



Wetenschappelijk verslag GAUZZ

Revalidatieproject

Gedragsproblemen bij Autisme met ZwaarZorgbehoevendheid

Periode 2017 – 2018

Prof. dr. Jean Steyaert (Verantwoordelijk geneesheer)

Dr. Jarymke Maljaars (Onderzoeker KU Leuven)



Inhoudsopgave

Inleiding	1
1. Theoretische onderbouwing	2
1.1 Autismespectrumstoornis en verstandelijke beperking	2
1.2 Probleemgedrag bij deze doelgroep	3
1.3 Interventies ten aanzien van probleemgedrag	3
2. Methode	6
2.1 Doelstellingen en parameters	6
2.2 Gebruikte instrumenten	6
2.3 Procedure	9
2.4 Dataverwerking en -analyse	10
3. Resultaten	12
3.1 Beschrijving populatie GAUZZ 2017-2018	12
3.2 Effectiviteit van de revalidatietrajecten	14
3.3 Factoren gerelateerd aan effectiviteit	24
4. Besluit	28
4.1 Belangrijkste resultaten	28
4.2 Beperkingen	30
4.3 Conclusies	31
5. Referenties	32

Inleiding

GAUZZ staat voor Centrum voor Gedragsstoornissen bij Autisme en Zware Zorgbehoefendheid. Het is een samenwerkingsverband tussen PC Multiversum (Campus Amedeus in Mortsel) en het UPC KU Leuven (campus Kortenberg). GAUZZ is een RIZIV-revalidatieconventie in Vlaanderen voor de behandeling van ernstig probleemgedrag bij personen van 6 tot en met 25 jaar met een reeds gestelde diagnose autismespectrumstoornis, en die functioneren op het niveau van een matige tot ernstige verstandelijke beperking.

GAUZZ biedt voor deze doelgroep enerzijds outreachende hulpverlening met begeleiding en behandeling in de thuis- of verblijfscontext en anderzijds is er, indien nodig, de mogelijkheid tot een observatie- en behandelopname van korte duur in de context van een psychiatrisch ziekenhuis. Er zijn twee opname-eenheden (voor jongeren en voor jongvolwassenen) die elk beschikken over vier plaatsen. Daarnaast heeft GAUZZ ook drie ambulante eenheden die outreachend werken over heel Vlaanderen. Het multidisciplinaire team van GAUZZ bestaat uit psychiaters, orthopedagogen, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, psychomotore therapeuten, psychiatrische verpleegkundigen, opvoedkundigen, sociaal werkers en administratieve functies. We streven ernaar om als team onze kennis en expertise voortdurend te verbreden, te verdiepen en verder door te geven.

Op 2 maart 2015 is de revalidatieconventie in werking getreden. Vanaf de inwerkingtreding wordt het evaluatieprotocol toegepast dat door het College van geneesheren-directeuren is goedgekeurd. De doelstellingen van GAUZZ worden objectief gemeten door de afname van meetinstrumenten voor, tijdens en na elk revalidatietraject. In het eerste wetenschappelijke rapport gaven we op basis van de geregistreerde meetgegevens een evaluatie van de doeltreffendheid en efficiëntie van de verstrekte revalidatieprogramma's binnen GAUZZ in de periode van 2015 - 2016. Dit wetenschappelijk verslag sluit hierop aan en geeft een evaluatie van de periode van 2017 - 2018.

1. Theoretische onderbouwing

1.1 Autismespectrumstoornis en verstandelijke beperking

Autismespectrumstoornis (ASS) is een levenslange, complexe neurobiologische ontwikkelingsstoornis die gekarakteriseerd wordt door problemen in sociale communicatie en sociale interactie, in combinatie met beperkte, stereotiepe patronen van gedrag en interesses (APA, 2013). In de DSM-IV-TR (APA, 2000) werd de stoornis nog onderverdeeld in verschillende subclassificaties, zoals autistische stoornis, stoornis van Asperger en PDD-NOS, terwijl in de DSM-5 de verschillende subclassificaties zijn verdwenen en alleen de overkoepelende classificatie ASS overblijft. Er wordt een onderscheid gemaakt in drie verschillende niveaus van ernst ten aanzien van de beperkingen in de sociale communicatie en de aanwezigheid van beperkte, repetitieve gedragspatronen: niveau 1 – ondersteuning vereist, niveau 2 – substantiële ondersteuning vereist en niveau 3 – zeer substantiële ondersteuning vereist (APA, 2013). De prevalentie van ASS wordt tegenwoordig geschat tussen 1-2% (CDC, 2016; Van Naarden Braun et al., 2015).

De classificatie van een verstandelijke beperking berust op simultane significante beperkingen in het intellectuele functioneren enerzijds en in adaptieve vaardigheden anderzijds, met een oorsprong in de ontwikkelingsperiode (APA, 2013). Onder intellectuele beperkingen vallen beperkingen in het redeneren, probleem oplossen, plannen, abstract redeneren, oordelen, ontwikkelen van schoolse vaardigheden en leren uit ervaring. Deze beperkingen worden vastgesteld aan de hand van zowel een klinische beoordeling als een gestandaardiseerde intelligentietest met een IQ-score die ongeveer twee standaarddeviaties onder het gemiddelde ligt (APA, 2013). Onder adaptief gedrag verstaat men de verzameling van conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die in het dagelijks leven worden geleerd en worden uitgevoerd (Tassé et al., 2012). Er dient in minstens één van de domeinen een significante tekortkoming te zijn zodat de persoon levenslange ondersteuning nodig heeft om adequaat te functioneren. De ernst van de verstandelijke beperking wordt in de DSM-5 bepaald aan de hand van het niveau van adaptief functioneren en niet langer op basis van de IQ-score. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt in een lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking (APA, 2013). De prevalentie wordt eveneens geschat tussen 1-2% (Papazoglou et al., 2014; Van Naarden Braun et al., 2015).

Epidemiologisch onderzoek toont dat een aanzienlijk deel van de personen met ASS een bijkomende verstandelijke beperking heeft (Dykens & Lense, 2011). De meest recente prevalentiecijfers liggen tussen 30-40% van alle mensen met ASS (CDC, 2016; Schieve et al., 2015; Van Naarden Braun et al., 2015). Andersom heeft ook ongeveer 30-40% van de mensen met een verstandelijke beperking een diagnose ASS (Van Naarden Braun et al., 2015). ASS is één van de meest voorkomende bijkomende stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking (Matson & Shoemaker, 2009). Bovendien neemt de prevalentie toe naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is (Schieve et al., 2015). De combinatie van ASS en een verstandelijke beperking resulteert vaak in een wederzijdse versterking van de beperkingen behorend bij beide stoornissen (Boucher et al., 2008). Het samengaan van ASS met een verstandelijke beperking heeft een negatieve impact op het functioneren en de kwaliteit van leven (Cederlung et al., 2008; Matson & Shoemaker, 2009; Shattuck et al., 2007).

1.2 Probleemgedrag bij deze doelgroep

Probleemgedrag komt veelvuldig voor bij personen met een verstandelijke beperking (Emerson et al., 2001). Wanneer er tevens sprake is van ASS, is de kans op probleemgedrag nog veel groter (o.a., Jang et al., 2011; Matson et al., 2009; McCarthy et al., 2010; Shattuck et al., 2007). Het samen optreden van een verstandelijke beperking en ASS zorgt dus voor een verhoogde kans op de aanwezigheid van ernstig en langdurig probleemgedrag (Cervantes & Matson, 2015). Veel voorkomende gedragsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking en ASS zijn agressie, destructief en zelfverwondend gedrag (Cervantes & Matson, 2015; Emerson et al., 2001; McClintock et al., 2003; Veereman et al., 2014). Ook andere vormen van probleemgedrag, zoals angst, tics, dwanghandelingen, eetproblemen en seksueel grensoverschrijdend gedrag, komen volgens onderzoek vaker voor bij personen met een verstandelijke beperking met ASS in vergelijking met personen met een verstandelijke beperking zonder ASS (Cervantes & Matson, 2015).

Hoe ernstiger de verstandelijke beperking en de ASS-kenmerken, des te meer probleemgedrag er vaak aanwezig is (o.a., Jang et al., 2011; Matson et al., 2009). Bovendien blijkt probleemgedrag richting volwassenheid niet af te nemen, maar worden de problemen juist ernstiger en meer persistent (Matson & Shoemaker, 2009; Melville et al., 2008; Murphy et al., 2005). Interventie, ook op jongere leeftijd, is dus aangewezen. De aanwezigheid van probleemgedrag heeft negatieve gevolgen voor de persoon zelf en zijn of haar omgeving. Zo zorgt probleemgedrag vaak voor beperkingen in behandel- of begeleidingsmogelijkheden, zelfstandig functioneren en interpersoonlijke relaties, en is intensieve residentiële zorg nodig (Brereton et al., 2006; Emerson et al., 2001; Hartley et al., 2008; McIntyre et al., 2002). Probleemgedrag kan tevens resulteren in een frequent gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen (Sturmey et al., 2005) en psychotrope medicatie (Robertson et al., 2000).

Uit onderzoek blijkt dat volwassenen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen vaak niet de hulp krijgen die ze nodig hebben en dat ze soms ernstig beperkt worden in hun vrijheid en mogelijkheden (Mansell et al., 2001). Hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen wordt door begeleiders vaak als uitermate stressvol ervaren (Lecavalier et al., 2006). Tevens blijkt de zorg voor laagfunctionerende mensen met ASS zeer duur te zijn (Totsika et al., 2010). Uit onderzoek in Groot-Brittannië is gebleken dat de kosten voor levenslange zorg aan een persoon met ASS en een verstandelijke beperking ongeveer 4 à 5 miljoen euro bedragen (Järbrink & Knapp, 2001; Ganz, 2007).

1.3 Interventies ten aanzien van probleemgedrag

Personen met ASS en een verstandelijke beperking vormen een zeer diverse groep. Zoals hierboven beschreven is er een verhoogd risico op het ontwikkelen van probleemgedrag, maar de aard en ernst van het probleemgedrag zijn bij deze doelgroep zeer heterogeen. Dit maakt dat interventies tegemoet moeten komen aan individuele behoeften, kwetsbaarheden en sterktes van de persoon zelf en zijn/haar directe omgeving. Interventies dienen daarom gebaseerd te zijn op een uitgebreide individuele integratieve beeldvorming. Iedere component van het ondersteunings- en behandelingsplan dient hypothesegestuurd te zijn, waarbij er aandacht is voor een integratieve benadering van de betrokken persoon en zijn omgeving en behandeling van condities die leiden tot of bijdragen aan het probleemgedrag. Het is mogelijk om hierbij een combinatie te maken van

ontwikkelingsgerichte interventies (bijvoorbeeld het leren kiezen of het verbeteren van andere communicatievaardigheden), omgevingsgerichte interventies (bijvoorbeeld het vereenvoudigen van activiteiten of het meer voorspelbaar maken van een dagprogramma), psychotherapeutische interventies (bijvoorbeeld (cognitieve) gedragstherapie) en de inzet van psychofarmaca (Došen et al., 2008). Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg in België adviseert om in eerste instantie in te zetten op psychosociale interventies gericht op het verbeteren van de communicatie, het aanpassen van de omgeving en het anticiperen op triggers van probleemgedrag. Psychofarmaca dienen bij voorkeur enkel ingezet te worden als bijkomende en tijdelijke interventie (Veereman et al., 2014).

In de literatuur worden positieve effecten van zowel ontwikkelingsgerichte, omgevingsgerichte en psychotherapeutische interventies als farmacologische interventies gerapporteerd als het gaat om gedragsproblemen in brede zin bij personen met een verstandelijke beperking (Heyvaert et al., 2010/2012). Andere auteurs uitten hun zorgen omtrent de beperkte of kortdurende effectiviteit van deze interventies (o.a., Antonacci et al., 2008) en mogelijke bijwerkingen van medicatie (o.a., Deb et al., 2007).

Uit een meta-analyse van Heyvaert en collega's (2010) blijkt dat op groepsniveau kleine tot grote positieve effecten worden gevonden voor het inzetten van ontwikkelingsgerichte, omgevingsgerichte, psychotherapeutische en farmacologische interventies, zowel apart als gecombineerd, ten aanzien van gedragsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking, ongeacht de ernst van de verstandelijke beperking. De daaropvolgende meta-analyse (Heyvaert et al., 2012) toont aan dat interventies gebaseerd op een functionele analyse van de gedragsproblemen en gericht op mogelijke oorzakelijke en instandhoudende factoren een groter effect hebben dan andere interventies. Het gaat hier dan met name om ontwikkelingsgerichte, omgevingsgerichte en/of psychotherapeutische interventies. Interventies ten aanzien van agressie zijn over het algemeen minder effectief dan interventies ten aanzien van zelfverwondend, stereotiep, destructief of disruptief gedrag. Verder zouden interventies over het algemeen effectiever zijn bij personen met een verstandelijke beperking en een bijkomende diagnose ASS dan bij personen met een verstandelijke beperking zonder ASS.

De ondersteunings- en behandelingsvormen binnen de revalidatietrajecten bij GAUZZ zijn eveneens onder te verdelen in ontwikkelingsgerichte, omgevingsgerichte, psychotherapeutische en farmacologische interventies (zie Bijlage 1 voor twee voorbeelden van behandelplannen binnen outreach en opname). Binnen deze interventies wordt rekening gehouden met ASS en het niveau van functioneren van de persoon op diverse ontwikkelingsdomeinen. Het probleemgedrag staat nooit op zichzelf, maar vindt altijd plaats in wisselwerking tussen de persoon en de context. We proberen daarom met name in de eerste fase meer inzicht te krijgen in de functie van het gedrag, de factoren die bijdragen aan het ontstaan en het blijven bestaan van het probleemgedrag en de mogelijkheden tot verandering. Dit doen we door samen breed te kijken naar de persoon en zijn/haar context en ons niet te beperken tot het probleemgedrag op zich. Hierbij is het cruciaal om bij de beeldvorming rekening te houden met zowel de individuele kenmerken en het ontwikkelingsprofiel van de persoon als met de kenmerken van het systeem. Door ons te richten op de verandermogelijkheden en rekening te houden met de sterktes en kwetsbaarheden van de persoon en zijn/haar omgeving

proberen we de situatie te verbeteren. Iedere situatie is uniek en vraagt daarom ook een specifiek geïndividualiseerde aanpak. We zoeken telkens naar een onderbouwde en verantwoorde manier van werken op maat van de persoon en de directe omgeving. Zo proberen we stap voor stap te komen tot verandering en groei bij alle betrokkenen.

