

Samenvatting dissertatie: Addy C. Pruijssers

Multidimensional Diagnostics in Persons with Intellectual Disabilities: Evaluation of the Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviour

Samenvatting

De multidimensionele richtlijn voor Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen bij Mensen met Verstandelijke Beperkingen (in het kort: Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen) is ontwikkeld om de diagnostiek van angst en gedragsproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen (VB) te verbeteren. De belangrijkste reden voor dit promotie onderzoek was het onderzoeken in hoeverre de Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen bruikbaar en effectief is.

Hoofdstuk 1 geeft een toelichting op de belangrijkste onderwerpen van de richtlijn: angst en gedragsproblemen.

Er bestaat verschil in basisniveaus van angst waaruit mensen reageren op (dreigend) gevaar. Bij mensen met een hoog basaal angstniveau kunnen geringe stressvolle gebeurtenissen al voldoende zijn voor het uitlokken van angsten. Mensen met VB hebben vaker een hoog basisniveau van angst en tevens is vastgesteld dat zij ook een grotere kwetsbaarheid hebben voor stress. Een hoog basisniveau van angst in combinatie met stress kunnen leiden tot sterke gevoelens van onveiligheid. Vervolgens kan deze gevoeligheid voor angst een rol spelen bij de ontwikkeling van gedragsproblemen: de vele stressoren veroorzaken angst en beïnvloeden daarmee de interactie met de omgeving in negatieve zin. Dit wordt versterkt doordat mensen met VB, vaker dan mensen zonder VB, over onvoldoende copingstrategieën beschikken voor het omgaan met stress. De richtlijn gaat uit van de hypothese dat angst en gedragsproblemen vaak samen voorkomen bij mensen met VB. De verwachting is dat het verminderen van angst een goede manier is om gedragsproblemen, in ieder geval ten dele, op te lossen. Vanuit die gedachte lijkt het vooral zinvol om het basisniveau van angst te verlagen, zodat er meer draagkracht ontstaat en men beter in staat is om te gaan met stressvolle situaties. Uiteindelijk zou dit moeten resulteren in minder gedragsproblemen.

Vanwege de veelheid en complexiteit van oorzaken (en beïnvloedende factoren) van zowel angst als gedragsproblemen, is het noodzakelijk om multidimensionele diagnostiek te verrichten bij mensen met VB. De Diagnostische richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen onderscheidt daarom volgende dimensies: de biologisch/fysiologische, psychosociale, psychiatrische en omgevingsdimensies. De richtlijn biedt naast een theoretische kader ook een praktische handleiding voor de uitvoering van het diagnostisch proces.

In **hoofdstuk 2** wordt verslag gedaan van het literatuuronderzoek naar de relatie tussen angst en probleemgedrag. Er zijn geen studies gevonden die expliciet de relatie angststoornissen en gedragsproblemen beschreven. In elk van de zeven geïnccludeerde studies kwam de relatie tussen angst en gedragsproblemen naar voren. Maar deze relatie is zodanig complex dat er, op basis van deze literatuurstudie, geen oorzakelijk verband kon worden gelegd. Het onderzoek laat zien dat angst het ontstaan van gedragsproblemen beïnvloed en omgekeerd hebben gedragsproblemen invloed op het ontstaan van angst.

De Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen bij mensen met VB wordt in **Hoofdstuk 3** gepresenteerd aan de hand van een gevalstudie. In deze gevalstudie staat de problematiek van een vrouw met VB en ernstige gedragsproblemen centraal. Er wordt stap voor stap uitgelegd hoe met de richtlijn is gewerkt.

In **hoofdstuk 4** gaat over het diagnostische proces. De ontwikkeling van de Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen begon met het vaststellen van kwaliteitsstandaarden voor een diagnostisch proces bij personen met VB, angst en gedragsproblemen. Deze kwaliteitsstandaarden zijn gebaseerd op literatuuronderzoek en een focusgroep van deskundigen uit de klinische praktijk en uit het onderzoeksveld. Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek zijn kwaliteitscriteria voor diagnostisch onderzoek naar angst en gedragsproblemen bij mensen met VB vastgesteld. Deze kwaliteitscriteria vormden vervolgens de basis voor de richtlijn. Het onderzoeksontwerp is een vergelijkende meervoudige gevalstudie met een experimentele en controle conditie en een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Gebaseerd op de eerder ontwikkelde kwaliteitscriteria is de Quality Checklist (QC) voor het diagnostische proces ontwikkeld. Voor elke deelnemer is aan de hand van de QC de diagnostische procedure geëvalueerd. Tevens zijn de beschrijvingen van de diagnostische procedures, de diagnoses en het behandeladvies grondig bestudeerd. Aanvullend zijn een enquête en interviews gebruikt om de bruikbaarheid van de richtlijn en tevredenheid over de richtlijn van de professionals te meten.

De studie laat zien dat het gebruik van de Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen leidt tot statistisch significante verbeteringen van de diagnostische processen. De diagnostische processen in de experimentele conditie bestond uit duidelijke fases, waardoor er gestructureerde werkwijzen ontstonden. De gebruikers van de richtlijn waren positief over het gebruik en het resultaat was een breed inzicht in de kern van de problematiek van cliënten.

