verschillend en hangt onder meer af van de duur, de frekwentie en de wijze waarop de maatregel wordt uitgevoerd.

Bij 21 bewoners is sprake van zeer beperkende situaties met veel ongewenste bijverschijnselen in de vorm van verregaande bewegingsbeperking door fixeren en/of separeren.

In een aantal gevallen wordt ten behoeve van de zorg voor de bewoners uit de steekproef extra personeel ingezet. Zo'n 26 bewoners krijgen dagelijks 1 op 1 begeleiding. Elf daarvan en nog 2 anderen (in totaal 13 bewoners) krijgen ook wel eens 2 op 1 begeleiding. Vijf bewoners worden dagelijks vrijwel de hele dag individueel begeleid. In de overige gevallen gaat het vrijwel altijd om begeleiding bij speciale activiteiten. Bij 14 van deze intensief begeleide bewoners is ook sprake van zeer ingrijpende vormen van fixeren en/of separeren.

Ten behoeve van de opgegeven bewoners worden kwalitatieve eisen gesteld aan de groepsleiding. In een kwart van de vraaggesprekken worden eisen genoemd met betrekking tot een gewenste ratio gediplomeerden/leerlingen. In meer dan de helft van de gesprekken wordt echter vooral de persoonlijkheid belangrijk gevonden. Veel waarde wordt gehecht aan een stabiele, volwassen persoonlijkheid, levenservaring en een evenwichtig karakter. In slechts enkele gevallen worden door stafleden of groepsleiding specifiek op de doelgroep toegesneden opleidingen of cursussen gevolgd.

Bij 92 bewoners (44%) heeft consultatie plaats gevonden bij interne of externe deskundigen. Deze vorm van ondersteuning wordt eerder van de psychiatrie of van medisch specialisten uit ziekenhuizen gevraagd dan van collega-instituten.

#### **Evaluatie: maatregelen, gedrag en perspectief**

Aan het eind van elk interview is aandacht besteed aan een evaluatie van de totale situatie waarin de bewoner verkeert. Wat verwacht men van de toekomst, in hoeverre acht men de huidige aanpak toereikend en in welke mate is er sprake van ongewenste bijverschijnselen.

Bij de overgrote meerderheid van de bewoners verwacht men eigenlijk weinig verandering in het gedrag of men denkt dat het slechter zal gaan. Slechts bij een relatief klein

## *Ernstig probleemgedrag*

aantal bewoners denkt men enige vooruitgang in het verschiet te hebben.

Ook worden bij de meerderheid (151 bewoners) geen veranderingen verwacht in de toegepaste maatregelen. Slechts bij 12 bewoners wordt er vanuit gegaan dat er misschien minder of minder intensieve maatregelen nodig zullen zijn.

Bij 31 bewoners wordt gezegd dat er van het probleemgedrag weinig tot niets meer over is. Bij 70 bewoners is men zeer somber over de effecten van de manier waarop men met de bewoner omgaat: het heeft weinig tot geen invloed op het probleemgedrag. Ook vindt men bij het merendeel van de bewoners dat de gevolgen van het gedrag hoogstens aardig worden beperkt door de huidige aanpak.

Bij 31 bewoners vindt men dat de maatregelen veel ongewenste of zelfs ernstige bijverschijnselen hebben.

### **ANALYSE: ERNST VAN DE PROBLEMATIEK**

Aan de oorsprong van dit onderzoek ligt de vraag "hoeveel *sterk* gedragsgestoorde ernstig geestelijk gehandicapten zijn er nu eigenlijk in Nederland?" Bij de beantwoording van deze onderzoeksvraag speelt de *ernst* van de verschillende probleemsituaties een belangrijke rol. Een onderverdeling van de bewoners uit de steekproef naar ernst is daarom noodzakelijk.

#### **Vier niveaus van ernst**

Ook als het gaat om de ernst, zien we echter 211 unieke probleemsituaties. Hoewel bij alle bewoners het 'omgaan met' en de situatie waarin de bewoner zich bevindt als problematisch worden ervaren, varieert de ernst en urgentie van deze problematiek. Deze ernst is niet alleen afhankelijk van de frequentie van het gedrag, maar ook van het oordeel over dat gedrag en over de maatregelen en van de verwachtingen voor de toekomst. Tijdens het interview is op al deze aspecten ingegaan en deze gegevens zijn gebruikt bij de ontwikkelde indeling naar vier niveaus van ernst van de problematiek. Het oordeel van de betrokken medewerkers uit de instellingen dat zij gaven over de verschillende onderdelen van de problematiek, speelt bij deze indeling dus een belangrijke rol. Om per bewoner te komen tot één eind-oordeel over de ernst van de situatie, was het nodig het oordeel over de verschillende gedragingen, over de wijze van behandeling en over verwachte ontwikkelingen rond de problematiek te integreren. Het is mogelijk gebleken om daarvoor een bruikbare methode te ontwikkelen. Verwacht wordt dat, mede door de plaats van het oordeel in deze methodiek, een groot draagvlak is gecreëerd voor de ontwikkelde indeling in ernst.