2. Methode

De hulpverlening aan alle patiënten binnen GAUZZ wordt opgevolgd aan de hand van een specifiek voor GAUZZ opgesteld evaluatieprotocol, goedgekeurd door het College van geneesheren-directeurs van het RIZIV. Hieronder worden de doelstellingen, parameters, meetinstrumenten en werkwijze verder toegelicht.

2.1 Doelstellingen en parameters

De vijf algemene doelstellingen (RIZIV-conventie, artikel 5; 1.5 tot 1.9) van revalidatie binnen GAUZZ zijn de volgende:

- De frequentie en de ernst van de gedragsstoornissen beduidend verminderen;
- Het optreden van bijkomende handicaps voorkomen;
- De kwaliteit van leven van de rechthebbende en van de personen uit zijn omgeving verbeteren;
- De bekwaamheid van de personen uit de vertrouwde omgeving van de rechthebbende verhogen (preventie en zoeken naar oplossingen voor gedragsstoornissen);
- Een psychiatrische ziekenhuisopname vermijden (behalve een mogelijke opname binnen centrum GAUZZ) én ervoor zorgen dat een opname in een aangepaste leefomgeving mogelijk is.

De parameters om de evolutie bij de rechthebbende en zijn/haar omgeving te evalueren (revalidatieconventie, artikel 10) betreffen in het bijzonder: verbetering van het gedrag; verbetering van de ontwikkeling; verbetering van de algemene gezondheidstoestand; verbetering van de kwaliteit van leven van de rechthebbende en de personen uit zijn/haar omgeving; en de overdracht van competenties naar de leefomgeving.

2.2 Gebruikte instrumenten

Het evaluatieprotocol is zodanig opgesteld dat de verschillende algemene parameters om de revalidatie vanuit GAUZZ te evalueren systematisch in kaart zijn gebracht aan de hand van standaard vragenlijsten. Sinds januari 2017 is het protocol licht gewijzigd, waardoor in de periode 2015-2016 en in de periode 2017-2018 niet exact dezelfde vragenlijsten zijn gebruikt. In Tabel 1 staat een overzicht van de verschillende parameters en bijbehorende gebruikte vragenlijsten per periode.

Tabel 1. Overzicht van parameters en instrumenten voor evaluatie binnen GAUZZ.

Gericht op	Parameter	Instrument 2015-2016	Instrument 2017-2018
Rechthebbende	Verbetering van het gedrag Verbetering van de ontwikkeling Verbetering van de algemene gezondheid Verbeter van de kwaliteit van leven	SGZ Vineland-Z CC-QoLS CC-QoLS	VEP ABAS-3 CC-QoLS CC-QoLS
Omgeving – ouders	Verbetering van kwaliteit van gezinsleven Overdracht van competenties naar leefomgeving	Gezinsvragenlijst CB-SES	Gezinsvragenlijst CB-SES
Omgeving – hulpverleners	Overdracht van competenties naar leefomgeving	CB-SES	CB-SES

Hoewel dit verslag gaat over de periode 2017-2018 loopt een groot deel van de hulpverleningstrajecten die gestart zijn in 2016 nog door in de periode 2017-2018. In dit verslag is daarom de evaluatie van gedrag en van ontwikkeling gebaseerd op twee verschillende vragenlijst.

Storend gedragsschaal (SGZ)

Om de ernst van de gedragsproblemen te kunnen bepalen, is in de periode 2015-2016 de Storend Gedragsschaal-Z (SGZ; Kraijer & Kema, 1994) afgenomen. Deze vragenlijst heeft het screenen van de aanwezigheid van storend gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking tot doel. De SGZ bestaat uit 32 items betreffende storend gedrag, onderverdeeld in drie subschalen: agressief storend gedrag (8 items), verbaal storend gedrag (5 items) en gemengd storend gedrag (19 items). Voorbeelden van agressief storend gedrag zijn slaan, schoppen of bijten van anderen en van verbaal storend gedrag het uitschelden van zichzelf of anderen. Onder gemengd storend gedrag vallen gedragingen zoals zelfverwondend gedrag en gooien met of vernielen van voorwerpen. De items worden gescoord op een vijfpuntsschaal die de frequentie van het voorkomen van storend gedrag aangeven. De ruwe subschaal- en totaalscores kunnen worden omgezet in standaardscores met behulp van normtabellen. De standaardscores vormen een zevenpuntsschaal van 3 tot en met 9. De gemiddelde standaardscore bedraagt 6.33 met een standaarddeviatie van 1.33. Het gaat hierbij telkens om een vergelijking met een normgroep van kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. De betrouwbaarheid en begrips- en criteriumvaliditeit van de SGZ zijn door de Commissie Testaangelegenheden Nederland (Evers et al., 2009) als goed beoordeeld. De normen zijn inmiddels wel meer dan 15 jaar oud. De SGZ is tevens enkel genormeerd voor afname bij hulpverleners. De vragenlijst wordt binnen GAUZZ ingevuld door zowel ouders als hulpverleners.

Vragenlijst Ernstig Probleemgedrag (VEP)

In de periode 2017-2018 is de Vragenlijst Ernstig Probleemgedrag (VEP) gebruikt om de gedragsproblemen in kaart te brengen. Deze vragenlijst is een onderdeel van het Consensusprotocol Ernstige Probleemgedrag bij personen met een verstandelijke beperking (Prismant, 2001). Deze vragenlijst bevraagt allerlei verschillende vormen van probleemgedrag: lichamelijke agressie, destructief gedrag, verbaal probleemgedrag, lichamelijk probleemgedrag, seksueel probleemgedrag, stereotiep / dwangmatig gedrag, teruggetrokken gedrag, reactief probleemgedrag, maatschappelijk probleemgedrag en uitingen van intrapsychische problematiek. Voor elk soort probleemgedrag wordt de aanwezigheid, richting, frequentie en beoordeling van de ernst van de gevolgen van dit gedrag in kaart gebracht. Deze vragenlijst is niet genormeerd, daarom wordt voor dit rapport gebruik gemaakt van de ruwe totaalscores voor frequentie en ernst van het probleemgedrag. De vragenlijst wordt binnen GAUZZ ingevuld door zowel ouders als hulpverleners.

Schaal voor adaptief functioneren (Vineland-Z)

Om het adaptief functioneren in het leven van alledag in kaart te brengen, is er in de periode 2015-2016 gebruik gemaakt van de Vineland-Z (de Bildt & Kraijer, 2003). De doelgroep van dit instrument betreft kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. De vragenlijst bestaat uit 225 items die deel uitmaken van drie domeinen van adaptief functioneren: communicatie (67 items), dagelijkse vaardigheden (92 items) en socialisatie (66 items). Het domein 'communicatie' richt zich op de

communicatie door middel van mimiek, gebaren, gesproken taal (receptief en expressief) en geschreven taal. Het domein 'dagelijkse vaardigheden' be vraagt een groot aantal aspecten van de zelfverzorging, huishoudelijke taken en maatschappelijke vaardigheden. Het domein 'socialisatie' omvat vragen betreffende interpersoonlijke en sociale vaardigheden en deelname aan sociale activiteiten. De items worden gescoord op een driepuntenschaal gaande van (2) ja gewoonlijk, (1) soms of gedeeltelijk en (0) nee of nooit. De ruwe scores kunnen worden omgerekend naar standaardscores en decielen (tot 18 jaar) en ontwikkelingsleeftijden (alle leeftijden). De betrouwbaarheid en begrips- en criteriumvaliditeit van de Vineland zijn door de Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN; Evers et al., 2009) als goed beoordeeld. De normen zijn intussen wel meer dan 15 jaar oud. De Vineland-Z wordt, afhankelijk van waar de rechthebbende verblijft, ingevuld door ouders en/of hulpverleners.

Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-3)

Het niveau van functioneren in het leven van alledag op diverse domeinen is in de periode 2017-2018 geëvalueerd middels de Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-3-NL; Harrison & Oakland, 2015; Nederlandse vertaling: Bulteel et al., 2016). De ABAS-3-NL bestrijkt drie grote domeinen van adaptief functioneren: conceptuele, sociale, en praktische vaardigheden. Tot de conceptuele vaardigheden behoren communicatie, (voor)schoolse vaardigheden en zelfsturing. Sociale vaardigheden hebben betrekking tot spel en vrije tijd en sociale interactie. Praktische vaardigheden omvatten zelfverzorging, huishoudelijke activiteiten, gedrag buitenshuis en gezondheid en veiligheid. Daarnaast worden ook nog motorische vaardigheden of werkvaardigheden be vraagd. De items wordt be vraagd op een 4-puntsschaal: 0 (= is niet in staat om het gedrag te laten zien) en wanneer de persoon in staat is om het gedrag te laten zien wordt beoordeeld hoe vaak hij/zij het gedrag laat zien wanneer dit nodig is, zonder eraan herinnerd te worden en zonder hulp, 1 (= nooit of bijna nooit), 2 (= soms) en 3 (= altijd of bijna altijd). Per domein en voor het totaal kunnen standaardscores (gemiddelde van 100 en standaarddeviatie van 15) en ontwikkelingsleeftijden worden berekend. De ABAS-3 is een betrouwbaar en valide instrument (Harrison & Oakland, 2015). De ABAS-3-NL is ingevuld door ouders en/of hulpverleners.

Vragenlijst Zorgen en Kwaliteit van Leven (CC-QoLS)

Om de algemene levenskwaliteit van een rechthebbende te meten, is er gebruik gemaakt van de Caregiver's Concerns-Quality of Life Scale (CC-QoLS) (Unwin & Deb, 2014). Het betreft een vragenlijst die kan ingevuld worden door ouders of door zorgverleners die werken met personen met een verstandelijke beperking en gedragsstoornissen. Deze vragenlijst richt zich niet enkel op gezondheidsgelateerde levenskwaliteit, maar be vraagt de levenskwaliteit in het algemeen op verschillende domeinen die specifiek relevant zijn voor personen met probleemgedrag. De vragenlijst bestaat uit twee delen: het bevrage van de zorgen die ouders/hulpverleners hebben over het functioneren en een inschatting van de levenskwaliteit van de persoon op verschillende domeinen. Binnen de schaal 'zorgen' wordt gepeild naar de volgende domeinen: fysieke gezondheid, mentale gezondheid, zelfvertrouwen, probleemgedrag, missen van werk/school/dagbesteding, risico op ongelukken, toekomst en gebrek aan geschikte hulpverlening. Er wordt gevraagd de domeinen te beoordeelen op een vijfpuntsschaal van 0 (= niet bezorgd) tot 4 (=zeer duidelijk bezorgd). Hoe hoger de totale score op deze schaal, hoe groter de zorgen. Vervolgens wordt de levenskwaliteit ingeschat op de domeinen relaties met anderen (binnenshuis en buitenshuis), vakantie en vrije tijdsbesteding,

communicatievaardigheden (binnenshuis en buitenshuis), zelfverzorgingsvaardigheden, mobiliteit en toegang tot gemeenschapsvoorzieningen. Dit gebeurt op een vijfpuntsschaal van 0 (=zeer slecht) tot 4 (=zeer goed). Hoe hoger de totale score op deze schaal, hoe beter de levenskwaliteit wordt ingeschat. Uit onderzoek blijkt dat de vragenlijst een goede indrukvaliditeit en criteriumvaliditeit heeft en daarnaast is een goede test-hertestbetrouwbaarheid en interne consistentie aangetoond (Unwin & Deb, 2014).

Gezinsvragenlijst

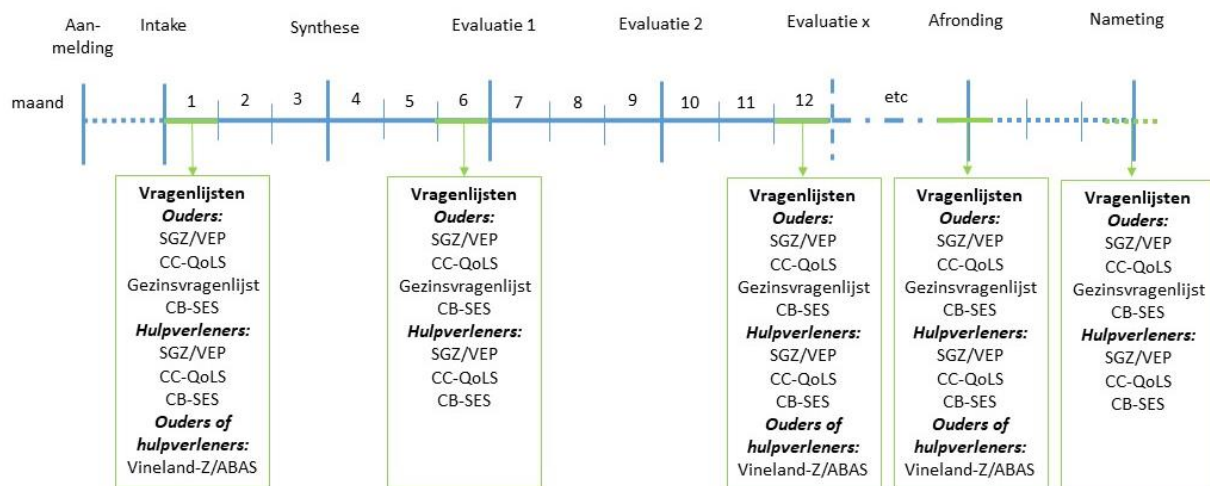
Om de kwaliteit van gezinsleven te meten, is er gebruik gemaakt van de Beach Center Family Quality of Life (FQoL) Scale, ofwel Gezinsvragenlijst (Hoffman et al., 2006). Het betreft een vragenlijst die de tevredenheid van gezinnen met een kind met een beperking in kaart tracht te brengen. Verschillende aspecten van het gezinsleven worden bevraagd, namelijk hoe tevreden ouders zijn over gezinsinteracties, opvoeding, emotioneel welbevinden, materieel welbevinden en handicapspecifieke ondersteuning. De vragenlijst bestaat uit 25 vragen waarbij ouders aan de hand van specifieke stellingen aangeven hoe tevreden ze over deze zaken zijn in hun gezin op een vijfpuntsschaal, variërend van 1 (= erg ontevreden) tot 5 (= erg tevreden). Hoe hoger de gemiddelde schaalscore, hoe hoger de kwaliteit van gezinsleven binnen dit domein wordt beoordeeld. Uit onderzoek komt naar voren dat de vragenlijst een goede interne consistentie en een voldoende test-hertestbetrouwbaarheid kent. Daarnaast wordt de 5-factor structuur ondersteund middels factoranalyses en is een voldoende convergente validiteit aangetoond (Hoffman et al., 2006).

