



centrum voor
consultatie en
expertise

samen zoeken
nieuw perspectief

Rapportage

'Onderzoek richtlijn bij zelfverwonding'

Dr. Y.M. Dijkxhoorn, hoofdonderzoeker

Maart 2023

"... Olie tanker en geen speedboot..."

(consulent)

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Aanleiding	4
Werkwijze Aanpak Zelfverwondend Gedrag	5
Onderzoeksopzet	7
Procedure	7
Selectie casussen	7
Interviews	8
Doelen	9
Conditie	9
DKT-fases	9
Dossieronderzoek	9
Resultaten	11
Indicatie starten protocol	11
Visie op zelfverwondend gedrag	12
Samenstelling DKT	12
Organisatie DKT	14
Inhoud DKT	14
Doel zoals geformuleerd in de aanpak ZVG	14
Knelpunten	14
Resultaten uit de focusgroepen	16
Conclusie	19
Aanbevelingen	21
Literatuur	22
Bijlage 23	
Richtlijn interview	23

Inleiding

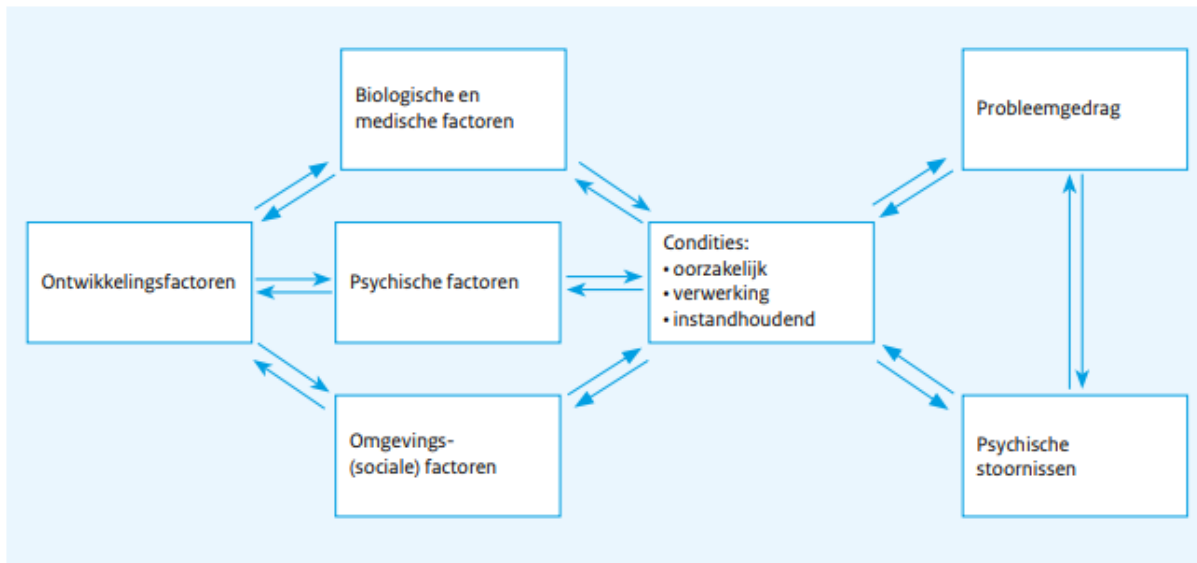
Ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag wordt over het algemeen beschouwd als een van de ernstigste, maar ook moeilijkst te beïnvloeden vormen van probleemgedrag en is relatief vaak voorkomend. Uit onderzoek van Bowring en collega's (2017) blijkt dat 18,1% van mensen met een verstandelijke beperking probleemgedrag vertonen. Daarvan tonen er 7,5% zelfverwondend gedrag en 8,3% agressieve/destructieve probleemgedragingen (Bowring et al., 2017). Zelfverwondend gedrag is zeer ingrijpend, zowel voor de persoon zelf als voor diens omgeving.