Hieronder worden de vier onderscheiden niveaus van ernst beschreven en wordt de verdeling van de bewoners uit de steekproef over deze niveaus weergegeven.

#### **Minst ernstige problematiek (Niveau 1)**

Bij 17 bewoners is niveau 1 van toepassing, dit is 8% van de totale steekproef. De 'minst ernstige' problematiek is als volgt gedefinieerd:

Het gedrag van de bewoner is van een zodanige aard, dat dit binnen een aangepaste kontekst als weinig tot niet storend wordt ervaren, dan wel als

weinig of niet belemmerend voor de betreffende bewoner zelf wordt gezien. De eventueel toegepaste maatregelen zijn effectief en leveren amper bezwaren op voor de bewoner.

#### Matig ernstige problematiek (Niveau 2)

Voor 86 bewoners is vastgesteld dat niveau 2 van toepassing is, dit is 41% van de totale steekproef. Onder 'matig ernstige' problematiek wordt het volgende verstaan:

Het gedrag is *maximaal* zeer hinderlijk, pijnlijk, shockerend of bedreigend voor de omgeving, dan wel pijnlijk of belemmerend voor de bewoner zelf. Bovendien *kan* sprake zijn van veelvuldig voorkomen van dit gedrag, waardoor het wel als zeer belastend wordt ervaren.

Het is mogelijk om met effectieve maatregelen het gedrag zelf en de gevolgen ervan aanzienlijk tegen te gaan. Deze maatregelen zijn zodanig, dat ze als aanvaardbaar kunnen worden aangeduid, maximaal kan gesproken worden over een aantal negatieve bijverschijnselen.

#### Zeer ernstige problematiek (Niveau 3)

Voor 78 bewoners is vastgesteld dat niveau 3 van toepassing is. Dit komt overeen met 37% van de steekproef. Onder 'zeer ernstige' problematiek worden de volgende situaties geschaard:

Wanneer geen maatregelen worden genomen om het gedrag te voorkomen, zal de bewoner zichzelf of anderen ernstig lichamelijk letsel of psychische schade toebrengen, mogelijk met blijvende gevolgen (hevige agressie, ernstige automutilatie of sterke suïcidaliteit), dan wel de bewoner veroorzaakt grote (materiële) schade, dan wel de bewoner sluit zich dermate af van de omgeving dat dit uiterst belemmerend is voor diens functioneren.

Het is mogelijk om met een intensieve behandeling of begeleiding verbetering in de situatie te brengen. De maatregelen die het bedoelde gedrag moeten voorkomen of beïnvloeden zijn zodanig, dat deze als aanvaardbaar kunnen worden aangeduid, maximaal kan gesproken worden over een aantal negatieve bijverschijnselen.

Bovenstaande omschrijving van de probleemsituatie is van toepassing op 50 van de 78 bewoners waarbij sprake is van zeer ernstige problematiek. Een wat kleinere groep (28 bewoners) is als volgt aangeduid:

Het gedrag is storend voor de bewoner of de omgeving, echter minder extreem in zijn effect, dan hiervoor beschreven: Het gedrag is in hoofdzaak zeer hinderlijk, pijnlijk, shockerend of bedreigend voor de omgeving, dan wel pijnlijk of belemmerend voor de bewoner zelf. Bovendien is sprake van veelvuldig voorkomen van dit gedrag, dat daarom wel als zeer belastend wordt ervaren.

Een effectieve aanpak van de bewoner, waardoor ofwel het probleemgedrag wordt beïnvloed ofwel de gevolgen worden tegengegaan is niet bekend, of kan in redelijkheid niet worden toegepast (bijvoorbeeld in verband met bijverschijnselen).

δf

De maatregelen die in verband met dit gedrag zijn toegepast, zijn van een zodanige aard, dat daarvan grote negatieve gevolgen uitgaan voor het bestaan van de bewoner (veelvuldig separeren of fixeren, hoge doseringen psycho-farmaca met ernstige bijverschijnselen).



#### **Extreem ernstige problematiek (Niveau 4)**

Bij 30 bewoners is niveau 4 van toepassing, dit is 14% van de totale steekproef. De situatie waarin deze bewoners verkeren is extreem ernstig en wordt veelal als onleefbaar beschreven. Niveau 4 is als volgt gedefinieerd:

Wanneer geen maatregelen worden genomen om het gedrag te voorkomen, zal de bewoner zichzelf of anderen ernstig lichamelijk letsel of psychische schade toebrengen, mogelijk met blijvende gevolgen (hevige agressie, ernstige automutilatie of sterke suicidaliteit), dan wel de bewoner veroorzaakt grote (materiële) schade, dan wel de bewoner sluit zich dermate af van de omgeving dat dit uiterst belemmerend is voor diens functioneren.