Vragenlijst Handelingsbekwaamheid ten aanzien van gedragsproblemen (CB-SES)

Om de bekwaamheid van zorgverleners en ouders te meten, is er gebruik gemaakt van de Challenging Behaviour Self Efficacy Scale (CB-SES) (Hastings & Brown, 2002). De vragenlijst bevraagt de reacties van ouders of hulpverleners op het probleemgedrag van de persoon met autisme waar ze zorg voor dragen, waarbij het gevoel van bekwaamheid centraal staat. Het gaat hierbij om de mate van zelfverzekerdheid, hoe moeilijk het omgaan met het probleemgedrag is, in hoeverre hun handelen een positief effect heeft, hoe tevreden men over de manier van aanpak is en in hoeverre men vat heeft op het probleemgedrag. Deze 5 vragen worden beantwoord op een zevenpuntsschaal. Hoe hoger de totaalscore, hoe hoger het gevoel van bekwaamheid in de omgang met het probleemgedrag. Uit onderzoek blijkt dat de vragen onderling een zeer hoge interne consistentie vertonen (Hastings & Brown, 2002).

2.3 Procedure

De revalidatietrajecten zijn de afgelopen twee jaar als volgt geëvalueerd (zie Figuur 1). Na het eerste intakegesprek vond de voormeting plaats. Zowel ouders als betrokken hulpverleners (leerkrachten, leefgroepbegeleiders, ...) vulden de verschillende vragenlijsten in. De gezinsvragenlijst werd enkel door de ouders ingevuld. De vragenlijsten zijn door de administratieve medewerker vanuit GAUZZ aan de ouders en hulpverleners bezorgd.



Figuur 1. Tijdslijn van de procedure voor evaluatie binnen GAUZZ.

In de eerste drie maanden na de intake is de revalidatie vanuit GAUZZ vooral gericht op beeldvorming. Het probleemgedrag staat nooit op zichzelf, maar vindt altijd plaats in wisselwerking tussen de persoon en de context. We proberen meer inzicht te krijgen in de functie van het gedrag, de factoren die bijdragen aan het ontstaan en het blijven bestaan van het probleemgedrag en de mogelijkheden tot verandering. Dit doen we door samen breed te kijken naar de persoon in zijn/haar context door middel van gesprekken, observaties, vragenlijsten en indien nodig, afname van diagnostische instrumenten. We beperken ons niet tot het probleemgedrag op zich. Een beeldvorming die rekening houdt met de individuele kenmerken van de persoon met autismespectrumstoornis en het ontwikkelingsprofiel is cruciaal. Tijdens de eerste synthesebespreking wordt de beeldvorming met alle betrokkenen (ouders en hulpverleners) besproken en wordt een plan van aanpak afgesproken. Om de 3 maanden worden de doelen en bijbehorende interventies geëvalueerd op een evaluatiebespreking met alle betrokkenen. Tijdens deze bespreking wordt bepaald of de revalidatie vanuit GAUZZ zal worden beëindigd of verder gezet. De ondersteuning vanuit GAUZZ eindigt wanneer het gezin en de hulpverleningscontext weer voldoende perspectief, mogelijkheden en draagkracht hebben om zelf verder te kunnen of wanneer we vanuit GAUZZ geen toegevoegde waarde meer kunnen bieden in de bestaande hulpverleningscontext. In onderling overleg kan GAUZZ, indien nodig, terug ingeschakeld worden. De vragenlijsten worden telkens na een periode van 6 maanden en bij afronding van het traject opnieuw ingevuld. Drie maanden na afronding worden de vragenlijsten voor de laatste keer afgenomen.

2.4 Dataverwerking en -analyse

Voor de beschrijving van de populatie van GAUZZ is gebruik gemaakt van alle beschikbare gegevens. Om de effectiviteit van de revalidatietrajecten te evalueren is gebruik gemaakt van personen waarvoor een voormeting (direct na de intake) en minimaal één vervolgmeting beschikbaar waren. Er zijn helaas voor een deel van de patiënten ontbrekende gegevens: er is bijvoorbeeld enkel een voormeting beschikbaar of geen voormeting, maar enkel metingen later in het traject. Het blijkt voor veel ouders en hulpverleners een grote opgave te zijn om de vragenlijsten in te vullen, omdat ze vaak in moeilijke situaties zitten die veel tijd en energie vragen, waardoor het invullen van de vragenlijsten er snel bij inschiet. De analyses zijn gedaan op de beschikbare gegevens, maar moeten dus met

voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, aangezien ze geen volledig beeld geven van de werking van GAUZZ.

Er zijn telkens vergelijkingen gemaakt tussen de voormeting en de eindmeting bij afronding of de laatst beschikbaar meting (wanneer het traject nog niet afgerond is) met behulp van gepaarde *t*-toetsen. Aangezien niet alle variabelen normaal verdeeld zijn, zijn ter controle ook non-parametrische toetsen uitgevoerd. De resultaten waren vergelijkbaar voor alle uitgevoerde analyses, daarom worden enkel de parametrische toetsresultaten vermeld. Eventuele beschikbare metingen tussen de eerste en laatste meting zijn gebruikt om de evolutie te beschrijven. Aangezien er meestal slechts één 'middenmeting' en slechts in enkele gevallen voor sommige instrumenten meerdere 'middenmetingen' beschikbaar waren, wordt hier gewerkt met een gemiddelde score van meerdere 'middenmetingen'. Ook nametingen bleken slechts beperkt beschikbaar te zijn. De aantallen van de midden- en nametingen zijn te klein om statistische analyses op uit te voeren en deze gegevens worden daarom enkel visueel weergegeven.

3. Resultaten

Ten eerste geven we een beknopte beschrijving van de populatie van GAUZZ in de periode 2017-2018 met betrekking tot kenmerken van de rechthebbende, de context en de hulpverleningstrajecten bij GAUZZ. Ten tweede beschrijven we de effectiviteit van de revalidatieprogramma's uitgevoerd in de periode 2017-2018 binnen GAUZZ op groepsniveau. We maken hierbij onderscheid in effecten ten aanzien van de rechthebbende en ten aanzien van de directe omgeving. Ten derde gaan we na in hoeverre bepaalde factoren al dan niet bijdragen aan de mate van effectiviteit van de revalidatieprogramma's. Ook proberen we hierbij de groepen responders versus non-responders te karakteriseren.

3.1 Beschrijving populatie GAUZZ 2017-2018

Er zijn 41 revalidatietrajecten die gestart zijn voor 2017, maar nog doorlopen in de periode 2017-2018. In het jaar 2017 zijn er 35 patiënten gestart met een traject bij GAUZZ. In 2018 stroomden er nog eens 37 nieuwe patiënten in.

Kenmerken van de rechthebbenden

In Tabel 2 worden de belangrijkste kenmerken van de rechthebbenden zelf beschreven. Over het algemeen worden er meer mannelijke dan vrouwelijke patiënten binnen GAUZZ behandeld. Dit is in lijn met de onevenredig verdeelde prevalentiecijfers van ASS bij mannen versus vrouwen (Van Naarden Braun et al., 2015) en de relatief grotere kans op gedragsproblemen (met name agressief storend gedrag) bij mannen met een verstandelijke beperking (McClintock et al., 2003). Over het algemeen worden er iets meer kinderen/jongeren (-18 jaar) dan jongvolwassenen (+18 jaar) aangemeld bij GAUZZ.

Tabel 2. Kenmerken van de rechthebbenden van de populatie van GAUZZ in 2017-2018.

		n	%
Geslacht	Man	88	78%
	Vrouw	25	22%
Leeftijd	6;0-10;11 jaar	30	27%
	11;0-17;11 jaar	41	36%
	18;0-25;11 jaar	42	37%
Ernst verstandelijke beperking (op basis van leeftijdsequivalent van adaptief functioneren)	Matig (4;0-5;11j)	24	28%
	Ernstig (2;0-3;11j)	21	25%
	Diep (0;0-1;11j)	40	47%
Bijkomende classificaties (naast ASS en verstandelijke beperking)	Geen	51	58%
	Wel	37	42%
Bijkomende medische problemen	Geen	44	49%
	Wel	45	51%
Gedragsregulerende medicatie bij aanvang revalidatie	Geen	15	13%
	Wel	97	87%

Alle patiënten hebben reeds een diagnose ASS en eveneens een verstandelijke beperking. De ernst van de verstandelijke beperking varieert sterk. Bij nagenoeg de helft van de patiënten is daarnaast nog een andere psychiatrische diagnose vastgesteld. De meest voorkomende bijkomende classificatie is ADHD ($n = 22$). Het aantal bijkomende classificaties varieert van 1 tot zelfs 7 bijkomende classificaties. Bij ongeveer de helft van de patiënten worden daarnaast ook somatische problemen

gemeld. De meest voorkomende medische problemen zijn (chronische) constipatie ($n = 13$; vaak gerelateerd aan het medicatiegebruik) en epilepsie ($n = 12$). Verder valt op dat een zeer groot deel van de patiënten (87%) dagelijks gedragsregulerende medicatie toegediend krijgt.

Kenmerken van de context

Ongeveer twee derde van de patiënten woont nog thuis, terwijl een derde van de patiënten in een residentiële setting verblijft (meestal een VAPH voorziening). Een klein deel van de patiënten groeit op in een één-oudergezin. Een deel van de patiënten gaat niet naar school, omwille van de leeftijd of het ontwikkelingsniveau, maar in verschillende gevallen ook omwille van de gedragsproblemen. Van de kinderen en jongeren die wel naar school gaan, volgen de meeste kinderen en jongeren buitengewoon basis- of secundair onderwijs type 2 (onderwijs voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking) (zie Tabel 3).

Tabel 3. Kenmerken van de context van de populatie van GAUZZ in 2017-2018.

		<i>n</i>	%
Woonsituatie	In gezin	60	67%
	In residentiële voorziening	29	33%
Gezinsituatie	1-oudergezin	18	20%
	2-oudergezin (biologische ouders)	57	64%
	2-oudergezin (nieuw samengesteld)	9	10%
	2-oudergezin (adoptie-/pleegouders)	5	6%
Schoolsituatie	Niet schoolgaand	23	19%
	BuBao type 2	29	24%
	BuBao anders	9	7%
	BuSo type 2 OV1	37	30%
	BuSo type 2 OV2	22	18%
	BuSo anders	2	2%

Kenmerken van de revalidatietrajecten

Tabel 6. Kenmerken van de revalidatietrajecten bij GAUZZ in 2017-2018.

		<i>n</i>	%
Soort hulpverlening	Enkel outreach	63	56%
	Combinatie outreach en opname	50	44%
Duur hulpverleningstrajecten (totaal)	Nog niet afgeronde trajecten	24	21%
	o-6 maanden	13	12%
	6-12 maanden	31	27%
	12-18 maanden	21	19%
	18-24 maanden	11	10%
	>24 maanden	13	11%
Duur van opname	Nog in opname	3	6%
	0-3 maanden	13	26%
	3-6 maanden	21	42%
	6-9 maanden	13	26%

Bij ongeveer de helft van de patiënten bestond het hulpverleningstraject enkel uit outreach hulpverlening (56%). Bij de andere patiënten heeft er ook een opname binnen GAUZZ plaats gevonden (zie Tabel 6). In de periode 2017-2018 zijn er 89 trajecten afgerond. Van de reeds afgeronde

trajecten, duurde het traject in de helft van de gevallen korter dan één jaar. De opnames duurden gemiddeld 5 maanden (variërend tussen 1 en 9 maanden).

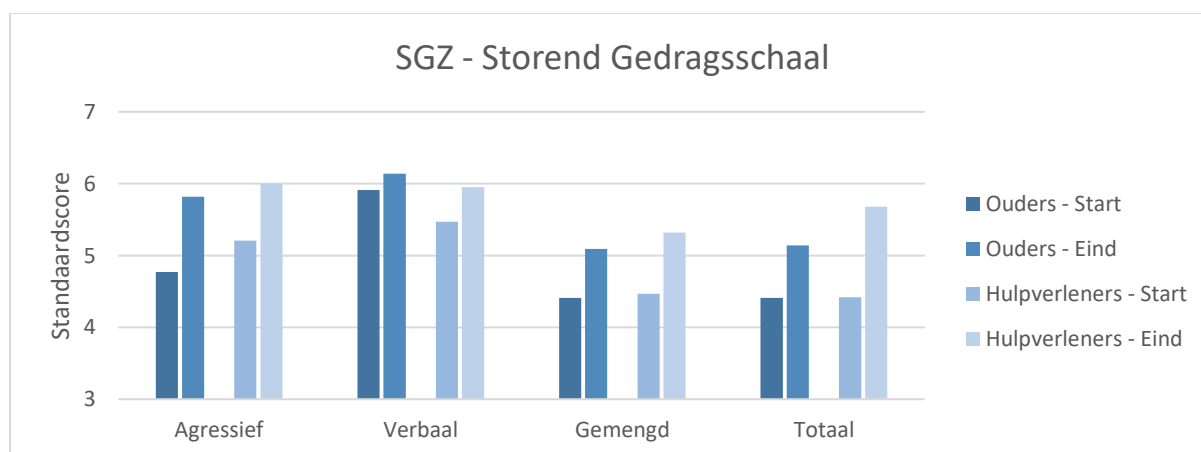
3.2 Effectiviteit van de revalidatietrajecten

Effecten ten aanzien van de rechthebbende

Probleemgedrag

Voor dit rapport zijn een deel van de metingen met de SGZ en een deel met de VEP gedaan. Deze metingen zijn niet direct met elkaar vergelijkbaar en daarom zijn de gegevens van beide vragenlijsten apart geanalyseerd. Aangezien meeste gegevens beschikbaar zijn van SGZ, worden deze in de figuren weergegeven (zie Figuren 2, 3a en 3b). Zowel de gegevens van de SGZ als de VEP worden gebruikt om een vergelijking te maken tussen de meting bij de start en het eind van het traject (zie Tabellen 7a en 7b).

