

Moeilijk verstaanbaar gedrag; wat moeten we daarmee?

Over een inclusief onderzoek en de mooie dingen die dat oplevert

Door Robert van Herk

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen soms moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen; gedrag waar de omgeving zich vaak geen raad mee weet. Een extra pilletje is dan meestal de oplossing. Maar dat is niet per se effectief en soms zelfs ongezond voor de persoon in kwestie. Bij het onderzoeksproject Samen Denken, Samen Doen dachten mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten mee over betere oplossingen.

Iedereen is even belangrijk

Gerda de Kuijper is senior onderzoeker en projectleider van Samen Denken, Samen Doen, een onderzoeksproject van de *Academische Werkplaats Verstandelijke Beperking & Geestelijke Gezondheid (VB&GG)*, een samenwerking van de Universiteit Groningen met zorgaanbieders in Noordoost-Nederland. We ontmoeten Gerda in Assen, bij GGZ Drenthe, één van die zorgaanbieders. Ze heeft even tijd, zo vlak voor de allerlaatste vergadering van de focusgroep van Samen Denken, Samen Doen. “Mooi toch?” zegt Gerda trots terwijl de leden van de focusgroep zich achter haar installeren. “In deze focusgroep zit echt iedereen. Mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders, hun naasten of vertegenwoordigers en uiteraard wijzelf; de onderzoekers. Iedereen praat mee en is even belangrijk.”



Moeilijk verstaanbaar gedrag

Samen Denken, Samen Doen is een zogeheten Delphi-onderzoek. De focusgroep die vandaag bijeenkomt, deed het voorbereidend werk voor dit onderzoek. De leden stelden vast wat voor hen echt belangrijk was bij de behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en het gebruik van medicatie daarbij. De onderzoekers formuleerden hierbij stellingen. Die stellingen werden daarna in Delphi-rondes door de leden van de focusgroep aangevuld en beoordeeld door andere ervaringsdeskundigen met en zonder verstandelijke beperking. Apart van elkaar, zodat ze elkaar niet beïnvloedden. Na elke ronde werden de stellingen aangescherpt, net zo lang tot alle deelnemers aan dit Delphi proces het eens waren over de gebieden waar behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag zich op moet richten. En over hoe je kunt volgen of er ook echt behandelresultaten worden bereikt.

Bij het project Samen Denken, Samen Doen ging het dus om behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag. Maar wat is dat eigenlijk? “Dat is gedrag dat voor een persoon zelf moeilijk kan zijn,” legt Gerda uit, “maar vaak is het ook gedrag dat voor de omgeving moeilijk te begrijpen is. En tot nu toe worden deze mensen met een verstandelijke beperking – die dat moeilijk verstaanbare gedrag vertonen – vaak behandeld met medicatie.”

Goed kijken en goed luisteren

Het probleem met moeilijk verstaanbaar gedrag is dat veel begeleiders, en soms ook de mensen zelf die het gedrag vertonen, dit slecht begrijpen; vandaar de typering *moeilijk verstaanbaar*. Toch helpt het om goed naar de mensen die dit gedrag vertonen te kijken, vindt Dia Looman, één van de leden van de focusgroep. Dia heeft zelf een zoon met een verstandelijke beperking met ernstige vorm van autisme en strijdt al jaren voor meer begrip. “Het moeilijk verstaanbare gedrag komt zeker niet alleen uit de persoon zelf. Het is vaak een combinatie. Als je niet goed kijkt naar diegene die dat gedrag laat zien, dan blijf je tegen muren aanlopen. Dan blijft het een probleem.” Goed kijken dus is haar pleidooi. En goed luisteren natuurlijk. Marinus van den Brink zit ook in de focusgroep. Hij heeft een dochter met een verstandelijke beperking. Daardoor is hij erg begaan met de kwaliteit van leven van deze doelgroep. “Dat moet en kan echt beter.” Marinus legt de vinger op de zere plek: “Mensen met een lichte verstandelijke beperking voelen zich vaak echt gepasseerd. Die zeggen dan: jullie praten wel over mij, maar jullie praten niet mét mij.”