Maatregelen die dit gedrag moeten voorkomen zijn van een zodanige aard, dat daarvan grote negatieve gevolgen uitgaan voor het bestaan van de bewoner (veelvuldig separeren of fixeren, hoge doseringen psycho-farmaca met ernstige bijverschijnselen).

Een effectieve behandeling of aanpak, die een verbetering in de situatie van de bewoner zou kunnen brengen is niet bekend, of er is sprake van een min of meer onafwendbaar negatief beloop van de toestand van de bewoner.

#### **Conclusie**

Naar de mening van de onderzoekers vormen de bewoners uit de laatste twee niveaus van ernst de groep welke is bedoeld in de onderzoeksvraagstelling. Door de opzet van het onderzoek, zijn ook vooral van de uitspraken over de bewoners uit deze twee ernst-categorieën, schattingen van landelijke cijfers te maken. Bij iedere schatting hoort een 'betrouwbaarheidsmarge'. De marges worden hieronder bij een aantal gegevens tussen haakjes vermeld.

De zwaarste categorie van ernst die is onderscheiden is niveau 4, 'extreem ernstige problematiek'. Binnen de steekproef gaat het om 14,2% van de bewoners. Dat betekent dat er naar schatting binnen de instellingspopulatie 443 bewoners (+/- 86) met extreem ernstige problematiek zullen zijn. Dit is 1,5% van de instellingspopulatie.

De op één na zwaarste categorie is niveau 3, 'zeer ernstige problematiek'. De totale groep bewoners met zeer ernstige problematiek omvat 37% van de steekproef. Op basis daarvan bedraagt de landelijke schatting 1154 bewoners (+/- 121) van de intramurale instellingen. Dit is 4,0% van de instellingspopulatie.

#### **AANBEVELINGEN ROND DE DOELGROEP**

##### **Extreem ernstige problematiek**

Er verblijft dus een aanzienlijk aantal, namelijk circa 443, bewoners in de intramurale zwakzinnigenzorg, bij wie sprake is van extreem ernstige problematiek. De ernst van de problematiek hangt zowel samen met de effecten van het gedrag, als met het gebrek aan een adequate en aanvaardbare behandeling en begeleiding. Het gedrag vormt een (zeer) ernstige bedreiging voor de bewoner zelf of voor de omgeving en de getroffen maatregelen helpen niet of hebben een uiterst negatieve uitwerking op het bestaan van de bewoner. Het gaat hier om zeer schrijnende situaties waarvoor erg veel zorg en aandacht nodig is.

**Aanbeveling 1 Bewoners met extreem ernstige problematiek**

*Gezien de situatie van deze bewoners is het noodzakelijk onmiddellijk maatregelen te treffen die voor deze bewoners een verbetering van hun situatie kunnen opleveren. Zulke maatregelen moeten zowel zijn gericht op de behandeling van het probleemgedrag als op de randvoorwaarden waarbinnen behandeling en begeleiding plaats vinden.*

**Zeer ernstige problematiek**

Geconcludeerd kan worden dat er circa 1154 bewoners zijn, waarvan de situatie 'zeer ernstig' is en waarbij aanzienlijke problemen bestaan ten aanzien van de behandeling en begeleiding. Bij deze bewoners vormt het gedrag in aanleg een ernstige bedreiging voor de bewoner of de omgeving, maar is het mogelijk om maatregelen te treffen die de situatie aanvaardbaar maken of is het gedrag op zijn minst zeer belastend, maar kunnen daartegen geen effectieve maatregelen genomen worden.

**Aanbeveling 2 Bewoners met zeer ernstige problematiek**

*Aanbevolen wordt voor deze groep zo snel mogelijk maatregelen te treffen om een goede zorg te kunnen garanderen. Evenals bij de bewoners met 'extreem ernstige problematiek', moeten deze maatregelen zowel zijn gericht op de behandeling van het probleemgedrag, als op de randvoorwaarden waarbinnen behandeling en begeleiding plaats vinden.*

**ANALYSE: AARD VAN DE PROBLEMATIEK**

Wanneer de problematiek van de bewoners uit de steekproef wordt bestudeerd, dan valt op dat iedere individuele probleemsituatie zijn eigen unieke kenmerken heeft. Vanuit 211 unieke probleemsituaties is het echter moeilijk meer algemene conclusies te trekken. Daarom is bij de bewoners gezocht naar overeenkomsten in soort problematiek. Bij alle bewoners uit de steekproef is nagegaan wat nu de kern van de problematiek vormt (dat wil zeggen welke problemen zijn bepalend voor de ernst van de situatie). Om te komen tot een onderverdeling naar de kern van de problematiek, is gekeken naar de soorten gedragingen die een rol spelen. Vervolgens is per bewoner niet alleen nagegaan welke gedragingen de kern van de problematiek zouden kunnen vormen, maar ook is gekeken naar de relatie tussen gedrag en omgeving: waardoor wordt het gedrag beïnvloed.