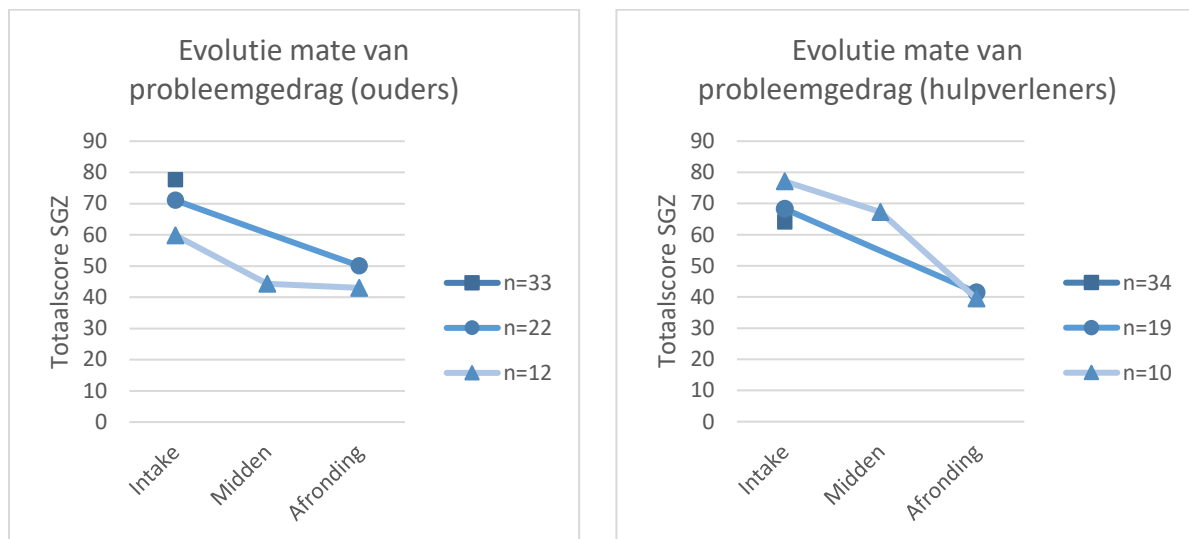
De gemiddelde standaardscore voor probleemgedrag gemeten met de Storend Gedragsschaal bij de start van GAUZZ bedraagt 4,4, zowel voor ouders als voor hulpverleners. Een groot deel van de ouders en hulpverleners rapporteert een standaardscore lager dan 6 (respectievelijk 82% en 74%). Een score lager dan 6 geeft aan dat de persoon meer gedragsproblemen vertoont dan gemiddeld wordt gezien in een populatie van personen met een verstandelijke beperking. Hoewel de gemiddelde standaardscores voor de rapportage door ouders en hulpverleners ongeveer gelijk zijn, zie we een niet-significante negatieve correlatie tussen de totaalscore van probleemgedrag gerapporteerd door ouders versus hulpverleners (SGZ: $r_{(28)} = -.23$, $p = .23$). In sommige gevallen wordt er vooral probleemgedrag gemeld in de thuisituatie, in andere gevallen vooral in de voorziening of op school en soms in beide situaties.



Figuur 2. Gemiddelde standaardscores op de SGZ bij start en afronding van de revalidatie gerapporteerd door ouders ($n = 22$) en hulpverleners ($n = 19$).

Figuur 2 toont de gemiddelde standaardscores op de subschalen en totaalscore van de SGZ. Voor de standaardscores geldt: hoe lager de standaardscore, hoe meer probleemgedrag er is. Zowel voor ouders als hulpverleners zien we dat "gemengd storend" gedrag het meest wordt gemeld. De

gemiddelde standaardscore verbetert (met andere woorden het probleemgedrag verminderd) in alle casussen wanneer we de scores bij de start en afronding of laatste meting van GAUZZ vergelijken.



Figuren 3a en 3b. Evolutie van gemiddelde totaalscore op de SGZ voor de groepen met één, twee of meerdere metingen. De Totaalscore is hier omgezet in een T-score: hogere scores wijzen op meer probleemgedrag, lagere op minder probleemgedrag.

Voor 33 patiënten is er een voormeting beschikbaar voor de mate van probleemgedrag gerapporteerd door ouders en voor 34 patiënten een voormeting gerapporteerd door hulpverleners (zie Figuren 3a en 3b). Vervolgens is er een groep van respectievelijk 22 patiënten en 19 patiënten waarbij er zowel een voormeting als een meting bij afronding of een vervolgmeting (indien traject nog niet is afgerond) beschikbaar is. Bij deze groep zien we zowel bij de rapportage door ouders als door hulpverleners een afname van het probleemgedrag. Van een groep van 12 en 10 patiënten zijn er meer dan twee metingen beschikbaar, dus zowel een voormeting, een meting bij afronding, als een of meerdere metingen gedurende het GAUZZ-traject. We zien in deze groep een geleidelijke afname van het probleemgedrag tijdens de periode van revalidatie bij GAUZZ.

Tabel 7a. Vergelijking van de scores op de SGZ bij start en afronding/laatste meting van de revalidatie.

SGZ		Ouders (n = 22)				Hulpverleners (n = 19)			
Ruwe scores		Start	Eind	t	p	Start	Eind	t	p
Agressief storend gedrag	M (SD)	18.14 (16.85)	10.50 (15.17)	2.97	.007	12.05 (12.09)	6.68 (7.57)	2.34	.03
Verbaal storend gedrag	M (SD)	4.45 (7.29)	3.14 (6.24)	1.81	.08	6.53 (7.04)	2.63 (3.35)	2.69	.02
Gemengd storend gedrag	M (SD)	48.45 (23.84)	36.45 (20.81)	3.19	.004	49.58 (24.46)	32.16 (22.06)	3.44	.003
Totaal storend gedrag	M (SD)	71.05 (37.57)	50.09 (34.68)	3.80	.001	68.26 (33.48)	41.47 (28.76)	3.98	.001

Wanneer we de verschillen in ruwe scores op de verschillende schalen en de totaalscore van de SGZ vergelijken tussen de start- en eindmeting zie we een significante vermindering van het totaal gerapporteerde storende gedrag door ouders ($t_{(21)} = 3.80$; $p = .001$) en door hulpverleners ($t_{(18)} = 3.98$;

$p = .001$). Voor alle subschalen wordt eveneens een significante afname van het storende gedrag gerapporteerd ($p < .05$) (Tabel 7a).

Tabel 7b. Vergelijking van de scores op de VEP bij start en afronding/laatste meting van de revalidatie.

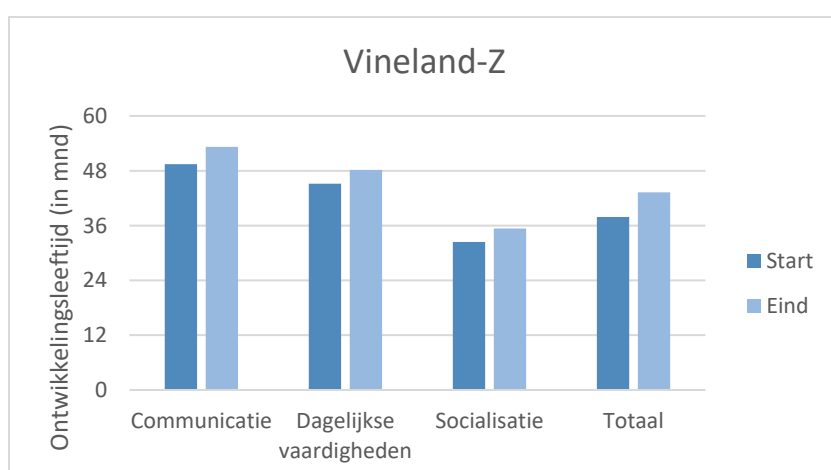
SGZ		Ouders (n = 12)				Hulpverleners (n = 21)			
Ruwe scores		Start	Eind	t	p	Start	Eind	t	p
Probleemgedrag – Frequentie	M (SD)	100.83 (37.96)	70.25 (40.44)	4.07	.002	92.52 (58.68)	48.29 (35.62)	4.70	<.001
Probleemgedrag – Ernst gevolgen	M (SD)	57.83 (22.89)	41.17 (20.91)	3.66	.004	49.62 (29.16)	28.38 (19.53)	4.59	<.001

Wanneer we de verschillen in ruwe scores op de totaalscores van de VEP vergelijken tussen de start- en eindmeting zie we een significante vermindering van de gerapporteerde frequentie van het probleemgedrag en de ernst van de gevolgen van het probleemgedrag door zowel ouders als hulpverleners ($p < .05$) (Tabel 7b).

Adaptief functioneren

Voor dit rapport zijn een deel van de metingen met de Vineland-Z en een deel met de ABAS-3 gedaan. Deze metingen zijn niet direct met elkaar vergelijkbaar. Aangezien er nog niet voldoende ABAS-3-gegevens beschikbaar zijn, zijn enkel de gegevens verzameld met de Vineland-Z geanalyseerd.

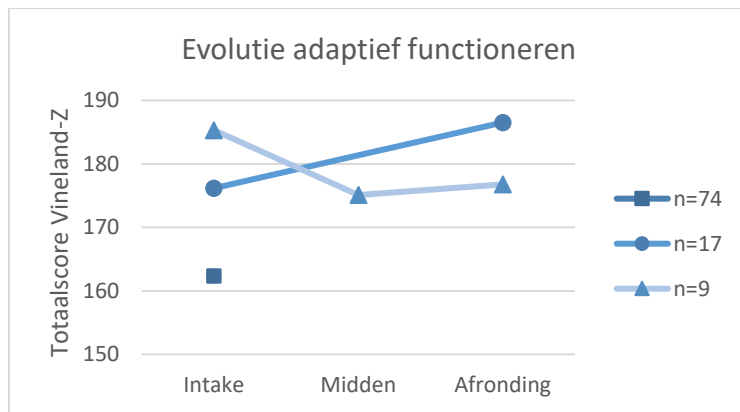
Er zit veel variatie in het niveau van adaptief functioneren van de populatie van GAUZZ: 47% heeft een ontwikkelingsniveau tussen 0;0-1;11 jaar (diep verstandelijke beperking), 25% tussen 2;0-3;11 jaar (ernstig verstandelijke beperking) en 28% tussen 4;0-6;11 jaar (matig verstandelijke beperking). De gemiddelde adaptieve ontwikkelingsleeftijd bedraagt 34 maanden ($SD = 21$ maanden). In tegenstelling tot de andere vragenlijsten is deze lijst meestal enkel door ouders of hulpverleners ingevuld, afhankelijk van de verblijfplaats van de rechthebbende. Daarom zijn de beoordelingen van ouders en hulpverleners voor deze analyses samengevoegd.



Figuur 4. Gemiddelde ontwikkelingsleeftijden op de Vineland-Z bij start en afronding van de revalidatie ($n = 17$).

We zien gemiddeld genomen een adaptief functioneringsprofiel waarbij de sociale vaardigheden duidelijk lager liggen dan de communicatieve en dagelijkse vaardigheden (zie Figuur 4). Deze relatief

lage score op socialisatie komt overeen met het adaptieve profiel van personen met ASS en een verstandelijke beperking in eerdere onderzoeken (o.a. Kanne et al., 2011). We zien een lichte toename in het adaptieve ontwikkelingsniveau voor alle domeinen en het totaal, wanneer we de metingen bij de start en afronding of laatste meting van GAUZZ vergelijken.



Figuur 5. Evolutie van gemiddelde totaalscore op de Vineland-Z voor de groepen met één, twee of meerdere metingen.

Voor 74 patiënten is er een voormeting beschikbaar voor het niveau van adaptief functioneren (zie Figuur 5). Vervolgens is er een groep van 17 patiënten waarbij minimaal twee metingen beschikbaar zijn. Bij deze groep zien we een toename in adaptief functioneren. Voor slechts 9 patiënten zijn er meer dan twee metingen beschikbaar. We zien in deze groep eerder een afname in niveau van adaptief functioneren tijdens de periode van revalidatie bij GAUZZ. Bij de meerderheid van de groep is echter wel een positieve evolutie zichtbaar. Aangezien dit slechts een kleine groep is, wordt het gemiddelde sterk beïnvloed door enkele patiënten waarvoor een achteruitgang wordt gerapporteerd. Voor deze patiënten werd de vragenlijst bovendien op de verschillende meetmomenten door verschillende personen ingevuld, wat een mogelijke verklaring is voor de gevonden achteruitgang.

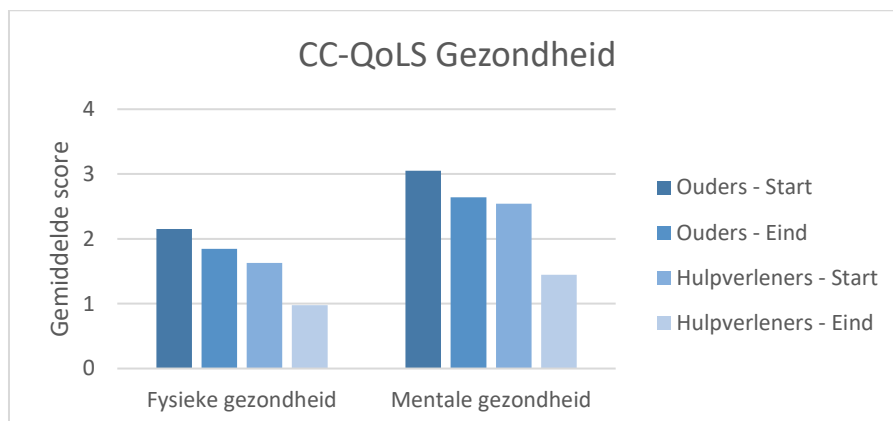
Tabel 8. Vergelijking van de scores op de Vineland-Z bij start en afronding van de revalidatie.