Bij CCE wordt met grote regelmaat casuïstiek aangemeld waarbij zelfverwondend gedrag speelt, juist ook bij cliënten met een zeer zwak ontwikkelingsniveau. Om die reden is een Good Practice gepubliceerd en geïmplementeerd. Zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking wordt door Henderikse (2017) gedefinieerd als 'op het eigen lichaam gerichte repetitieve of betrekkelijk eenvormige handelingen'. Deze handelingen worden gekenmerkt door een buitengewone mate van intensiteit in frequentie en duur. De handelingen zijn beperkt intentioneel of zijn niet-intentioneel, en worden beperkt bewust of onbewust verricht. Achter deze definitie schuilt al een gerichtheid op bepaalde verklaringen, bijvoorbeeld het verminderde belang dat aan intentionaliteit wordt geweten, waar de richtlijn zich op richt. Daarnaast resulteren de handelingen in beschadigingen van lichaamswefsel, indien er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende of beperkende middelen en/of maatregelen (Hendrikse, 2017). Zelfverwondend gedrag is zeer ernstig probleemgedrag en in veel gevallen zelfs levensbedreigend. Voor betrokkenen is het moeilijk om mee te maken of te zien hoe een cliënt zichzelf pijn doet, naast dat het voor de cliënt zelf een extreem pijnlijke ervaring kan zijn.

Ja, daar werden wij niet vrolijk van. Er zijn periodes geweest dat we er echt gewoon met 4 of 5 man op moesten zitten om haar tegen zichzelf te beschermen. Begeleider op benen en armen, ging ik er achter zitten met haar hoofd tussen mijn knieën om te zorgen dat ze niet met haar hoofd op de grond kon slaan. (uit interview met een ouder)

De reactie uit de omgeving en de gerichtheid op het voorkomen van het gedrag en letsel wordt al snel een in stand houdende factor. Juist bij mensen met ernstigere vorm van verstandelijke beperking, speelt de interactie met de omgeving een belangrijke rol, vanwege de afhankelijkheid van die omgeving, zoals weergegeven in onderstaand diagram (Došen et al., 2008).

Figuur 1: het Biopsychosociaal model (Došen, et al., 2008)



Zelfverwondend gedrag is vaak moeilijk om te veranderen. Uit de professionele praktijk van CCE komt naar voren dat zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking wordt ervaren als één van de meest lastige vormen van probleemgedrag om mee om te gaan. Na jarenlange CCE-praktijkervaringen in trajecten rondom mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en zelfverwondend gedrag is CCE gekomen tot een good practice 'Aanpak van Zelfverwonding'. Deze good practice is een methodische en interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en is uitgebreid beschreven in het boek 'Zelfverwonding' (Henderikse, 2017). De kern van de good practice bestaat uit twee onderdelen:

1. *State of the art* kennis over inhoudelijke, theoretische verklaringen voor het ontstaan en in stand houden van zelfverwondend gedrag en de werkzame (inhoudelijke) interventies.
2. Een gedetailleerde richtlijn voor een methodische, cyclische aanpak met als kern interdisciplinaire samenwerking tussen professionals van verschillende disciplines (Henderikse, 2017).

Aanleiding

Het gebruik van richtlijnen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een belangrijk aandachtspunt, zoals ook bij de bredere richtlijn Probleemgedrag (NVAVG, 2019) duidelijk wordt, maar de implementatie van deze richtlijn zelfverwondend gedrag verloopt ook niet vanzelfsprekend. CCE (vertegenwoordigd door een coördinator) biedt het intensieve traject aan, maar er zijn vaak aarzelingen vanwege de tijdsinvestering, de intensiteit en het opnieuw een onderzoeksfase ingaan. Middels dit onderzoek inventariseren we waar de knelpunten liggen en wat er aan verbetermogelijkheden wordt gezien voor het werken met de good practice.