Deze analyse heeft een vijftal groepen bewoners opgeleverd, waarbinnen een sterke overeenkomst naar kern van de problematiek bestaat, terwijl tussen de groepen een duidelijk onderscheid kan worden aangegeven.

**Typologie van de problematiek**

Alle 211 bewoners uit de steekproef zijn door de onderzoekers ingedeeld naar type problematiek. In tabel S.1 wordt de verdeling van de bewoners over de typen weergegeven. We willen hier benadrukken dat het type niet opgevat moet worden als 'kenmerk' of 'eigenschap' van de bewoner. De indeling bij een type is een weergave van de

wijze waarop de situatie van een bewoner ten tijde van de interviews, (vooral) door de hulpverleners werd ervaren. Het is zeer goed mogelijk dat de kern van de problematiek na verloop van tijd verschuift, bijvoorbeeld onder invloed van een behandeling. In zo'n geval zou een hernieuwde beoordeling kunnen leiden tot indeling van de bewoner bij een ander type.

Zoals al werd geschreven, kunnen alleen van de gegevens die betrekking hebben op de bewoners met 'zeer ernstige' en 'extreem ernstige' problematiek landelijke schattingen worden gemaakt. Het hoeft namelijk niet zo te zijn dat de getalsverhouding in tabel S.1 een exacte afspiegeling vormt van de verdeling naar type binnen de instellingspopulatie.

**Tabel S.1**

*Aantal bewoners naar type problematiek*

Type	Naam	Aantal	Perc.
1	zelfverwonding	29	14%
2	episodische uitbarstingen	55	26%
3	reactief probleemgedrag	95	45%
4	dwangmatigheid	22	10%
5	ontbreken van contact	10	5%
	Totaal	211	100%

Bij de bewoners uit de steekproef die zijn gerekend tot type 1 'zelfverwonding', is het automutilerend gedrag zeer duidelijk het hoofdprobleem. Bij een aantal bewoners komen ook dwanghandelingen en bizar eetgedrag voor. Bij deze bewoners zijn relatief veel 'extreem ernstige' situaties aangetroffen. Extreem ernstig, omdat de hulpverleners geen adequaat antwoord hebben op het vaak zeer ingrijpende en oninvoelbare gedrag. Bewoners waarvan het gedrag zeer wisselend en onvoorspelbaar is zijn ingedeeld bij type 2 'episodische uitbarstingen'. In veel gevallen is er sprake van uitersten van gedrag bij één bewoner: zeer rustig en teruggetrokken en periodiek zeer prikkelbaar en agressief. Er is vaak sprake van agressie naar anderen of van de dreiging daarvan. Bij deze bewoners is relatief vaak een psychiatrische diagnose gesteld, zonder dat er een doeltreffende behandeling is die daarop kan aansluiten.

Opvallend bij type 3 'reactief probleemgedrag', is de mate waarin gedragingen als zeuren, claimen en manipuleren voorkomen. Daarnaast wordt wel gesproken van een 'repertoire'. Dit kan beginnen met schreeuwen, gillen of zelfverwondend gedrag, en overgaan in agressie gericht op anderen of in vernielingen. Bij deze bewoners is in verhouding vaak een perspectief op verbetering aanwezig of men ziet kans een aanvaardbare situatie te creëren. Wat daarbij opvalt is dat bij deze bewoners vaak gekozen wordt voor een overzichtelijke en goed gestructureerde leefsituatie.

Type 4 'dwangmatigheid' wordt gekenmerkt door dwanghandelingen die soms bizar zijn, soms niemand tot last, maar soms ook in hoge mate bedreigend zijn voor de bewoner zelf. Wanneer de bewoner sterke beperkingen worden opgelegd ten aanzien van het uitvoeren van de dwanghandelingen, kunnen andere probleemgedragingen ontstaan,

zoals agressie gericht op zichzelf of op anderen. Opvang en behandeling richten zich vaak op een zekere regulering van het dwangmatige gedrag. Sommige voor deze bewoners gevonden oplossingen getuigen van een grote vindingrijkheid en flexibiliteit. Bij bewoners die zijn ingedeeld bij type 5 staat het 'ontbreken van contact' met anderen centraal. De bewoners zijn niet of nauwelijks bereikbaar. Soms gaat dit gepaard met andere gedragingen zoals zelfverwonding, gillen of brommen. De begeleiders voelen zich door de onbereikbaarheid van deze bewoners nogal eens onmachtig.