Vineland-Z		Ouders/hulpverleners (n = 17)			
Ruwe scores		Start	Eind	t	p
Communicatie	M (SD)	57.59 (32.48)	63.41 (32.37)	-1.60	.13
Dagelijkse vaardigheden	M (SD)	75.29 (32.59)	76.59 (36.41)	-0.25	.80
Socialisatie	M (SD)	43.29 (24.07)	46.53 (27.48)	-0.60	.56
Totaal adaptief functioneren	M (SD)	176.18 (84.04)	186.53 (92.70)	-0.86	.40

Tussen de start- en eindmeting zien we een lichte vooruitgang, maar geen significante verbetering voor het totale adaptieve functioneren gerapporteerd door ouders of hulpverleners ($t_{(16)} = -0.86$; $p = .40$). Dit geldt eveneens voor de verschillende domeinen van adaptief functioneren: communicatie, dagelijkse vaardigheden en socialisatie (Tabel 8).

Algemene gezondheid

De algemene gezondheid wordt bevraagd in de vragenlijst CC-QoLS. Hoe lager de score, hoe minder zorgen er zijn rond de fysieke en mentale gezondheid.



Figuur 6. Gemiddelde scores op de CC-QoLS rond gezondheid bij start en afronding van de revalidatie gerapporteerd door ouders ($n = 40$) en hulpverleners ($n = 46$).

Ouders maken zich gemiddeld evenveel zorgen rond de fysieke gezondheid van de rechthebbende dan de betrokken hulpverleners ($p > .05$). Er is bij de start echter wel een significant verschil in inschatting van de zorgen rond de mentale gezondheid, waarbij ouders zich meer zorgen maken dan de hulpverleners ($t_{(55)} = 2.08$; $p = .04$). We zien over het algemene een (kleine) afname van de gerapporteerde zorgen rond gezondheid (zie Figuur 6).

Tabel 9. Vergelijking van de scores op de CC-QoLS rond gezondheid bij start en afronding van de revalidatie.

CC-QoLS		Ouders ($n = 39$)				Hulpverleners ($n = 46$)			
Ruwe scores		Start	Eind	t	p	Start	Eind	t	p
Fysieke gezondheid	M (SD)	2.15 (1.47)	1.85 (1.28)	1.29	.21	1.63 (1.34)	0.98 (0.99)	2.80	.008
Mentale gezondheid	M (SD)	3.05 (1.02)	2.64 (1.16)	1.95	.05	2.54 (1.35)	1.45 (1.18)	5.06	<.001

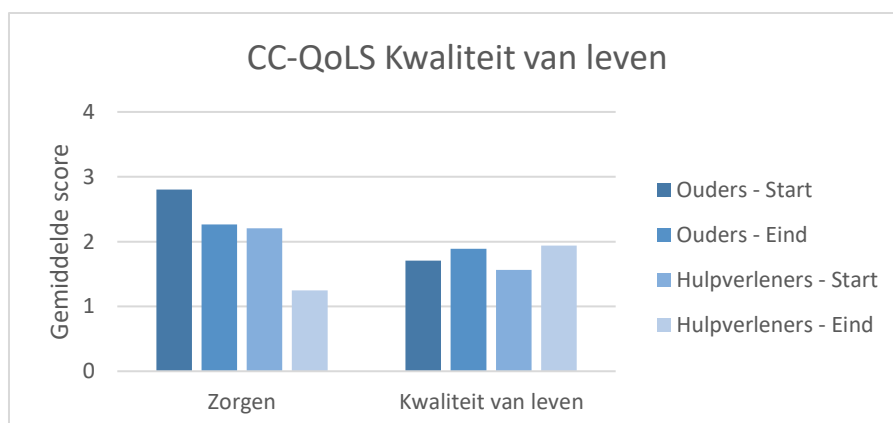
Bij een vergelijking van de ruwe scores op de vragen rond fysieke en mentale gezondheid tijdens de voor- en eindmeting zien we een significante vermindering van de gemelde zorgen op het vlak van fysieke gezondheid gerapporteerd door hulpverleners ($t_{(45)} = 2.80$; $p = .008$), maar niet door ouders ($t_{(38)} = 1.29$; $p = .21$). Zeker in het geval van epilepsie of patiënten die onvoldoende kunnen communiceren dat ze pijn hebben, maken ouders zich blijvend zorgen rond de fysieke gezondheid. Ook zien we een significante vermindering in de zorgen rond de mentale gezondheid gemeld door ouders ($t_{(38)} = 1.95$; $p = .05$) en hulpverleners ($t_{(45)} = 5.06$; $p < .001$) (zie Tabel 9).

Kwaliteit van leven

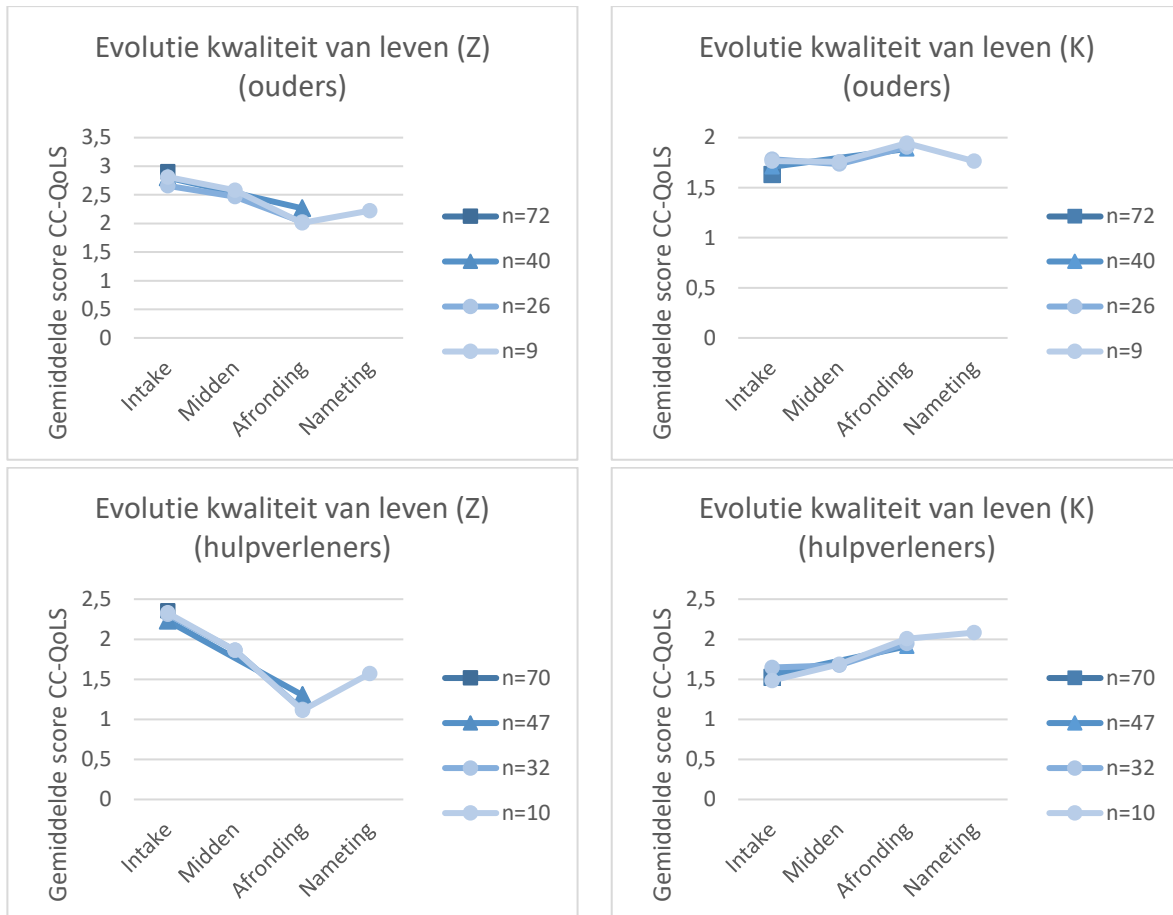
In de vragenlijst CC-QoLS wordt een onderscheid gemaakt tussen vragen die de zorgen rond kwaliteit van leven bevragen en vragen die zich richten op een globale inschatting van de kwaliteit van leven van de rechthebbende. Voor de zorgen geldt: hoe lager de score, hoe minder zorgen, dus hoe hoger de kwaliteit van leven. Voor de inschatting van de kwaliteit van leven geldt echter: hoe hoger de score,

hoe hoger de kwaliteit van leven. De gemiddelde score op de schaal zorgen ligt bij de start van GAUZZ tussen 2 en 3, wat wil zeggen dat men gemiddeld tamelijk tot duidelijk bezorgd is over de kwaliteit van leven van de rechthebbende. Zowel ouders als hulpverleners rapporteren gemiddeld de meeste zorgen op het vlak van de toekomst van de rechthebbende, zijn/haar probleemgedrag, zijn/haar mentale gezondheid en het gebrek aan geschikte hulpverlening. De inschatting van kwaliteit van leven ligt gemiddeld tussen 1 en 2, wat overeenkomt met een inschatting van slecht tot voldoende. De domeinen relaties met anderen (binnenshuis) en communicatievaardigheden (met bekende personen) worden gemiddeld het hoogst beoordeeld, terwijl de domeinen toegang tot gemeenschapsvoorzieningen, vakantie en vrijetijdsbesteding, zelfverzorgingsvaardigheden en communicatievaardigheden (met minder bekende personen) gemiddeld het laagst worden beoordeeld.

Wanneer we de beoordelingen van ouders en hulpverleners onderling paarsgewijs vergelijken zien we een significant verschil in de mate van zorgen die worden gerapporteerd bij de start ($t_{(56)} = 2.88; p = .006$) en ook bij de afronding of de laatste meting ($t_{(34)} = 4.47; p < .001$). Ouders maken zich gemiddeld genomen beduidend meer zorgen over de rechthebbende dan de betrokken hulpverleners. Er is geen significant verschil in inschatting van de kwaliteit van leven tussen ouders en hulpverleners ($p > .05$). We zien over het algemene een afname van de gerapporteerde zorgen en een (lichte) verbetering van de kwaliteit van leven tussen de start- en eindmeting (zie Figuur 7).



Figuur 7. Gemiddelde scores op de CC-QoLS bij start en afronding van de revalidatie gerapporteerd door ouders ($n = 40$) en hulpverleners ($n = 46$)



Figuren 8a, 8b, 8c en 8d. Evolutie van gemiddelde score op de twee schalen van de CC-QoLS (Z=Zorgen (daling=verbetering) en K=Kwaliteit van leven (stijging=verbetering)) voor de groepen met één, twee of meerdere metingen.

Er is een voormeting op de twee schalen rond kwaliteit van leven voor 72 patiënten door ouders en voor 70 patiënten door hulpverleners (zie Figuren 8a, 8b, 8c en 8d). Voor respectievelijk 40 en 47 patiënten zijn er minimaal twee metingen beschikbaar. Bij deze groep zien we zowel bij de rapportage door ouders als door hulpverleners een afname in de mate van bezorgdheid rond kwaliteit van leven en een (lichte) toename in algemene inschatting van kwaliteit van leven. Van een groep van 26 en 32 patiënten zijn er meer dan twee metingen beschikbaar, dus zowel een voormeting, een meting bij afronding, als één of meerdere metingen gedurende het GAUZZ-traject. De resultaten voor deze groep liggen in lijn met de resultaten voor de groep met twee metingen. Van een kleine groep (9 of 10 patiënten) is er eveneens een nameting beschikbaar. De zorgen lijken na het traject van GAUZZ weer licht toe te nemen en de inschatting van kwaliteit van leven daalt licht, maar er is nog altijd sprake van een gunstige evolutie in vergelijking met de meting bij de start.

Tabel 10. Vergelijking van de scores op de CC-QoLS bij start en afronding van de revalidatie.

CC-QoLS		Ouders (n = 40)				Hulpverleners (n = 46)			
Ruwe scores		Start	Eind	t	p	Start	Eind	t	p
Zorgen	M (SD)	2.80 (0.81)	2.26 (0.92)	4.02	<.001	2.21 (0.93)	1.25 (0.92)	6.41	<.001

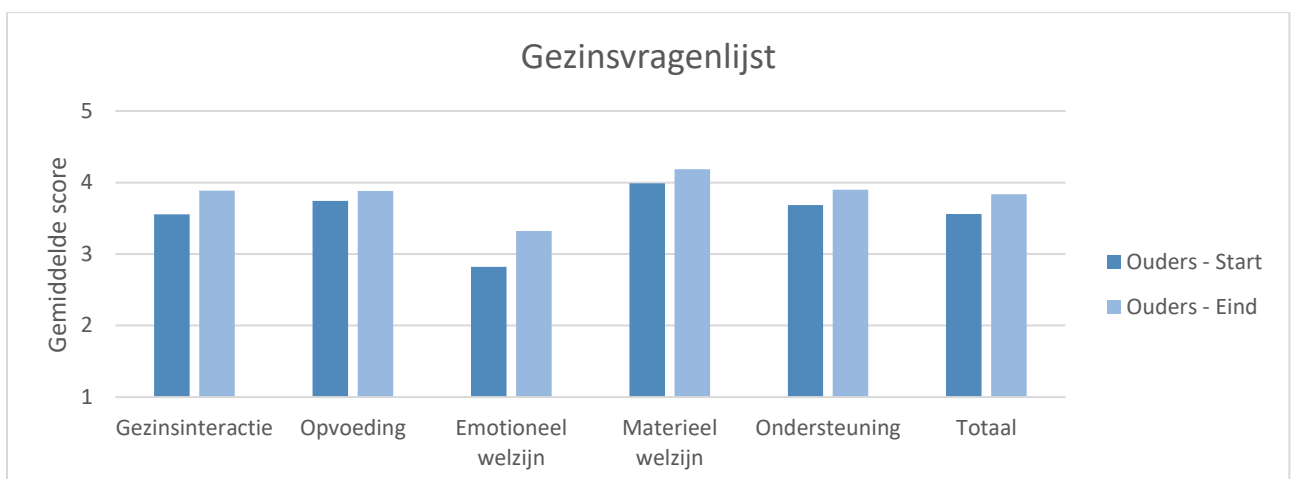
Kwaliteit van leven	<i>M</i>	1.71	1.89	-1.69	.09	1.56	1.94	-4.67	<.001
	<i>(SD)</i>	(0.60)	(0.60)			(0.56)	(0.48)		

Bij een vergelijking van de gemiddelde scores op de zorgen en kwaliteit van leven schaal van de CC-QoLS tijdens de voor- en eindmeting zien we een significante vermindering van de gemelde zorgen door ouders ($t_{(39)} = 4.02; p < .001$) en hulpverleners ($t_{(45)} = 6.41; p < .001$). Ook zien we een significante verbetering van de inschatting van kwaliteit van leven door hulpverleners ($t_{(45)} = -4.67; p < .001$). Voor ouders is de gerapporteerde vooruitgang voor kwaliteit van leven net niet significant ($t_{(39)} = -1.69; p = .09$) (zie Tabel 10).