CCE is gestart met een implementatietraject van de good practice, waarbij men tegen een aantal zaken aanliep die de implementatie bemoeilijkten. Aan de onderzoekers (afdeling Orthopedagogiek Universiteit Leiden) is gevraagd de volgende vraagstelling te beantwoorden:

De doelstelling van het onderzoek is om de werkzame elementen en mogelijke verbeterpunten bij het implementeren en het toepassen van de good practice 'Aanpak van Zelfverwonding' inzichtelijk te maken. De achterliggende doelstelling is dat een goed gebruik van de good practice bijdraagt aan handelingsperspectief bij professionals en afname van zelfverwondend gedrag bij de cliënt. Middels dit onderzoek inventariseren we waar de knelpunten liggen en wat er aan verbetermogelijkheden wordt gezien. Enerzijds om inzicht te krijgen, maar ook om waar dat kan verbeteringen in te voeren en om mogelijk in tweede instantie een evaluatie en effectiviteitsonderzoek te kunnen doen naar de good practice.

Om deze vraagstelling te beantwoorden hebben we de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke factoren van de good practice worden als helpend of belemmerend gewaardeerd?
2. Wat is helpend en wat zijn knelpunten om de good practice in praktijk te brengen? (Wat moet behouden blijven en welke oplossingen worden gevonden voor de knelpunten?)

Bij de tweede deelvraag willen we ons specifiek richten op de integratie van het diagnostisch onderzoek door de verschillende disciplines (het gezamenlijk maken van een idiografische theorie), hoe regie over het proces wordt behouden, en de rol van CCE in het proces.

In deze rapportage wordt allereerst de werkwijze uitgelegd, de onderzoeksopzet, het proces en de resultaten beschreven, alvorens conclusies worden getrokken en advies wordt gegeven.

Werkwijze Aanpak Zelfverwondend

Gedrag

In de richtlijn wordt een werkwijze beschreven waarbinnen in interdisciplinair verband door een diagnostisch kernteam (DKT) systematisch wordt gezocht naar een idiografische of verklarende theorie en aansluitend de behandelmogelijkheden worden uitgewerkt. Elke professional neemt de eigen kennis mee en gezamenlijk wordt gewerkt aan het verklaringsmodel voor de specifieke cliënt in de eigen context. Hierbij wordt de CCE-visie gehanteerd: kijk breed (alle mogelijke verklaringen), kijk meervoudig (gelaagd) en kijk specifiek (de unieke persoon).

Figuur 2: Aanpak zelfverwonding ([Handelen bij zelfverwonding | CCE \(Centrum voor Consultatie en Expertise\)](#))



De eerste stap in de voorfase speelt zich over het algemeen binnen de verblijfscontext van de cliënt af, waar vastgesteld wordt dat het zo niet meer kan en er een interventie moet worden gestart. Dit kan leiden tot het zoeken van externe hulp, bijvoorbeeld een aanmelding bij CCE. In sommige gevallen wordt bij aanmelding al om de richtlijn gevraagd, in andere gevallen biedt de coördinator het bij de kennismaking aan. Hierbij wordt ook al naar de voorwaarden gekeken, waarbij de vragen worden gesteld: wat is er in het verleden al gedaan, welke mogelijkheden zijn er om het anders aan te pakken en kan de organisatie het aan. Dan volgt een intake, waarvoor beschikbare informatie (waaronder de voorgeschiedenis) wordt verzameld, de verklaringsvraag (waarom is er sprake van zelfverwonding) wordt scherp gesteld en worden de verwachtingen vastgesteld. Ook worden afspraken gemaakt over de regievoering.

De volgende stap is het organiseren van de middelen om de werkwijze te kunnen volgen, het samenstellen van een diagnostisch kernteam (DKT). Om de verschillende theoretische invalshoeken te waarborgen wordt hier minstens een arts VG en een gedragswetenschapper voor ingezet, bij voorkeur ook een (neuro)psychiater. Ook worden afspraken over de verslaglegging gemaakt (bijvoorbeeld inzet secretariële ondersteuning) en afspraken over de planning gemaakt.