#### Samenhang tussen type en andere gegevens

Tussen de typen bestaan grote verschillen in voorspelbaarheid van het gedrag en de mate waarin een aanleiding voor het voorkomen van het probleemgedrag aanwijsbaar is. Zoals valt te verwachten, is bij type 3 'reactief probleemgedrag' vaak sprake van een aanleiding voor het gedrag. Een grote mate van voorspelbaarheid neemt ook veel dreiging weg. Wanneer de voorspelbaarheid van het probleemgedrag echter gering is, zoals bij type 2 'episodische uitbarstingen', kan er dus voor de omgeving van een grotere dreiging sprake zijn.

Er zijn opvallende verschillen tussen de typen in de mate waarin enerzijds diagnoses worden gesteld en anderzijds behandelingstheorieën worden gehanteerd. Hoewel bij zeer veel bewoners uit type 2 'episodische uitbarstingen' ooit een diagnose is gesteld, wordt naar verhouding bij weinig bewoners een behandelingstheorie genoemd. Een diagnose blijkt dus niet automatisch duidelijke richtlijnen te bieden voor behandeling.

Tussen de typen zijn verder aanzienlijke verschillen in niveau van de bewoners. De meest opmerkelijke verschillen zijn tussen bewoners uit type 1 'zelfverwonding' en uit type 2 'episodische uitbarstingen'. De eersten zijn naar verhouding van laag niveau (laag imbeciel en idioot) en de laatsten zijn veelal van hoog niveau (debiel of hoog imbeciel).

#### Verschillen in ernst

Per bewoner is dus zowel een niveau voor ernst als het type problematiek vastgesteld. Deze kunnen met elkaar worden gecombineerd tot één overzicht. Van de getallen die betrekking hebben op de niveaus 'zeer ernstig' en 'extreem ernstig' kunnen landelijke schattingen worden gemaakt.

Tabel S.2

*Overzicht Type problematiek en Ernst in de steekproefgroep (n=211)*

type / omschrijving	ernst 1	ernst 2	ernst 3	ernst 4	totaal
1 zelfverwonding	1	3	16	9	29
2 episodische uitbarstingen	4	18	24	9	55
3 reactief probleemgedrag	8	50	32	5	95
4 dwangmatigheid,	1	12	5	4	22
5 ontbreken van contact	3	3	1	3	10
totaal	17	86	78	30	211

## *Ernstig probleemgedrag*

Bepaalde typen problematiek blijken *relatief* vaker tot zeer zorgwekkende situaties te leiden. Dit is het geval bij bewoners uit type 1, waarbij het zelfverwondend gedrag een zeer ernstige bedreiging oplevert. Het geldt ook voor de typen 4 en 5, maar hier gaat het echter om kleine aantallen, waardoor uitspraken minder betrouwbaar worden. Ook bij een grote groep uit type 2 'episodische uitbarstingen' is ernstniveau 4 vastgesteld. Men voelt zich bij deze bewoners nogal eens onmachtig omdat men geen vat heeft op het probleemgedrag. Bij bewoners uit type 3 is juist minder vaak sprake van extreem ernstige problematiek. Bij deze bewoners ziet men veelal wel mogelijkheden om de problemen in positieve zin te beïnvloeden.

### **Aanbeveling 3 Verschillen in typen probleemgedrag**

*Gebleken is dat een zinvol onderscheid kan worden gemaakt tussen een aantal typen problematiek. In de eerste twee aanbevelingen werd nadrukkelijk aangegeven, dat op korte termijn maatregelen moeten worden genomen ten behoeve van bewoners met probleemgedrag. Het verdient daarbij aanbeveling om rekening te houden met het onderscheid naar kern van de problematiek.*

## **ALGEMENE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN**

### **Voorgeschiedenis**

Bij veel bewoners is er nog vaak sprake van betrokkenheid van ouders of familie. Slechts in 12,3% van de gevallen is er in het geheel geen contact. Een groot deel van de bewoners gaat nog regelmatig naar huis. Dit is in wat mindere mate het geval, wanneer er sprake is van 'extreem ernstige problematiek'.

De problematiek ontstaat vaak al in de vroege jeugd. Bij een derde van de bewoners voor de zesde verjaardag. De huidige problemen hebben dan ook een lange voorgeschiedenis. Bij tweederde van de bewoners bestaan de problemen al langer dan 10 jaar en bij bijna de helft van de bewoners zelfs langer dan 20 jaar.

Wanneer de problemen rond het gedrag al in de vroege jeugd beginnen, worden de ouders daardoor niet alleen geconfronteerd met de geestelijke handicap van het kind, maar ook met grote problemen in de opvoeding daarvan. Na uithuisplaatsing zijn de problemen voor ouders allerminst opgelost. Het onderhouden van een goede relatie met hun kind en met de instelling waar hun kind verblijft is lang niet altijd eenvoudig.