Effecten ten aanzien van de directe omgeving

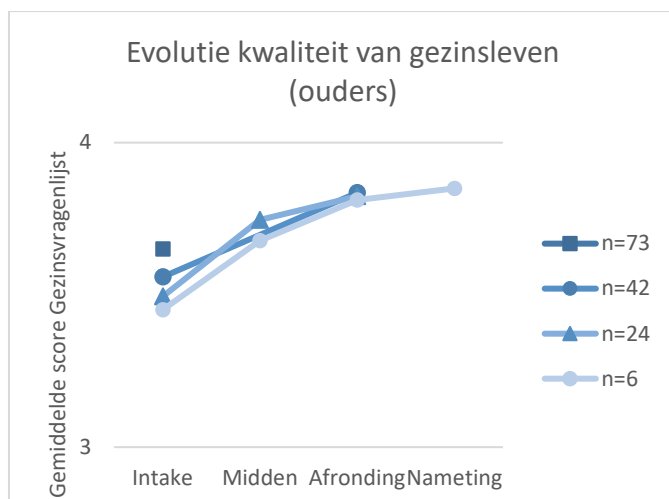
Kwaliteit van gezinsleven

Door middel van de Gezinsvragenlijst geven ouders een inschatting van de kwaliteit van gezinsleven op verschillende domeinen. Voor alle domeinen geldt: hoe hoger de gemiddelde score, hoe hoger de kwaliteit van gezinsleven. De gemiddelde totaalscore op de Gezinsvragen ligt bij de start van GAUZZ tussen 3 en 4, wat wil zeggen dat men niet tevreden/ontevreden tot tevreden is over de kwaliteit van gezinsleven in het algemeen.



Figuur 9. Gemiddelde scores op de Gezinsvragenlijst bij start en afronding van de revalidatie ($n = 42$).

De score op de subschaal Emotioneel welzijn van de ouders (o.a. ervaren steun/hulp en tijd voor zichzelf hebben) ligt bij de start van GAUZZ gemiddeld het laagst (ontevreden tot niet tevreden/ontevreden) (zie Figuur 9). Er is op deze subschaal ook een duidelijke verbetering zichtbaar bij afronding.



Figuur 10. Evolutie van gemiddelde totaalscore op de Gezinsvragenlijst voor de groepen met één of meerdere, twee of meerdere metingen.

Voor 73 patiënten is er een voormeting beschikbaar voor kwaliteit van gezinsleven gerapporteerd door ouders (zie Figuur 10). Voor 42 patiënten zijn er twee metingen beschikbaar. Bij deze groep zien we een toename in de kwaliteit van gezinsleven. Voor 24 patiënten zijn er meer dan twee metingen beschikbaar. We zien in deze groep een geleidelijke toename van de kwaliteit van gezinsleven. Voor een kleine groep is eveneens een nameting beschikbaar, waar de positieve trend zichtbaar blijft.

Tabel 11. Vergelijking van de scores op de Gezinsvragenlijst bij start en afronding van de revalidatie.

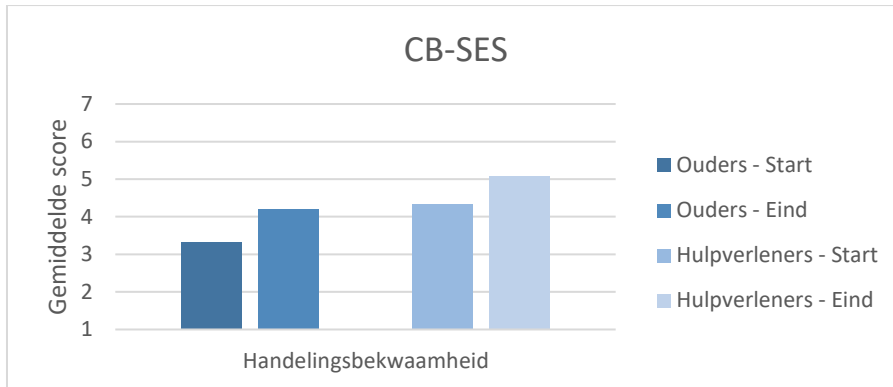
Gezinsvragenlijst		Ouders (n = 42)			
Ruwe scores		Start	Eind	t	p
Gezinsinteractie	M (SD)	3.56 (0.85)	3.89 (0.55)	-3.01	.005
Opvoeding	M (SD)	3.74 (0.59)	3.88 (0.46)	-1.71	.10
Emotioneel welzijn	M (SD)	2.82 (0.96)	3.32 (0.80)	-4.20	<.001
Materieel welzijn	M (SD)	3.99 (0.66)	4.19 (0.48)	-2.52	.02
Beperking gerelateerd ondersteuning	M (SD)	3.69 (0.74)	3.90 (0.51)	-1.91	.06
Totaal	M (SD)	3.56 (0.62)	3.84 (0.41)	-3.58	.001

We zien gemiddeld een significant vooruitgang in de totale beoordeling van de kwaliteit van gezinsleven ($t_{(41)} = -3.58$; $p = .001$). Op de verschillende subschalen is er een significante voortuitgang zichtbaar: op het vlak van emotioneel welzijn, gezinsinteractie en materieel welzijn (zie Tabel 11).

Handelingsbekwaamheid

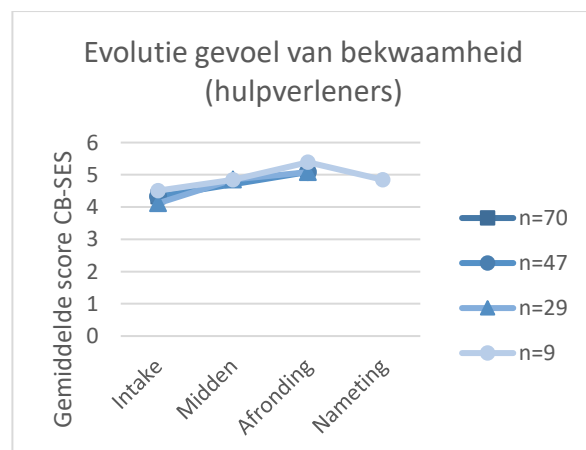
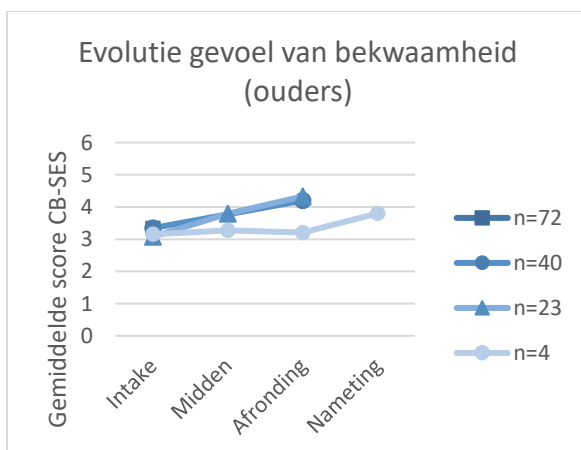
Zowel ouders als hulpverleners hebben hun gevoel van handelingsbekwaamheid ten aanzien van het probleemgedrag van de rechthebbende beoordeeld aan de hand van de vragenlijst CB-SES. Hierbij geldt: hoe hoger de score, hoe groter het gevoel van bekwaamheid in de omgang met het

probleemgedrag. De gemiddelde score ligt bij de start van GAUZZ voor ouders rond de 3, wat wil zeggen dat ouders zich beperkt handelingsbekwaam voelen. De gemiddelde score van hulpverleners ligt iets hoger rond de 4, wat wil zeggen dat hulpverleners zich niet bekwaam of onbekwaam voelen, maar ergens tussenin.



Figuur 11. Gemiddelde scores op de CB-SES bij start en afronding van de revalidatie (ouders: n = 40; hulpverleners n = 47).

Er is geen duidelijke samenhang tussen het gevoel van bekwaamheid tussen ouders en hulpverleners bij de start van GAUZZ ($r_{(55)} = .04; p = .77$). Dit heeft mogelijk te maken met het verschil in mate van gedragsproblemen tussen de verschillende situaties (thuis en op school/in de voorziening), zoals eerder beschreven. Zowel bij ouders als hulpverleners zien we een toename in gevoel van bekwaamheid bij de vergelijking tussen de start en afronding van de revalidatietrajecten (zie Figuur 11).



Figuren 12a en 12b. Evolutie van gemiddelde totaalscore op de CB-SES voor de groepen met één, twee of meerdere metingen.

Voor 72 patiënten is er een voormeting beschikbaar voor het gevoel van bekwaamheid gerapporteerd door ouders en voor 70 patiënten een voormeting gerapporteerd door hulpverleners (zie Figuren 12a en 12b). Vervolgens is er een groep van respectievelijk 40 patiënten en 47 patiënten waarbij er zowel een voormeting als een meting bij afronding of een vervolgmeting beschikbaar is. Bij deze groep zien we zowel bij de rapportage door ouders als door hulpverleners een toename in het gevoel van handelingsbekwaamheid. Van een groep van 23 en 29 patiënten zijn er meer dan twee metingen

beschikbaar. We zien in deze groep een geleidelijke toename van de mate van handelingsbekwaamheid. Er is slechts een zeer kleine groep ($n = 4$ en $n = 9$) waarbij eveneens een nameting beschikbaar is. De groep van ouders is te klein om te bekijken. In de groep van hulpverleners zien we een lichte daling van het gevoel van bekwaamheid bij de nameting. Mogelijk heeft dit te maken met het grote verloop dat er vaak is bij leefgroepbegeleiders of wijzigingen in leerkrachten. De vragenlijst bij latere metingen zijn soms door andere personen ingevuld dan de eerdere metingen.

Tabel 12. *Vergelijking van de scores op de CB-SES bij start en afronding van de revalidatie.*

CB-SES		Ouders ($n = 40$)				Hulpverleners ($n = 47$)			
Ruwe score		Start	Eind	t	p	Start	Eind	t	p
Handelingsbekwaamheid	M (SD)	3.34 (1.18)	4.20 (1.04)	-4.88	<.001	4.33 (1.12)	5.09 (0.89)	-4.27	<.001

Wanneer we de verschillen in ruwe scores op vragenlijsten rond handelingsbekwaamheid vergelijken tussen de start- en eindmeting zien we een significante verbetering van het gevoel van bekwaamheid gerapporteerd door zowel ouders als hulpverleners (zie Tabel 12).

3.3 Factoren gerelateerd aan effectiviteit

Kenmerken van de rechthebbende

We hebben onderzocht in hoeverre bepaalde kenmerken van de patiënten van invloed zijn op het verschil in begin- en eindmeting op de verschillende meetinstrumenten. De kalenderleeftijd en de adaptieve ontwikkelingsleeftijd van de patiënt bij de start van GAUZZ zijn gerelateerd aan het verschil in de mate van probleemgedrag die ouders en hulpverleners rapporteren: hoe jonger het kind of hoe lager het niveau van het kind, hoe groter de verbetering is op het vlak van probleemgedrag ($p < .05$). Dit heeft mogelijk te maken met de hoeveelheid probleemgedrag bij de start. De jongere patiënten (-18 jaar) laten gemiddeld meer gedragsproblemen zien bij de start dan de oudere patiënten (+18 jaar). Ook geldt: hoe lager het ontwikkelingsniveau, hoe meer probleemgedrag bij aanmelding. Dus hoe jonger of lager functionerend de patiënt is, hoe meer verbetering er mogelijk is. Kalenderleeftijd en adaptieve ontwikkelingsleeftijd zijn echter niet van invloed op de andere uitkomstmaten ($p > .05$). Voor intelligentieniveau zijn geen significante effecten gevonden. Hoe meer probleemgedrag er wordt gerapporteerd bij de start, hoe groter de verbetering is op het vlak van probleemgedrag ($p < .05$).

Kenmerken van de context

Verder is de rol van enkele kenmerken van de context verder onderzocht. Er is geen verschil in vooruitgang tussen patiënten uit een één- of twee-oudergezin, patiënten die thuis wonen of in een residentiële voorziening en patiënten die wel of geen onderwijs volgen.

Kenmerken van de revalidatie

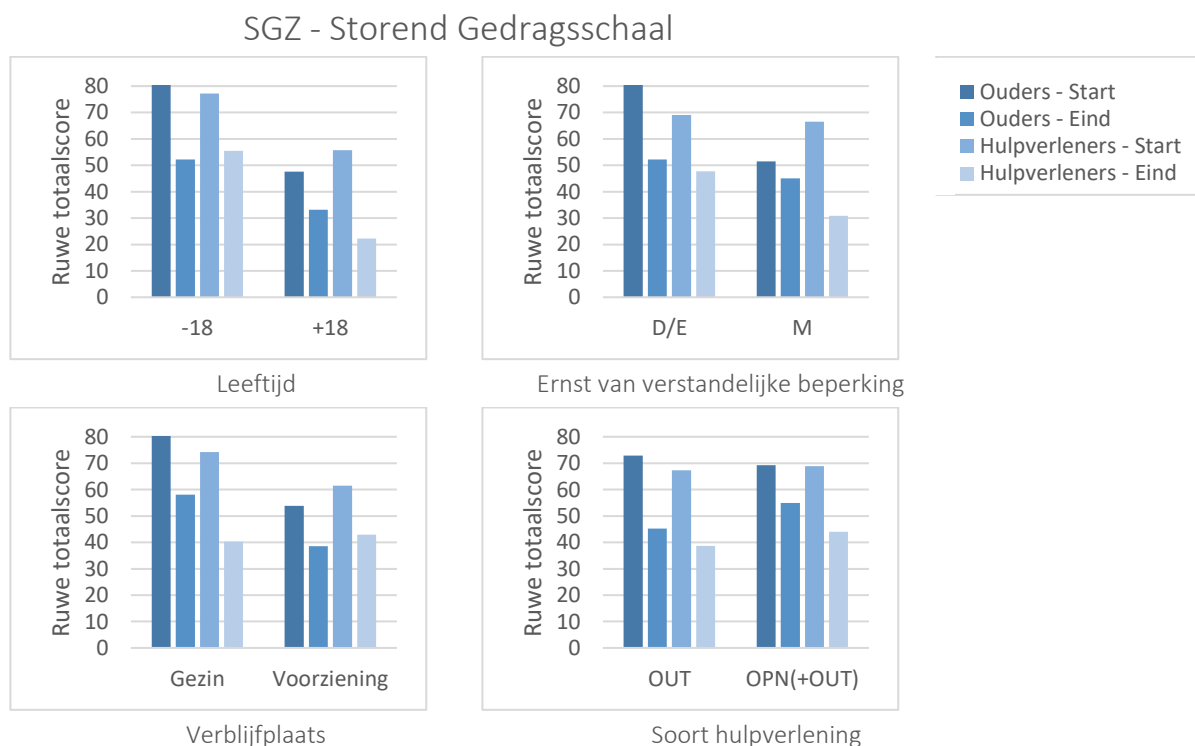
Wanneer we enkele kenmerken van de revalidatie vanuit GAUZZ relateren aan de vooruitgang op de verschillende uitkomstmaten, zien we dat de duur van de hulpverlening in maanden niet van invloed zijn op de geboekte vooruitgang. Wanneer we de effecten van de revalidatie vergelijken tussen de verschillende soorten revalidatietrajecten (enkel outreach versus opname (in combinatie met

outreach)) zien we geen verschillen. Beide vormen van revalidatie bij GAUZZ blijken even effectief te zijn.