Inclusief karakter

Het mooie van Samen Denken, Samen Doen is dan ook het inclusieve karakter van het onderzoek. Hatice Yavuz en Fedor van Woerkom hebben beiden een lichte verstandelijke beperking en praten vanaf het begin mee als lid van de focusgroep. “Hier wordt er gewoon echt naar mij geluisterd,” zegt Fedor. Omdat de mensen die moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen niet begrepen worden, worden ze ook vaak onderschat. “Er wordt altijd wel gesproken over moeilijk verstaanbaar gedrag”, legt Fedor uit “maar moeilijk verstaanbaar gedrag heb je als je je niet begrepen voelt, of niet gehoord of gezien wordt. Dan ga je gedrag laten zien om je begrepen te voelen en dat keurt de buitenwereld af.” In de focusgroep kunnen Hatice en Fedor in ieder geval wel hun ei kwijt. Daar worden ze gehoord en er wordt moeite gedaan om hen te begrijpen, dat doet goed. “Het is wat humaner allemaal,” aldus Hatice die met haar verstandelijke beperking haar situatie heel mooi en duidelijk kan verwoorden.



Meepraten

Natuurlijk zijn ook de onderzoekers van Samen Denken, Samen Doen blij met de bijdragen van Hatice en Fedor. Zij krijgen hierbij hulp van Inge Koning. Zij is coach en 'hertaler' en zorgt ervoor dat de inbreng van Hatice en Fedor optimaal kan zijn door het tweetal te ondersteunen tijdens de sessies en informatiemateriaal voor hen toegankelijk te maken: "Er wordt hier onderzoek gedaan naar iets voor mensen met een verstandelijke beperking. Hoe mooi is het dan dat die mensen en hun verwanten zelf meepraten? Dat vind ik echt fantastisch."

Janneke den Besten is de junior onderzoeker in het project. Ze was heel benieuwd hoe het samenwerken zou verlopen en was blij verrast over de goede en professionele inbreng van Hatice en Fedor. Het tweetal draaide echt volledig mee, bevestigt Janneke. Maar waren Hatice en Fedor in staat om goed te reflecteren op hun eigen situatie? "Zeker. Dat kunnen ze heel goed. Fedor en Hatice kunnen heel goed vertellen wat ze hebben meegemaakt en hoe ze zich daarbij voelen, dat ze minder medicatie nodig hebben of soms juist wat meer." En als dat voor Hatice en Fedor geldt, geldt dat natuurlijk ook voor andere ervaringsdeskundigen.



Vragenlijsten die het verschil kunnen maken

Maar wat hebben de voorbereidingen van de focusgroep en de daarna volgende Delphi-rondes nu concreet opgeleverd? "Twee sets met vragenlijsten," vertelt Gerda. "Vragenlijsten over het effect op verschillende aspecten bij behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag. De focusgroep vond het belangrijk te letten op het gedrag zelf, maar ook op bijwerkingen van medicatie als dat voorgeschreven wordt en op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van de persoon. Er is een set met vragenlijsten die door de mensen met een licht verstandelijke beperking zelf ingevuld moeten worden (zelfrapportage). En als dat niet gaat, bij meer ernstige verstandelijke beperkingen, een set die door begeleiders of familie ingevuld moet worden (proxy rapportage)." Met behulp van de twee sets vragenlijsten krijgen mensen die moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen en hun vertegenwoordigers een duidelijke stem over wat zij belangrijk vinden bij de behandeling hiervan. Begeleiders en behandelaars kunnen hun moeilijk verstaanbaar gedrag dan beter begrijpen en de behandeling daarop afstemmen.

De laatste test

Eind goed, al goed? Dat niet meteen. De Academische Werkplaats VB&GG gaat niet over één nacht ijs. De werkwijze is wetenschappelijk. Door systematisch en stap voor stap te werken, moet de betrouwbaarheid van de uitkomsten worden geborgd. Gerda: "De volgende stap die we gaan zetten is om die twee sets vragenlijsten die we uitgezocht hebben te gaan testen in de praktijk."

Voor Hatice en Fedor is de winst echter al binnen. Voor beiden was de bijdrage aan Samen Denken, Samen Doen emanciperend. En voor Hatice was het niets meer en niets minder dan een positieve mijlpaal na een moeizaam leven met veel trauma's en zich niet begrepen voelen.

Met dank aan de focusgroep Samen Denken, Samen Doen

Gerda de Kuijper

Hatice Yavuz

Fedor van Woerkom

Marinus van den Brink

Dia Loman

Janneke den Besten

Inge Koning

Dîde Şörman