

WAT IS BELANGRIJK BIJ DE BEHANDELING VAN MOEILIK VERSTAANBAAR GEDRAG?



Een Delphi-onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking en vertegenwoordigers



Inleiding

We hebben onderzoek gedaan naar de behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.

Dat onderzoek hebben we samen met mensen met een verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers gedaan.

Onderzoek doen kan op verschillende manieren.

In dit onderzoek hebben we een Delphi-onderzoek gebruikt.

Het onderzoek duurde van 2019 tot 2021.

Daarna hebben we de resultaten beoordeeld.

Alles is in 2023 opgeschreven in twee wetenschappelijke artikelen.^{1 2}

Nu schrijven we een makkelijker te lezen verslag.

We leggen in dit verslag uit wat moeilijk verstaanbaar gedrag is en wat een Delphi-onderzoek is.

Ook vertellen we wat de uitkomsten van het onderzoek zijn.



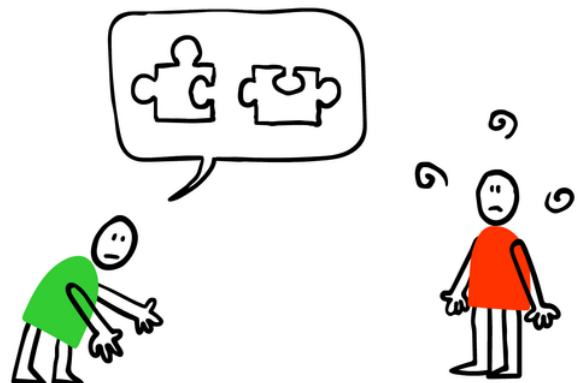
Wat is Moeilijk Verstaanbaar Gedrag?

Moeilijk verstaanbaar gedrag is gedrag dat moeilijk te begrijpen is.

En het duurt langer dan een paar weken, soms wel jarenlang.

Voorbeelden zijn zichzelf beschadigen, dingen stuk maken, agressief zijn naar anderen (slaan en schelden).

Maar moeilijk verstaanbaar gedrag is ook schreeuwen, huilen of geen contact willen.



Waarvoor komt moeilijk verstaanbaar gedrag?

Waarvoor dit komt is heel verschillend.

Het kan ontstaan door ziekte of pijn of psychische problemen.

En ook doordat de mensen in de omgeving niet goed weten hoe ze met de persoon om moeten gaan.

Wat zijn de gevolgen van moeilijk verstaanbaar gedrag?

Het gedrag kan nare gevolgen hebben voor de persoon met verstandelijke beperking zelf.

Maar ook voor mensen om die persoon heen.

Door dit gedrag kan de persoon soms niet werken.

Of kan deze persoon niet aan de dagbesteding of hobbyclub deelnemen.



Mensen om de persoon heen kunnen ziek worden door de stress van het moeilijk verstaanbaar gedrag.

Begeleiders, artsen, psychologen, cliënten, hun ouders of andere vertegenwoordigers kijken vaak verschillend naar de gevolgen van dit gedrag.

Hoe kun je moeilijk verstaanbaar gedrag behandelen?

De behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag kan lastig zijn.

Voorals als de oorzaken niet goed bekend zijn of niet aangepakt worden.

Moeilijk verstaanbaar gedrag wordt vaak behandeld met medicatie.

Dit helpt soms een beetje.

Maar de oorzaken van dit gedrag worden vaak niet aangepakt.

En medicatiegebruik kan schadelijke gevolgen hebben door de bijwerkingen.



Wat vinden cliënten en vertegenwoordigers?

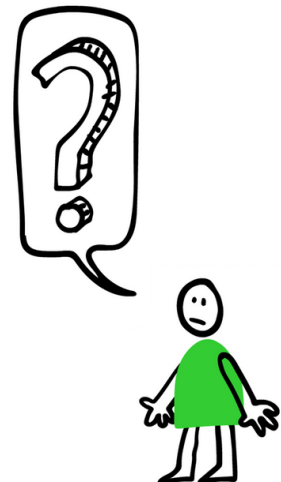
Het doel van behandelingen van moeilijk verstaanbaar gedrag is de nare gevolgen te beperken.