Wanneer we de groep patiënten die enkel outreach heeft ontvangen vergelijken met de patiënten die eveneens in opname zijn geweest, vallen een aantal zaken op. Er is geen verschil in ernst van probleemgedrag zoals gerapporteerd op de SGZ of VEP door ouders en hulpverleners bij de start. Er lijken dus andere factoren een rol te spelen in het het al dan niet overgaan tot opname gedurende een revalidatietraject. Wanneer er sprake is van probleemgedrag in zowel de thuissituatie als het professionele opvangmilieu, leidt dit vaker tot een opname dan wanneer het probleemgedrag zich enkel in één van beide situaties zich voordoet ($X^2 = 7.81; p = .02$). Wat verder een belangrijke rol blijkt te spelen, is de handelingsverlegenheid bij de betrokken hulpverleners op het moment van intake: bij de groep patiënten in opname rapporteren de hulpverleners een significant lager gevoel van bekwaamheid in de omgang met het probleemgedrag dan de hulpverleners die betrokken zijn bij de patiënten die enkel in outreach worden opgevolgd ($t_{(68)} = 2.78, p = .007$). Er worden meer patiënten met een matige verstandelijke beperking dan een ernstige / diepe verstandelijke beperking opgenomen ($X^2 = 4.06; p = .04$): het niveau van adaptief functioneren van de patiënten in opname ligt dan ook significant hoger dan het niveau van de patiënten in outreach ($t_{(72)} = -2.43, p < .02$). Voor zeer laagfunctionerende patiënten is een verandering in omgeving vaak niet wenselijk en is outreach meer aangewezen.

Specifieke subgroepen

Wanneer we kijken naar de resultaten voor de mate van probleemgedrag bij het begin en eind voor specifieke subgroepen zijn er verschillende zaken die opvallen.

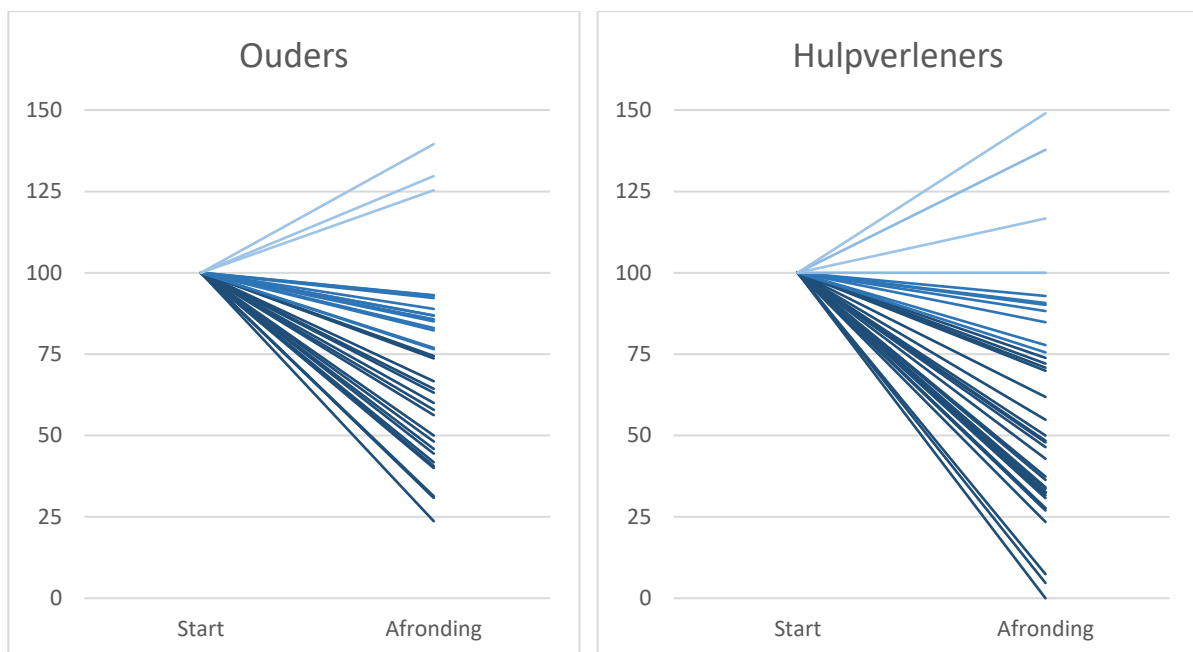


Figuren 16a, 16b, 16c en 16d. Gemiddelde scores op de SGZ bij start en afronding van de revalidatie voor specifieke subgroepen (D/E= diepe / ernstige verstandelijk beperking; M = matige verstandelijke beperking; OUT= outreach; OPN=opname)

Als we de groep opdelen naar leeftijd, laten -18-jarigen gemiddeld meer probleemgedrag zien bij de start dan +18-jarigen (ouders: $t_{(20)} = 2.81, p = .01$). Wat betreft ernst van de verstandelijke beperking valt op dat in het begin in de groep met een diep/ernstig verstandelijke beperking meer probleemgedrag wordt gerapporteerd dan in de groep met een matige verstandelijke beperking (ouders: $t_{(19)} = 2.15, p = .04$). Er is geen significant verschil in ernst van probleemgedrag op basis van de verblijfsituatie. De hoeveelheid probleemgedrag voor patiënten in outreach of opname (in combinatie met outreach) is nagenoeg gelijk. In alle subgroepen zien we gemiddeld een duidelijke vermindering van het probleemgedrag gedurende de revalidatietrajecten bij GAUZZ (zie Figuur 16).

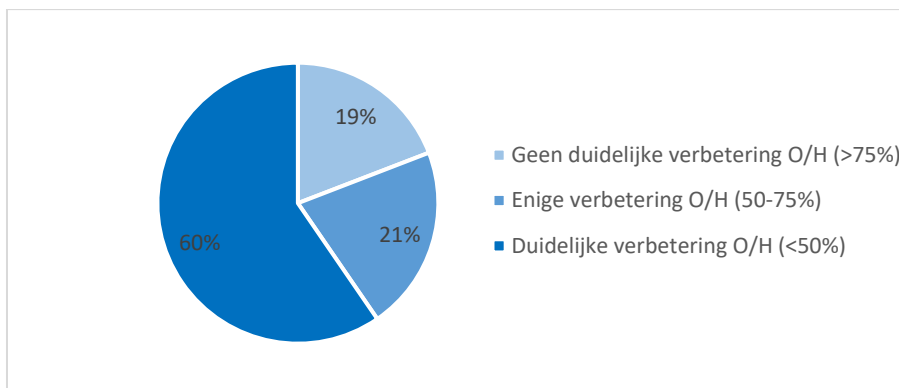
Responders versus non-responders

Om een onderscheid te maken tussen responders versus non-responders hebben we gekeken naar de gerapporteerde verandering in mate van probleemgedrag op de vragenlijsten bij de start en afronding van de revalidatietrajecten bij GAUZZ.



Figuren 17a en 17b. Percentage probleemgedrag (o.b.v. totaalscore SGZ en VEP) bij afronding ten opzichte van de start.

Er zijn drie patiënten bij wie de ouders bij de afronding evenveel of meer probleemgedrag rapporteren dan bij de start (zie Figuur 17a). Bij twee van deze patiënten is er echter wel een duidelijke vermindering van probleemgedrag zien in de hulpverleningssetting. Ook zijn er vier patiënten voor wie juist hulpverleners aangeven dat het probleemgedrag gelijk is gebleven of is toegenomen (zie Figuur 17b), maar bij één van deze patiënten is er in de thuishouding wel een verbetering zichtbaar.



Figuur 18. Gerapporteerde verbetering op het vlak van probleemgedrag door ouders (O) en/of hulpverleners (H) bij afronding van de GAUZZ-trajecten ($n = 47$).

Bij 60% van de patiënten is het probleemgedrag in de thuissituatie en/of hulpverleningssetting met meer dan 50% afgenomen ten opzichte van de start. Bij een deel (21%) is er sprake van een afname van 25-50%, terwijl er bij een klein deel (19%) weinig tot geen verbetering zichtbaar is (Figuur 18).

Wanneer we de groep patiënten waarbij een duidelijke verbetering op het vlak van probleemgedrag wordt gerapporteerd door ouders en/of hulpverleners vergelijken met de andere twee groepen (geen/enige verbetering) zien we geen significante verschillen wat betreft leeftijd, niveau van functioneren, of de mate van probleemgedrag bij aanmelding.

Hoewel de vermindering in probleemgedrag niet in alle gevallen even groot is, is er vaak wel een (grotere) verbetering zichtbaar op één of meerdere van de andere parameters, zoals gevoel van bekwaamheid bij ouders en/of hulpverleners. Op basis van de gegevens verkregen middels de vragenlijsten zijn er dus geen duidelijke non-responders aan te duiden.

4. Besluit

GAUZZ biedt sinds maart 2015 hulpverlening aan kinderen, jongeren en jongvolwassenen met autismespectrumstoornis, een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag. In dit rapport hebben we de tweede periode van twee jaar (2017-2018) geëvalueerd. In deze periode waren er 113 patiënten in behandeling bij GAUZZ. Het merendeel van deze trajecten ($n = 89$) is reeds afgerond. De behandeling binnen de revalidatietrajecten bij GAUZZ bestaat uit een combinatie van ontwikkelingsgerichte, omgevingsgerichte, psychotherapeutische en/of farmacologische interventies. De inhoud van de interventies wordt telkens individueel bepaald op basis van de sterke kanten en kwetsbaarheden van de persoon en diens omgeving. De parameters om de evolutie bij de rechthebbende en zijn/haar omgeving te evalueren waren: verbetering van het gedrag, verbetering van de ontwikkeling, verbetering van de algemene gezondheidstoestand, verbetering van de kwaliteit van leven van de rechthebbende en de personen uit zijn/haar omgeving; en de overdracht van competenties naar de leefomgeving. De parameters zijn in kaart gebracht door het afnemen van verschillende vragenlijsten bij ouders en hulpverleners voor en tijdens de revalidatietrajecten bij GAUZZ.

4.1 Belangrijkste resultaten

Wat betreft de gedragsproblemen zien we op groepsniveau een significante vermindering van het *probleemgedrag* gedurende het traject bij GAUZZ, zowel in de thuissituatie als op school of in de leefgroep. Aangezien het probleemgedrag de belangrijkste reden is dat patiënten bij GAUZZ worden aangemeld, is dit een belangrijke bevinding. In de metingen met de VEP is een grotere verbetering zichtbaar dan met de SGZ. Patiënten worden met zeer diverse gedragsproblemen bij GAUZZ aangemeld: verschillende vormen van agressie en dwangmatig gedrag zijn veel voorkomend, maar ook andere vormen van probleemgedrag worden gemeld, zoals intrapsychische problematiek, maatschappelijk probleemgedrag (o.a. weglopen), seksueel probleemgedrag en eetproblemen. De Storend Gedragsschaal (SGZ) brengt vooral externaliserende probleemgedragingen in kaart (de eerstgenoemde vormen van probleemgedrag in kaart (de nadruk ligt op lichamelijke en verbale agressie, destructief gedrag en stereotiep gedrag). Ander soort probleemgedrag komt in deze vragenlijst niet of zeer beperkt aan bod, terwijl de VEP de gehele waaier aan probleemgedrag in kaart brengt.

Er is een lichte toename in *niveau van adaptief functioneren*, maar er is geen sprake van een significante vooruitgang in adaptieve ontwikkelingsleeftijd. Bij sommige patiënten zien we een duidelijke verbetering, terwijl bij andere patiënten het niveau van functioneren gelijk blijft of zelfs achteruit gaat. Eventuele vooruitgang in ontwikkeling is mogelijk met deze vragenlijst niet altijd goed in kaart te brengen, omdat de gebruikte vragenlijst de ontwikkeling op verschillende domeinen (communicatie, dagelijkse vaardigheden en socialisatie) bevraagt, waardoor het instrument mogelijk onvoldoende sensitief is voor kleine behaalde successen. Een kleine vooruitgang, bijvoorbeeld om hulp leren vragen of meer zelfstandig kunnen aankleden, kan echter wel al veel betekenen voor de patiënt en zijn/haar omgeving. Het ontwikkelingstempo ligt bij mensen met een verstandelijke beperking eerder laag, dus we verwachten op korte termijn dan ook geen grote vooruitgang. Een achteruitgang is wel eerder tegen de verwachting in, maar kan verschillende redenen hebben en het hoeft niet altijd om een daadwerkelijke achteruitgang te gaan. Het niveau van adaptief functioneren

kan sterk beïnvloed worden door de context (thuis, school, leefgroep): de vragenlijst wordt doorheen het traject soms door verschillende personen ingevuld, waardoor een eventuele achteruitgang daaraan te wijten kan zijn.