### **Aanbeveling 4 Ondersteuning ouders en preventieve maatregelen**

*Aanbevolen wordt activiteiten te richten op vroegtijdige onderkenning van probleemgedrag, om zodoende bijtijds een adekwate ondersteuning en hulpverlening in gang te kunnen zetten. In aansluiting daarop wordt aanbevolen meer ondersteuning te bieden aan gezinnen waar het probleemgedrag van een geestelijk gehandicapt kind tot grote opvoedingsproblemen aanleiding geeft. Ook na opname in een voorziening behoeft de begeleiding van ouders passende aandacht.*

### Voorzieningen

De bewoners uit het onderzoek zijn niet veel gewisseld van instelling. 67% van de bewoners woont al meer dan 10 jaar in de huidige instelling. De verhuizingen tussen zwakzinnigeninrichtingen zijn vaak terug te voeren op de opening van een nieuwe voorziening op een voor ouders gunstiger locatie. Binnen een instelling verhuizen bewoners nog wel naar andere leefgroepen. Het aantal wisselingen van instelling door een bewoner wordt weinig beïnvloed door de ernst van de problematiek.

Hoewel bijna in alle zwakzinnigeninrichtingen een of meer bewoners met probleemgedrag wonen, zijn deze bewoners niet gelijkmatig over de voorzieningen verspreid. Er is echter ook geen sprake van een situatie waarin enkele voorzieningen het merendeel van deze bewoners huisvesten.

#### **Aanbeveling 5 Voorzieningen voor bewoners met probleemgedrag**

*Aanbevolen wordt maatregelen met een permanent karakter te treffen, gezien het feit dat een zeker deel van de instellingspopulatie (op dit moment ongeveer 5,5%) structureel veel aandacht en adequate voorzieningen behoeft in verband met het gedrag.*

*Het is niet te voorspellen, noch op basis van het beschikbare onderzoeksmateriaal, noch op basis van gegevens uit de literatuur, in hoeverre ontwikkelingen ten aanzien van behandelmogelijkheden op deze situatie van invloed zullen zijn.*

### Opsporing en indicatiestelling

Er is op dit moment geen adequaat instrument voorhanden om geestelijk gehandicapten met gedragsproblemen te kunnen opsporen en indiceren ten behoeve van het bieden van gespecialiseerde zorg. De bruikbaarheid van de instrumenten die bij dit onderzoek zijn ontwikkeld is zodanig gebleken, dat er een screeningsinstrument voor praktische toepassingen uit ontwikkeld zou kunnen worden.

#### **Aanbeveling 6 Ontwikkelen van instrumenten**

*Op basis van de in dit rapport beschreven onderzoeksinstrumenten kan een praktisch bruikbaar instrument worden ontwikkeld, waarmee bewoners met probleemgedrag kunnen worden beschreven en ingedeeld. Een daarop gerichte vervolgstudie wordt aanbevolen.*

### Achtergronden van het zorgaanbod

Regelmatig zijn de onderzoekers getroffen door de inzet en de vindingrijkheid waarmee het probleemgedrag van bewoners wordt tegemoetgetreden. Aan de andere kant is het ook zo dat bewoners soms al jarenlang in dezelfde situatie verkeren en de motivatie om te zoeken naar een nieuwe en meer effectieve aanpak van de problemen wat is verdwenen.

Per instelling zijn bij de interviews nogal eens verschillen gebleken in de mate waarin men zich inspant en wegen bewandelt om oplossingen te vinden voor deze probleemsituaties. Naar de indruk van de onderzoekers speelt daarin de betrokkenheid van

## *Ernstig probleemgedrag*

stafmedewerkers, zoals orthopedagogen en psychologen en hun positie binnen de organisatie, een belangrijke rol.

### **Aanbeveling 7 Positie stafmedewerkers**

*Aanbevolen wordt om de rol en positie van stafmedewerkers kritisch te bezien. Er moet naar gestreefd worden deze medewerkers daadwerkelijk verantwoordelijk te doen zijn voor de behandeling en begeleiding en hen minder vanuit een vrijblijvende adviesrol te laten opereren.*

### **Dossiervorming**

Tijdens de interviews is gebleken dat de dossiers van bewoners lang niet altijd volledige en systematisch geordende informatie bevatten. Ook is weinig schriftelijk materiaal voorhanden waarin het gedrag en de daarop gerichte maatregelen zijn vastgelegd.

### **Aanbeveling 8 Dossiervorming**

*Het verdient naar de indruk van de onderzoekers sterk aanbeveling om meer aandacht te besteden aan systematische dossiervorming, uitgaande van een planmatige zorgverlening. Daarbij dient evaluatie van de verleende zorg en de bereikte resultaten aan de hand van vastgelegde gegevens mogelijk te zijn. Bedacht moet worden dat veranderingen zich soms langzaam voltrekken. Ook in verband met de regelmatige personeelwisselingen is een goede beeldvorming over de ontwikkeling rond een bewoner van belang. Dit kan alleen via een goede verslaglegging tot stand komen.*

### **Diagnosestelling en behandeling**

Opvallend is dat relatief weinig concrete diagnoses kunnen worden gesteld bij het probleemgedrag en op deze diagnoses kan lang niet altijd een bepaalde aanpak gebaseerd worden. Over het algemeen wordt ook weinig naar bepaalde behandelings- of begeleidingsmethoden verwezen waar het gaat om de geboden zorg. Vaak is sprake van een vrij impliciete keuze voor een benadering.