Dan wordt er overgegaan naar de strategiefase. Deze krijgt vorm in de eerste DKT-bijeenkomst. De externe deskundigen krijgen tevoren de dossierinformatie en de betrokken gedragswetenschapper bereidt een kennismaking van de casus voor, bijvoorbeeld in de vorm van een filmpje. Er wordt gebrainstormd over mogelijke verklaringen (hypothesen) in deze casus en gezamenlijk wordt overwogen welke hypothesen onderzocht gaan worden. Het is ook de bedoeling dat er afspraken over een nulmeting worden gemaakt, om goed te kunnen evalueren. Ook worden afspraken gemaakt wie in het vervolg deelneemt aan de DKT's, hoe de andere betrokken worden geïnformeerd en hoelang deze fase duurt.

Dan volgt de onderzoeksfase (diagnostisch onderzoek) waarin alle deskundigen onderzoek naar de vragen gaan doen aan de hand van de dossiers en verder onderzoek via *state of the art* methoden hypothesen toetsen. De gedragsdeskundige richt zich op het functioneringsniveau in brede zin en het zelfverwondend gedrag en de beïnvloedende factoren. Gezamenlijk leveren ze de bouwstenen voor de idiografische theorie, die in de tweede DKT-bijeenkomst opgebouwd wordt. De idiografische theorie wordt vanuit de interdisciplinaire samenwerking opgebouwd.

Vanuit de idiografische theorie worden interventiemogelijkheden geïnventariseerd en geprioriteerd, vooral op basis van de grootste kans op een positief resultaat. Het interventieplan komt in de derde DKT-bijeenkomst aan de orde. Opnieuw wordt veel aandacht besteed aan de planning van de uitvoering. In de vierde DKT-bijeenkomst wordt geëvalueerd.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek heeft een kwalitatieve opzet. Methodisch bestaat het uit diepte-interviews met betrokkenen van de cliënt met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en zelfverwondend gedrag en een focusgroep waarin de bevindingen uit de interviews worden besproken. De op deze manier verzamelde data worden thematisch geanalyseerd om te komen tot beantwoording van de onderzoeksvraag.

De resultaten worden tussentijds en aan het eind voorgelegd aan de projectgroep (met deelnemers vanuit het LUBEC, Platform EVB+ en CCE), als feedbackronde.

De doelstelling van deze procesevaluatie is om de werkzame elementen en mogelijke verbeterpunten bij het implementeren en het toepassen van de good practice 'Aanpak van Zelfverwonding' inzichtelijk te maken. De achterliggende doelstelling is dat een goed gebruik van de good practice bijdraagt aan handelingsperspectief bij professionals en afname van zelfverwondend gedrag bij de cliënt.

De vraagstelling luidt als volgt:

Welke factoren zijn van invloed op het succesvol gebruik van de good practice 'Aanpak van Zelfverwonding'?

Om deze vraagstelling te beantwoorden hebben we de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke factoren van de good practice worden als helpend of belemmerend gewaardeerd?
2. Wat is helpend en wat zijn knelpunten om de good practice in praktijk te brengen? (Wat moet behouden blijven en welke oplossingen worden gevonden voor de knelpunten?)

Bij de tweede deelvraag richten we ons specifiek op het verloop in de analysefase, de integratie van het diagnostisch onderzoek door de verschillende disciplines (het gezamenlijk maken van een idiografische theorie), hoe regie over het proces wordt behouden, en de rol van CCE in het proces.

Procedure

In januari 2022 heeft ZonMw de financiering toegekend voor deze procesevaluatie (goedkeuring opdracht 50013823 "pilot/procesevaluatie werken met de good practice Aanpak van Zelfverwonding") en op 31 mei heeft de Ethische Commissie van de Faculteit Sociale Wetenschappen haar goedkeuring verleend onder dossiernummer ECPW-2022/354.