Ouders en hulpverleners maken zich aan het eind (of bij de laatste meting) minder zorgen rond diverse domeinen van *kwaliteit van leven* van de rechthebbende, onder andere de fysieke en mentale gezondheid, dan bij de start van GAUZZ. We zien echter enkel in de rapportage door hulpverleners een significante verbetering van de algemene inschatting van kwaliteit van leven. De gerapporteerde vooruitgang door ouders is net niet significant. Idealiter wordt de persoon zelf bevroegd om een goede inschatting te maken van de kwaliteit van leven van deze persoon. Dit is echter bij personen met een verstandelijke beperking en ASS met beperkte communicatievaardigheden niet mogelijk (Unwin & Deb, 2014). We maken daarom gebruik van een inschatting door andere informanten, hier ouders en hulpverleners. Hoewel men er vanuit gaat dat kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking met bijkomende problemen bepaald wordt door dezelfde indicatoren als bij de algemene populatie, zijn er wel bepaalde aspecten meer van belang dan andere. Vooral zelfstandigheid, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en emotioneel welzijn kunnen in het gedrag komen wanneer er sprake is van probleemgedrag (Morisse et al., 2013). Juist op twee van deze domeinen (interpersoonlijke relaties en sociale inclusie) zien we verbetering tijdens het GAUZZ traject, zoals gerapporteerd door de hulpverleners.

Verder zien we een significante verbetering op het vlak van *kwaliteit van gezinsleven*, vooral het emotioneel welzijn van de gezinsleden en de gezinsinteracties verbeteren duidelijk. Uit onderzoek blijkt dat kwaliteit van gezinsleven in gezinnen met kinderen met een beperking sterk beïnvloed wordt door de mate van gedragsproblemen bij het kind (Davis & Gavidia-Payne, 2009). We zien dat ouders het welzijn van het gezin hoger beoordelen aan het eind van het GAUZZ-traject dan aan het begin. Ze geven vooral aan dat ze meer steun en hulp van anderen ervaren en meer tijd voor zichzelf hebben. Veel gezinnen zijn omwille van de gedragsproblemen van hun kind sterk geïsoleerd geraakt en hebben geregeld weinig netwerk (familie, vrienden, kennissen) om op terug te vallen. Dit legt een druk op het welzijn van het hele gezin. We proberen tijdens het GAUZZ-traject bewust aandacht te besteden aan het vergroten van het sociale netwerk (o.a. voor praktische en emotionele steun). Ook gaat er vaak veel tijd en aandacht naar hun kind met gedragsproblemen, waardoor ouders weinig tijd hebben voor zichzelf of eventuele andere gezinsleden. Hier wordt vaak rond gewerkt tijdens het GAUZZ-traject. Dit vertaalt zich in een verbetering van het emotioneel welzijn van de ouders en het gezin.

Vervolgens zien we een significante verbetering van het gevoel van *handelingsbekwaamheid* in de omgang met de gedragsproblemen bij zowel ouders als hulpverleners. Aan het eind van het behandeltraject bij GAUZZ hebben ouders en hulpverleners het gevoel dat ze beter met het probleemgedrag kunnen omgaan. Dit is een belangrijk gegeven, want uit onderzoek blijkt dat een hoger gevoel van handelingsbekwaamheid zorgt voor positievere uitkomsten bij ouders en hulpverleners. Zo weten we dat probleemgedrag vaak veel stress veroorzaakt bij ouders en hulpverleners (Baker et al., 2003; Hastings, 2002; Lecavalier et al., 2006). Het verbeteren van het gevoel van bekwaamheid is echter een belangrijke factor in het verlichten van de stress (Hassall et al., 2005). Verder blijkt uit onderzoek dat ouders met een hoger gevoel van bekwaamheid in de omgang

met probleemgedrag een betere mentale gezondheid hebben. Het verkleint de kans op het ontwikkelen van angst en depressie bij ouders (Hastings & Brown, 2002). Een hoger gevoel van bekwaamheid zorgt ervoor dat ouders en hulpverleners op een betere, effectievere manier met het probleemgedrag omgaan. Het werken aan het verhogen van de handelingsbekwaamheid van ouders en hulpverleners is dus in allerlei opzichten relevant.

In totaal zijn 89 revalidatietrajecten afgerond in de periode 2017-2018 met positieve resultaten. Het merendeel met positieve resultaten. Een groot deel van de patiënten kon, dankzij de revalidatie, in het eigen opvangmilieu (gezin of residentiële voorziening) blijven. De gedragsproblemen verminderden en/of de competenties van de leefomgeving verbeterden waardoor er weer een nieuw perspectief ontstond. Voor ongeveer een derde van de patiënten werd gedurende het revalidatietraject een meer aangepaste leefomgeving gevonden. Sommige patiënten maakten de overgang van thuis naar een residentiële voorziening of verhuisden naar een andere, meer aangepaste voorziening. Door de aanpassingen in de omgeving verminderden de gedragsproblemen en kon de revalidatie vanuit GAUZZ worden afgerond.

Hoewel in nagenoeg alle gevallen een duidelijke vooruitgang wordt geboekt tijdens het revalidatietraject bij GAUZZ, wordt de mate van voortuitgang beïnvloed door enkele factoren. We zien binnen de GAUZZ populatie bij aanvang significant meer probleemgedrag bij de jongere en lager functionerende patiënten. Over het algemeen zien we dat hoe meer gedragsproblemen er gemeld worden bij de start op de SGZ, hoe groter de verbetering tijdens het traject. Er is in deze gevallen dan ook de meeste verbetering mogelijk. Er is geen duidelijk verschil in mate van vooruitgang wanneer we kijken naar bepaalde kenmerken van de context van de patiënten. Verder is er geen verband met de kenmerken van de geboden hulpverlening vanuit GAUZZ: outreach en/of opname blijken even effectief te zijn. Dat wil niet zeggen dat voor alle patiënten enkel outreach voldoende zou zijn en de opname geen meerwaarde kan bieden. We zien namelijk verschillen in enkele achtergrondkenmerken die maken dat er al dan niet gekozen wordt voor een opname tijdens het revalidatietraject: onder andere het voorkomen van probleemgedrag in meerdere contexten, handelingsverlegenheid bij de reeds betrokken hulpverleners en het niveau van functioneren lijken een rol te spelen in de beslissing tot opname.

Wanneer we de effectiviteit van de hulpverlening bij GAUZZ tussen verschillende subgroepen vergelijken, namelijk subgroepen op basis van leeftijd, ernst van verstandelijke beperking, verblijfplaats en soort hulpverlening, zien we in alle subgroepen gemiddeld een duidelijke vermindering van het probleemgedrag. Op basis van de huidige beschikbare gegevens kunnen we concluderen dat de hulpverlening vanuit GAUZZ voor alle subgroepen geschikt is. Er zijn op basis van de gegevens verkregen via de vragenlijsten geen duidelijke non-responders aan te duiden.

4.2 Beperkingen

Er zijn verschillende beperkingen te formuleren bij de uitgevoerde analyses in dit rapport. Ten eerste zijn in sommige trajecten de vragenlijsten op alle meetmomenten, terwijl in andere gevallen soms meetmomenten overgeslagen zijn. Het ontbreken van de gegevens heeft verschillende redenen, maar de vragenlijsten zijn vooral minder frequent ingevuld wanneer ouders en/of hulpverleners reeds sterk overbelast waren omwille van de gedragsproblemen van de patiënt. Men heeft dan een evenwicht proberen te zoeken tussen wat haalbaar en noodzakelijk was. Ten tweede zijn

vergelijkingen tussen verschillende meetmomenten niet altijd even betrouwbaar. De vragenlijsten zijn op de verschillende momenten niet altijd door dezelfde personen ingevuld: dit geldt vooral voor de hulpverleners, in het geval van de ouders is dit minder van toepassing. Hoewel we gevraagd hebben om de vragenlijsten telkens door dezelfde persoon te laten invullen was dit in de hulpverleningscontext geregeld niet mogelijk, omdat de patiënt van klas/school of leefgroep/voorziening veranderde gedurende het traject of omdat dezelfde leerkracht of begeleider (tijdelijk) niet meer aanwezig was (o.a. vakantie, ziekte, ontslag). Verder leert de ervaring dat probleemgedrag soms sterk kan fluctueren binnen een periode van drie maanden: het invullen van de vragenlijsten wordt dan mogelijk sterk gekleurd door de 'goede' of 'slechte' dag of week die er voorafgaand aan het invullen is geweest. Ten derde hebben we in dit verslag vooral het verschil tussen de voormeting en de laatste beschikbare meting kunnen analyseren. In sommige gevallen betekende dit een vergelijking tussen de start en afronding bij GAUZZ, maar in andere gevallen was dit een laatste meting gedurende het traject. Deze gegevens zijn samengenomen om een voldoende grote groep te hebben om analyses op uit te voeren. Het is echter mogelijk dat de vooruitgang gedrukt wordt door de laatstgenoemde groep, omdat deze trajecten met reden nog niet zijn afgerond.

4.3 Conclusies

Over het algemeen kan gesteld worden dat de hulpverleningstrajecten bij GAUZZ in 2017-2018 positieve effecten hebben gehad op verschillende parameters betreffende de rechthebbende en zijn/haar omgeving. Op groepsniveau zagen we gemiddeld een significante verbetering op het vlak van gedrag, kwaliteit van leven van de rechthebbende, kwaliteit van gezinsleven en de competenties van de leefomgeving (ouders en hulpverleners). Op individueel niveau wordt er bij alle patiënten een vooruitgang gezien op één of meer parameters.

5. Referenties

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed., text revision). Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC: APA.
- Antonacci, D. J., Manuel, C., & Davis, E. (2008). Diagnosis and treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Psychiatry Quarterly*, *79*, 225-247.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, 217-230.
- de Bildt, A. A. & Kraijer, D. W. (2003). *Vineland-Z: Sociale redzaamheidsschaal voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking*. Leiden, NL: PITS.
- Boucher, J., Bigham, S., Mayes, A., & Muskett, T. (2008). Recognition and language in low functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*, 1259-1269.
- Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 863-870.
- Centers for Disease Control and Prevention (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Surveillance Summaries*, *65*, 1-23.
- Cederlung, M., Hagberg, B., Billsted, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*, 72-85.
- Cervantes, P. E., & Matson, J. L. (2015). Comorbid symptomology in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*, 3961-3970.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *34*, 153-162.
- Deb, S., Sohanpal, S. K., Soni, R., Len-o Tre, L., & Unwin, G. (2007). The effectiveness of antipsychotic medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* *51*, 766-777.
- Došen, A., Gardner, W. I., Griffiths, D. M., King, R., & Lapointe, A. (2008). Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. Utrecht, NL: Vilans (LKNG) en CCE.
- Dykens, E. M. & Lense, M. (2011). Intellectual disabilities and autism spectrum disorder: A cautionary note. In D. Amaral, G. Dawson, & D. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders* (pp. 263-269). Oxford: Academic Press.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities*, *22*, 77-93.
- Evers, A., Braak, M. S. L., Frima, R. M., & Van Vliet-Mulder, J. C. (2009). *Commissie Testaangelegenheden Nederland – Documentatie*. Amsterdam, NL: Boom Test Uitgevers.
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, *161*, 343-349.
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviors in young children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*, 819-829.
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System - Third Edition* [Manual]. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Hassall, R., Rose, J., & McDouals, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 405-418.
- 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.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*, 144-150.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, *107*, 222-232.
- Heyvaert, M., Maes, B., & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*, 634-649.

- Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noortgate, W., Kuppens, S., & Onghena, P. (2012). A multilevel meta-analysis of single-case and small-*n* research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 766-780.
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family, 68*, 1069-1083.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 1028-1032.
- Järbrink, K. & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism, 5*, 7-22.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L.M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*, 1007-1018.
- Kraijer, D. W. & Kema, G. N. (2007). *Storend Gedragsschaal - SGZ. Handleiding derde, herziene en uitgebreide uitgave*. Amsterdam, NL: Pearson.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 172-183.
- Mansell, J., McGill, P., & Emerson, E. (2001). Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation* (pp. 245-298). San Diego, CA: Academic Press.
- Matson, J. L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1170-1114.
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2009). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2*, 29-44.
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N., & Tsakanikos, E. (2010). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 362-366.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 405-416.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 239-249.
- Melville, C. A., Cooper, S.-A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., Finlayson, J., & Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1676-1688.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandavelde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal, 2013*, Article ID 491918.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: A total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 405-418.
- Papazoglou, A., Jacobson, L. A., McCabe, M., Kaufmann, W., & Zabel, T. A. (2014). To ID or not to ID? Changes in classification rates of intellectual disability using DSM-5. *Intellectual and Developmental Disabilities, 52*, 165-174.
- Prismant (2001). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag: handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg*. Utrecht, NL: Prismant.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*, 666-676.
- Schieve, L. A., Clayton, H. B., Durkin, M. S., Wingate, M., S., & Drews-Botsch, C. (2015). Comparison of perinatal risk factors associated with autism spectrum disorder (ASD), intellectual disability (ID), and co-occurring ASD and ID. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 2361-2372.
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1735-1747.
- Steyaert, J., & Vaneekhout, A. (2016). *Jaarlijks beschrijvend verslag GAUZZ: werkingsjaar 2016*. Kortenberg, GAUZZ.
- Sturmeijer, P., Lott, J. D., Laud, R. B., & Matson, J. L. (2005). Correlates of restraint use in an institutional population: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 501-506.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*, 291-303.

- Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1171-1178.
- Unwin, G. & Deb, S. (2014). Caregiver's Concerns-Quality of Life Scale (CC-QoLS): Development and evaluation of psychometric properties. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2329-2340.
- Van Naarden Braun, K., Christensen, D., Doernberg, N., Schieve, L., Rice, C., Wiggins, L., Schendel, D., & Yeargin-Allsopp, M. (2015). Trends in the prevalence of autism spectrum disorder, cerebral palsy, hearing loss, intellectual disability, and vision impairment, Metropolitan Atlanta, 1991-2010. *PLoS ONE*, 10, e0124120.
- Veereman, G., Holdt Henningsen, K., Eyssen, M., Benahmed, N., Christiaens, W., Bouchez, M.H., ... & Croonenberghs, J. (2014). *Management of autism in children and young people's: A good clinical practice guideline*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.