### **Aanbeveling 9 Diagnosestelling en behandeling**

*Er bestaat een grote behoefte aan een meer effectieve aanpak van gedragsproblemen. Om te beginnen dient er onderzoek te komen naar diagnostisch instrumentarium. Daarbij moet met name aandacht worden besteed aan de relatie tussen de diagnostiek en behandelings- en begeleidingsprogramma's. Er bestaan nu grote leemten ten aanzien van dergelijke gerichte programma's. Het te ontwikkelen aanbod van behandelings- en begeleidingsmogelijkheden voor bewoners moet gevarieerd zijn. Wellicht is een koppeling mogelijk aan de in dit onderzoek ontwikkelde typologie van de problematiek. Bij deze inhoudelijke ontwikkelingen is ook de inbreng vanuit de psychiatrie van belang.*

### **Consultatie**

Slechts bij een klein aantal bewoners worden deskundigen geconsulteerd die niet behoren tot het vaste team van medewerkers dat zich met hen bezighoudt. De ernst van de problematiek speelt geen grote rol in de mate waarin geconsulteerd wordt. In vrij veel gevallen wordt op deze wijze jarenlang onder verantwoordelijkheid van dezelfde stafleden vorm gegeven aan de behandeling, zonder daar ook andere meningen of gezichtspunten bij te betrekken. Een zekere verenging tot één en dezelfde aanpak is daarbij een groot risico.

#### **Aanbeveling 10 Deskundigheidsbevordering en consultatie**

*Het verdient aanbeveling meer aandacht te besteden aan consultatie, enerzijds door de mogelijkheden voor externe consultatie verder vorm te geven en anderzijds door vanuit de instellingen ook daadwerkelijk van de reeds aanwezige mogelijkheden gebruik te maken.*

*Gelet op de geïsoleerde manier van werken die uit het onderzoek naar voren komt, zal lang niet iedereen op de hoogte zijn van alle beschikbare kennis en ervaring op het gebied van probleemgedrag. Aanbevolen wordt om ook op andere wijze dan via consultatie, aandacht te besteden aan de verspreiding van de reeds voorhanden zijnde kennis en ervaring. Te denken valt aan bijscholingsprogramma's en post-academisch onderwijs. Ook de consulenteenteams kunnen hierin een rol vervullen.*

### **Personeelsbeleid**

Een van de meest genoemde knelpunten is het gebrek aan "voldoende en goed gekwalificeerd personeel". De belangrijkste eis die aan groepsleiding wordt heeft te maken met de persoonlijkheid. Gerichte bijscholingsactiviteiten worden nauwelijks genoemd. Slechts in enkele gevallen wordt expliciet een andere achtergrond dan Z-verpleegkunde wenselijk geacht, zoals het diploma B-verpleegkundige.

Bij veel bewoners uit de steekproef wordt gesteld dat wisselingen in het personeelsbestand een negatief effect hebben op het gedrag van de betreffende bewoner. Het wegvallen van vertrouwde personen, waaraan de bewoner is gehecht, en de onzekerheid rond de nieuwe medewerk(st)er, is voor veel van deze bewoners moeilijk te hanteren.

Tot slot is uiteraard de omvang van de personeelsbezetting van belang. Veel van datgene wat in eerdere aanbevelingen is genoemd, staat of valt met een ook in kwantitatief opzicht adekwate personeelsbezetting. Op dit moment wordt vaak ten koste van andere leefgroepen, voor bewoners uit dit onderzoek voorzien in een minimaal noodzakelijke personeelsbezetting.

#### **Aanbeveling 11 Personeelsbeleid**

*Veel aandacht dient te worden besteed aan de stabiliteit van de personeelsbezetting. Een te grote wisseling van personeel kan via een gericht personeelsbeleid worden beïnvloed.*

*Verder moet ook de kwaliteit van het personeel aandachtspunt zijn. Daarbij gaat het, behalve om persoonskenmerken, ook om een goede opleiding en*



*bijscholing, specifiek gericht op de betreffende groep bewoners.*

*Er zal meer personeel beschikbaar moeten komen. Alleen meer personeel is weliswaar niet afdoende, maar een kwantitatief voldoende personeelsformatie is een noodzakelijke voorwaarde voor het uitvoeren van behandeling en begeleiding. In gevallen dat van de omgang met de bewoner een grote dreiging of gevaar uit gaat, is het zeer onwenselijk dat begeleiders alleen zijn met de groep bewoners. Een dubbele bezetting buiten de nachtelijke uren is dan noodzakelijk.*

### **Samenstelling leefgroepen en groepsgrootte**

Vrijwel voortdurend blijkt dat grote leefgroepen, zo die al ooit voorkeur verdienen, voor de onderzochte groep bewoners zeer nadelige effecten hebben. De versnippering van aandacht over velen, de onderlinge beïnvloeding van bewoners door hun gedrag, de relatief grote onrust in een grote groep en de beperkte privacy, zijn argumenten die pleiten voor kleine leefgroepen voor bewoners met ernstige probleemgedrag.