Selectie casussen

Coördinatoren van CCE hebben consultaties aangedragen, waarna een aselechte steekproef is gedaan en het secretariaat van CCE de wettelijk vertegenwoordigers middels een brief heeft benaderd of ze deel wilden nemen. Drie lopende casussen en twee dossiers waar niet beslist is tot werken met de methodiek zijn op deze wijze geselecteerd. Alle casussen waar volgens de richtlijn werd gewerkt kwamen in aanmerking, als er geen toestemming werd verleend, werd een volgende benaderd.

Interviews

Daarna zijn alle betrokkenen bij de DKT's benaderd (en familieleden ook als ze niet in het DKT deelnamen) met het verzoek deel te nemen aan een interview en daartoe formeel toestemming te geven. Voor Casus I zijn zeven deelnemers benaderd en hebben er zes aan de interviews deelgenomen, voor Casus II zijn 8 deelnemers benaderd en hebben er vier deelgenomen en voor Casus 3 zijn 8 deelnemers benaderd en hebben er drie deelgenomen aan de interviews. Bovendien zijn de coördinatoren geïnterviewd.

Dit heeft geleid tot de volgende onderzoeksgroep:

Tabel 1: Deelnemers interviews

	Geslacht	Interviews intern	Interviews Extern
Casus I	Man	Gedragwetenschapper Arts VG Zus Leidinggevende	Gedragwetenschapper Psychiater Coördinator CCE
Casus II	Man	Gedragwetenschapper Persoonlijk begeleider	Gedragwetenschapper Consulent Sensorische Integratie Coördinator CCE
Casus III	Vrouw	Vader	Gedragwetenschapper Casemanager Coördinator CCE
Dossier I	Man		
Dossier II	Vrouw		Coördinator CCE

Geen van de casussen zijn afgerond ten tijde van dit onderzoek.

De interviews zijn allemaal afgenomen door de hoofdonderzoeker (mw. Dr. Y.M. Dijkxhoorn), via TEAMS, een interview heeft op verzoek van de respondent live plaatsgevonden. Daarna zijn de interviews getranscribeerd en geanalyseerd.

Vooraf zijn door de onderzoeker een aantal thema's geformuleerd die tijdens de interviews als leidraad dienden, dit waren:

- Rol en positie geïnterviewde, vanuit de specifieke casus en meer in het algemeen.
- Wat is uw visie op zelfverwondend gedrag / vanuit welke verklaringskaders? Waarden en aannames, belang betekenis van gedrag, mate van behandelbaarheid, eigen rol.
- Onderschrijft u de doelen vanuit de good practice?
- Onderschrijft u de condities?
- Wat zijn uw ervaringen met de Diagnostische Kernteams?
- Wat zijn de ervaringen met het werken met de Good Practice?
- Wat is helpend en wat zijn knelpunten om de Good Practice in de praktijk uit te voeren?
- Wat moet behouden blijven en welke oplossingen zijn er mogelijk voor de knelpunten?
- Wat is het belang van samenwerking/interdisciplinariteit?
- Wat vindt u nog belangrijk om te vermelden?

De terminologie en werkwijze waren niet voor alle betrokkenen bekend, de doelen, condities en DKT-fases (zoals geformuleerd in de richtlijn) zijn steeds opgenoemd met vaste teksten.

In de interviews zijn de doelen, condities en DKT-fases, zoals geformuleerd in de Aanpak zelfverwonding, aan de orde gesteld.

Doelen

- Het primaire doel ligt in de vermindering of verdwijning van het ZVG.
- Als secundair doel geldt de verbetering van de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon.
- Tertiair streven we naar vergroting van de handelingsbekwaamheid van de betrokken professionals.

Conditie

Het gaat hier om een intensieve, doelgerichte, systematische, gefaseerde en geregisseerde methode. Het gebruik van deze methode brengt de volgende condities met zich mee:

Praktisch organisatorische condities:

Deze condities bestaan uit de beschikbaarheid van tenminste een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), een psycholoog of orthopedagoog en een (neuro)psychiater.

Verder is het noodzakelijk om te beschikken over een regisseur/technisch gespreksleider en secretariële ondersteuning.

Ten slotte gelden de condities van voldoende beschikbare tijd en adequate outillage.