In **Hoofdstuk 5** is onderzocht of het gebruik van de richtlijn leidt tot verbetering in de kwaliteit van de diagnoses en de behandeladviezen nadat de professionals in een experimentele conditie de richtlijn toegepasten. Het onderzoek wordt gedaan op basis van een deductieve inhoudsanalyse van de diagnoses en behandeladviezen. De uitkomsten worden vergeleken met een controle conditie waar gebruikelijke ondersteuning wordt toegepast. Alle uitspraken binnen de twee onderzoekscondities over diagnose en behandeling zijn gecategoriseerd. Hiervoor wordt allereerst elke geval afzonderlijk geanalyseerd om goed inzicht te krijgen in de gestelde diagnoses en het behandelplannen. Vervolgens worden de diagnoses en behandelplannen per onderzoeksconditie geanalyseerd. Als laatste zijn beide onderzoekscondities met elkaar vergeleken om zo de waarde van de richtlijn ten aanzien van de kwaliteit van de diagnoses en behandelplannen te kunnen vergelijken met de controle conditie. De resultaten laten zien dat het gebruik van de richtlijn leidt tot beter uitgewerkte en gedifferentieerdere diagnoses en behandelplannen, met specifieke aandacht voor angst en angstgerelateerde gedragsproblemen, in vergelijking met de controle conditie.

In **Hoofdstuk 6** presenteert de voorlopige uitkomsten van het gebruik van de richtlijn voor cliënten. Er is onderzoek gedaan naar de vraag of het gebruik van de richtlijn leidt tot vermindering van externaliserende en internaliserende problematiek, toename van de kwaliteit van bestaan en een grotere mate van tevredenheid met de ontvangen ondersteuning, vergeleken

met gebruikelijke ondersteuning. De omvang van de onderzoeksgroep (exp. n=29 / ctr. n=30) is gering. Het resultaat moet dan ook gezien worden als een eerste test van de effectiviteit van de richtlijn. De resultaten laten een vermindering van algemene internaliserende problematiek zien en specifiek ook van de angstproblemen, zij het dat de verschillen net niet statistisch significant zijn. Er is geen afname van de externaliserende problematiek geconstateerd, evenmin is de kwaliteit van bestaan en de tevredenheid over de geboden ondersteuning bij het omgaan met emotionele en gedragsproblemen toegenomen. Het is van belang dat er bij een grotere groep onderzoek wordt verricht naar de effectiviteit van de richtlijn.

Naast onderzoek naar het gebruik en de resultaten van de richtlijn is ook de rol van begeleiders in het diagnostische proces onderzocht. In **hoofdstuk 7** worden deze bevindingen beschreven. Begeleiders hebben intensief contact met cliënten met VB, maar ondanks deze sleutelpositie is de bijdrage van begeleiders aan het diagnostische proces vaak zeer beperkt. Er is een combinatie van kwantitatieve (kennistest, vragenlijst, enquête) en kwalitatieve (interviews) onderzoeksmethoden gebruikt om de vraagstelling te beantwoorden. De conclusie is dat training en het toepassen van de richtlijn leiden tot verbeterde kennis bij begeleiders uit experimentele over de diagnostiek van angst, angst en gedragsproblemen en betere zelfwerkzaamheid in vergelijking met begeleiders uit de controle conditie. Tevens werden de bijdragen en de actievere rol van begeleiders in het diagnostische proces positief gewaardeerd door zowel de psychologen als de begeleiders.

Hoofdstuk 8 beschouwt de uitkomsten. De uitkomst van het onderzoek is beloftevol. Er is vastgesteld dat er een relatie bestaat tussen angst en gedragsproblemen, waarbij wel moet worden opgemerkt dat (nog) niet duidelijk is hoe de componenten angst en gedragsproblemen elkaar binnen deze relatie beïnvloeden. Het gebruik van de Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen zorgt ervoor dat het diagnostisch proces door de methodische opzet van de richtlijn sterk verbetert. Medewerkers profiteren van de methodische aanpak die geboden wordt via de richtlijn en de bijdrage van begeleiders aan de diagnostiek is groter. Zij geven aan door de richtlijn meer kennis en competenties te hebben ten aanzien van het omgaan met angst en gedragsproblemen bij mensen met VB. Naast de verbeteringen van diagnostisch processen, leidt de toepassing van de Diagnostische Richtlijn voor Angst en Gedragsproblemen ook tot kwalitatief betere diagnoses en behandeladviezen.

Het gebruik van de richtlijn geeft ook een voorzichtig positief resultaat voor cliënten. Er is een (net niet statistisch significante) afname van internaliserende problematiek/angst aangetoond. Afname externaliserende problematiek, grotere tevredenheid over geboden ondersteuning en/of verbetering van de QOL zijn echter niet vastgesteld.

Hopelijk kan de effectiviteit van het gebruik van de richtlijn ten aanzien van deze factoren in een toekomstig grootschaliger gerandomiseerde experimentele studie met een langere onderzoekstijd worden getest.