En om ervoor te zorgen dat de persoon zich beter voelt.

Maar meningen over wat de nare gevolgen zijn, en hoe het beter kan gaan, kunnen verschillen.

Daarom moeten behandelaren, cliënten en hun naasten het eens zijn over het doel van de behandeling.

En moeten ook cliënten en hun vertegenwoordigers betrokken worden bij het volgen van het resultaat van behandelingen.



Wat is een Delphi-onderzoek?

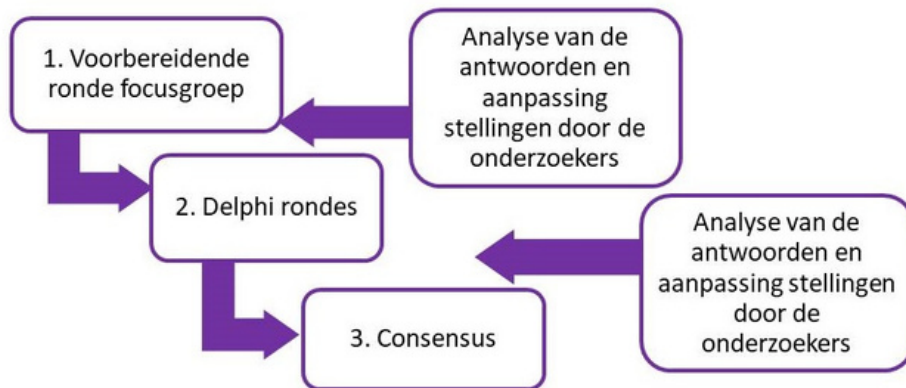
Een Delphi-onderzoek is een onderzoek waarin de deelnemers onafhankelijk van elkaar hun mening geven.

Een deelnemer wordt zo niet beïnvloed door de mening van andere deelnemers.

In verschillende rondes konden de deelnemers stemmen of ze het met bepaalde stellingen eens waren of niet.

Een stelling is een standpunt over een bepaald onderwerp.

Het is een vraag, maar zonder vraagteken aan het einde van de zin.



De eerste ronde van het Delphi onderzoek werd voorbereid door een focusgroep van cliënten en vertegenwoordigers samen met de onderzoekers.

Samen stelden ze belangrijke doelen bij behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag vast.

De onderzoekers zochten daarna naar vragenlijsten die geschikt zijn voor mensen met een verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers bij die doelen.

Met die vragenlijsten kun je meten of de behandeling van het moeilijk verstaanbaar gedrag goed gaat of dat het beter kan.

We noemen zo'n vragenlijst een meet-instrument.

De stellingen bij de vragenlijsten

Cliënten en vertegenwoordigers kregen uitleg over de gevonden vragenlijsten.

En ze kregen uitleg over hoe ze konden aangeven hoeveel ze het eens waren met de stellingen.

Dat kon met cijfers (1-5) of met smileys en kleurtjes.

Hoe hoger het cijfer, hoe meer mee eens.

En hoe groter de lach of hoe groener het symbool, hoe meer mee eens.



De onderzoekers maakten stellingen over de vragenlijsten bij de doelen.

Als een deelnemer het niet eens was met een stelling kon deze persoon opschrijven waarom niet.

De stelling werd dan door de onderzoekers aangepast.

In een volgende ronde konden de deelnemers dan opnieuw stemmen.

Net zolang tot alle deelnemers het voldoende eens waren over de stelling.