Personeelsmatige condities:

De psycholoog, orthopedagoog en (neuro)psychiater worden geacht vertrouwd te zijn met de diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking.

Voor de arts VG geldt dit wellicht qualitate qua.

Bovendien beschikken zij allen over de attitude en vaardigheden om over de grenzen van het eigen vakgebied heen te kijken, samen te werken en te overleggen.

De regisseur/technisch voorzitter is inhoudelijk tenminste enigszins bekend met diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking.

DKT-fases

- Intakefase
- Strategiefase, eerste DKT
- Onderzoeksfase (deelonderzoeken)
- Idiografische theorie, tweede DKT
- Interventieplan, derde DKT
- Evaluatie, vierde DKT

Dossieronderzoek

Naast de drie cliënten waarover de interviews zijn gehouden, zijn twee papieren dossiers ter beschikking gesteld. De informatie uit de papieren dossiers omvat inhoudelijke informatie, hetgeen niet relevant is voor deze studie en dus ook niet is bestudeerd. Om de onderzoeksvragen te beantwoorden en vooral de vraag te kunnen beantwoorden waarom er niet voor de werkwijze is gekozen, zijn de aantekeningen van de coördinatoren bekeken. Hierin is het proces tot het komen tot de beslissing van wel of niet deelname aan de werkwijze beschreven. Dit betreffen (telefonische) contacten tussen de coördinator en meestal de gedragswetenschapper van de instelling.

Na de eerste fases van interviews en de analyses daarvan hebben gesprekken met de betrokken coördinatoren plaatsgevonden, vooral om meer informatie over de voorfase te krijgen. Daarna zijn focusgroepen geformeerd. Waar die aanvankelijk waren gepland rondom de afzonderlijke casus, is in deze fase beslist de groepen casus-overstijgend te formeren. De betrokkenen bij de casus waren allemaal al geïnterviewd en op deze manier kon meer informatie opgehaald worden door de informatie casus-overstijgend in de focusgroepen terug te brengen en daarmee ook de privacy van betrokkenen te waarborgen. Dit heeft geleid tot de opzet van een focusgroep met intern betrokken professionals, te weten vier professionals die ook bij de interviews betrokken waren. En een focusgroep met extern betrokken professionals (CCE-consulenten) en een met familieleden. Bij de focusgroep met externe professionals waren drie mensen betrokken, waarvan een niet bij de interviews betrokken was. De focusgroep met familieleden heeft niet plaatsgevonden, omdat er maar een familielid beschikbaar was.

Resultaten

Onderstaand worden de resultaten uit de dossieranalyses, interviews met de betrokkenen van de drie casussen waar het protocol wordt uitgevoerd, focusgroepen en de bij de casus betrokken coördinatoren gepresenteerd in de volgorde zoals het protocol wordt uitgevoerd; te weten indicatie starten protocol, visie op zelfverwondend gedrag, samenstelling DKT.

Indicatie starten protocol

Met betrekking tot de indicatie voor het starten van het proces volgens de richtlijn, hebben we het volgende teruggevonden. Het betreft hier de wijze waarop de aanmelding (door instelling) en het eerste contact met de coördinator is verlopen en hoe men is gekomen tot de beslissing volgens de richtlijn te gaan werken.

Alleen Casus I is aangemeld bij CCE met de vraag of er een consultatie volgens de Aanpak zelfverwonding kon plaatsvinden, na een afgewogen beslissing binnen de organisatie. De Kwaliteit van Bestaan staat sterk onder druk, externe expertise wordt nodig geacht. Bij de andere twee casussen heeft de coördinator contact opgenomen en is overlegd of de methodiek passend zou zijn. Dit overleg vindt over het algemeen met de gedragswetenschapper plaats.

Bij de twee dossiers is ook contact met de coördinator opgenomen, het eerste dossier betrof een heraanmelding waarbij er behoefte aan contact met de eerder betrokken consulent was, deze cliënt is rond die periode overleden. Bij het tweede dossier heeft de instelling meegedeeld dat er niet aan de organisatorische voorwaarden voldaan kon worden en is overgegaan op een 'gewone' consultatie. Er lijkt hier sprake geweest van weinig motivatie.