De vraag of een speciale groep voor de begeleiding van bewoners met ernstig probleemgedrag de voorkeur verdient boven de opvang in gewone leefgroepen, wordt niet eenduidig beantwoordt. Alleen blijkt een lichte voorkeur voor opvang in speciale groepen, wanneer het gaat om zeer en extreem ernstige problematiek.

### **Aanbeveling 12 Samenstelling leefgroepen en groepsgrootte**

*In het algemeen dienen bewoners met probleemgedrag in kleine leefgroepen te worden gehuisvest. Tijdens de bezoeken aan instellingen is een groepsgrootte van ca. 6 bewoners als hanteerbaar aangegeven. Ook tot de mogelijkheden behoort twee gekoppelde groepen van elk 4 bewoners, waarbij onderlinge bijstand van begeleidend personeel mogelijk is. Zeker voor een deel zullen deze leefgroepen een gespecialiseerd karakter dragen. De vraag of voor alle bewoners met probleemgedrag een gespecialiseerde leefgroep geïndiceerd is, kan niet eenduidig worden beantwoord.*

*Voor een aantal bewoners zijn meer specifieke oplossingen noodzakelijk, afgestemd op de individuele problematiek.*

### **Inrichting en bouwkundige aanpassingen**

Gebleken is dat privacy en een eigen, vertrouwde ruimte om alleen te kunnen zijn, voor bewoners met gedragsproblemen heel belangrijk wordt gevonden. Veel bewoners hebben behoefte aan een eigen territorium. Zij beschikken echter lang niet altijd over een eigen slaapkamer.

In een groot aantal gevallen is de inrichting van de leefruimte aan het gedrag aangepast, dat wil dan meestal zeggen aangepast of weinig meubilair. Voor een klein aantal bewoners zijn zeer specifieke voorzieningen getroffen. Soms heeft dit ingrijpende verbouwingen noodzakelijk gemaakt.

**Aanbeveling 13 Inrichting en bouwkundige aanpassingen**

*Bewoners met probleemgedrag moeten om tal van redenen over een eigen slaapkamer kunnen beschikken.*

*Verder verdient de bouw en inrichting van de totale leefruimte aandacht. Eén en ander hangt samen met de groepsgrootte. De ruimten dienen in ieder geval overzichtelijk te zijn en bewoners moeten daarbinnen een eigen 'territorium' kunnen hebben. Er moeten voldoende 'vierkante meters' zijn, afgestemd op de groepssituatie. 'Gedwongen interacties' moeten tot een minimum kunnen worden beperkt.*

*Voor een kleine groep bewoners lijkt alleen een redelijk bestaan mogelijk in een eigen aangepaste verblijfsruimte(n). Hiervoor moeten mogelijkheden kunnen worden gecreëerd. In verband hiermee is een bouwstijl wenselijk die een flexibel gebruik van gebouwen mogelijk maakt.*

---

# Summary

---

This study reports on an investigation of severe problematic behaviour with mentally retarded in the Netherlands. This nation-wide inquiry has been made by the National Hospital institute (NZi) on the request of the Dutch Ministry of Health, Welfare and Culture (WVC). The purpose of the investigation was to estimate the number of mentally retarded with severe behavioural problems and to describe the resulting environmental and situational problems.

The research consisted of two stages: a general survey and an in-depth follow-up. The first stage, the survey, covered all institutions for the mentally retarded. They were provided with a broad definition of the target group and asked to describe every inmate to which this definition applied on a number of characteristics. The resulting pool of cases constituted the research population for the second stage.

In the second stage, a random sample of 211 cases from the research pool was selected for an in-depth description.

For every case, at least two staff-members were interviewed extensively and asked to provide general background information concerning the case as well as more detailed and specific information. The interviews covered the following topics: the nature, frequency and severity of the behavioural problems, the treatment, the institution's ways of dealing with the problems involved, an evaluation of the situation and expectations for the future.

Subsequent analysis of the material obtained in this way yielded the following results: a descriptive typology of the nature of the problems and a classification model for the gravity of the situations. The classification is obtained by combining two different types of ratings. The first type consists of rates of frequency and severity of the behaviour in question. The second type of rating has to do with the gravity of the institutional measures taken to curb the ensuing problems. As the measure of restraint can have far-reaching implications for the quality of life and circumstances of the inmates in question, the rate of restraining measures is taken to contribute to the total severity rating.