Voorbeelden van vragenlijsten

- De Klachtenlijst meet verschillende soorten klachten bij psychische ziektes of probleemgedrag.
- Hij wordt ingevuld door de persoon met klachten (de cliënt) zelf.
- De ABC meet verschillende soorten gedrag dat gezien kan worden door de verzorgers (of begeleiders). Hij wordt ingevuld door de verzorger.
- De POS meet de kwaliteit van leven. Hij kan worden ingevuld door de cliënt of diens verzorger in een gesprek met de verpleegkundige.
- De MEDS meet de bijwerkingen van medicatie. Hij wordt ingevuld door de verpleegkundige of arts in een gesprek met de cliënt of verzorger.

Voorbeelden van stellingen die we gebruikt hebben

- Ik vind de vragen in de Klachtenlijst goed te begrijpen voor mensen met een licht verstandelijke beperking.
- De ABC is een goede vragenlijst om de aanwezigheid en ernst van moeilijk verstaanbaar gedrag in kaart te brengen.
- Ik vind de POS een goede vragenlijst om de kwaliteit van leven te meten.
- De MEDS is een goede vragenlijst om bijwerkingen van psychofarmaca in kaart te brengen.

De meetinstrumenten waar we het over eens werden in de Delphi rondes lijken geschikt voor artsen, begeleiders, familie of de persoon zelf om mee te werken.

Maar dat moeten we nog wel verder onderzoeken.

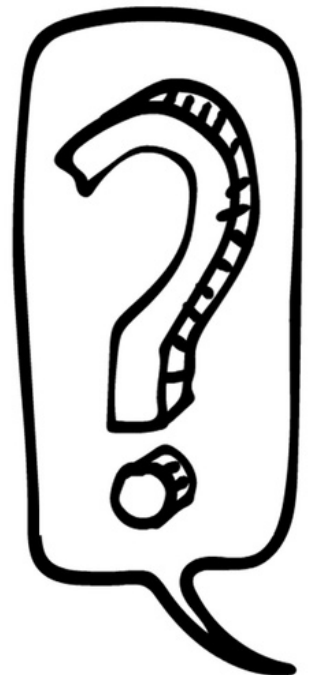
Bij de vragenlijsten voor cliënten met een licht verstandelijke beperking moeten ook ingesproken versies gemaakt worden.

Hoe ging de samenwerking van de onderzoekers met de personen met verstandelijke beperking en de vertegenwoordigers?

We hebben dat ook onderzocht met vragenlijsten en stellingen.

De 2 personen met licht verstandelijke beperking en de 9 vertegenwoordigers in de focusgroep waren heel tevreden. Ook de 17 deelnemers aan de Delphi rondes waren tevreden.

Iedereen vond het onderwerp van het onderzoek heel belangrijk. Iedereen was trots op zijn/haar bijdrage aan het onderzoek. Iedereen vond de Delphi-manier een goede manier om samen met onderzoekers een onderzoek te doen.



Conclusie van het onderzoek

- Er moet genoeg rekening worden gehouden met onderwerpen die cliënten en vertegenwoordigers belangrijk vinden bij de behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag.
- Cliënten en vertegenwoordigers moeten invloed krijgen op behandeldoelen en het volgen van de resultaten van behandelingen voor moeilijk verstaanbaar gedrag.
- De meetinstrumenten voor het volgen van behandelresultaten die cliënten en vertegenwoordigers goed vonden moeten onderzocht worden op gebruik in de praktijk.

Wetenschappelijke artikelen

¹ de Kuijper GM, Den Besten-van Ravenswaaij JJC, Hoekstra PJ, de Bildt A. Preferred outcome measures in treatments for challenging behaviour in individuals with intellectual disabilities: Results of an inclusive Delphi method. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2023 Mar;36(2):374-384. doi: 10.1111/jar.13067. Epub 2022 Dec 16. PMID: 36526402.

² Het cliëntenperspectief op uitkomstmaten bij behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag: resultaten van een inclusieve Delphi-studie. G. de Kuijper, J. den Besten-van Ravenswaaij, P.J. Hoekstra, A. de Bildt *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)* jaargang 49, nr. 2 mei 2023



Academische Werkplaats
Verstandelijke Beperking & Geestelijke Gezondheid