Van de vijf casussen valt op dat het twee jonge cliënten betreft (jonger dan 25 jaar, een zelfs jonger dan 18) en drie cliënten boven de 60 jaar. Aan de coördinatoren is gevraagd of men hier een verklaring voor had. Er is consensus over het feit dat bij de jonge cliënten iedereen gemotiveerd is om nog eens alles uit de kast te halen, omdat ze nog een heel leven voor zich hebben. Waarom het protocol juist ook bij oudere cliënten wordt ingezet is minder duidelijk, verklaringen die worden genoemd zijn veranderingen in gedrag vanwege het ouder worden of juist het lange bestaan van het gedrag. Zowel de puberteit als het ouder worden (dementie) worden als kritieke periodes voor het ontstaan en de toename van zelfverwondend gedrag gezien.

Tabel 2: Redenen om wel/niet deel te nemen

	Indicatie deelname
Casus I	extreem, onverklaard gedrag
Casus II	vanwege jonge leeftijd, alles nog eens uit de kast
Casus III	vanwege jonge leeftijd, alles nog eens uit de kast
Dossier I	alleen behoefte contact eerdere consulent, tijdsinvestering ZVG te groot
Dossier II	randvoorwaarden voor deelname project ontbreken

Visie op zelfverwondend gedrag

Aan alle betrokkenen bij de interviews is gevraagd hoe ze betrokken zijn bij ZVG en wat hun (professionele) visie op het ontstaan van zelfverwondend gedrag is. Dit om meer inzicht te krijgen in de achtergrond van waaruit de betrokken werken met en denken over ZVG.

Alle betrokkenen erkennen dat ZVG een ernstig probleem is dat interdisciplinair moet worden aangepakt en dat vaak een teken van een onderliggend probleem is, oftewel het topje van de ijsberg (3x genoemd). Als verklaringsmodel wordt de communicatieve functie van het gedrag 3x weergegeven, evenals een probleem in de prikkelverwerking (2x), waarbij zowel onder- als overprikkeling worden genoemd. Ook onderliggende medische problemen worden 3x als verklaring genoemd, evenals trauma's en schade uit het verleden (3x). Ook de systemische component (2x) en de heftigheid voor ouders en betrokkenen (2x) worden regelmatig genoemd. Een persoon geeft aan dat het bij een persoon kan horen, en onveranderbaar kan zijn.

Heel vaak denk ik dat het gebrek aan communicatie is, dat er iets is, dat er fysiek ongemak is, vooral in zijn darmen, hoort bij dat deletiesyndroom dat hij veel problemen heeft in zijn darmen. (consulent SI)

Samenstelling DKT

Over het algemeen wordt door de coördinator, samen met de betrokken gedragswetenschapper een DKT samengesteld. Volgens de richtlijn moet daarin minstens een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), een psycholoog of orthopedagoog (gedragswetenschapper) en een (neuro)psychiater worden opgenomen. De samenstelling van de DKT bij de bestudeerde casussen is beschreven in tabel 3.

Tabel 3: Samenstelling DKT

	Casus I	Casus II	Casus III
Arts VG	Arts VG intern	Interne Arts VG nauwelijks betrokken	Basisarts
Gedragswetenschapper	GZ-psycholoog intern	GZ-psycholoog intern	GZ-psycholoog intern
(Neuro)psychiater	Neuropsychiater (extern)	Niet	Consult psychiater van instelling Behandelteam ziekenhuis aangesloten
Familie	Niet	Ouders	Niet
Begeleiders	Persoonlijk begeleider	Persoonlijk begeleider	Persoonlijk begeleider
Toegevoegde consulenten	GZ-psycholoog	GZ-psycholoog	GZ-psycholoog Arts VG
Toegevoegde casemanagers	Niet	Niet	Intermediair naar team SI-deskundige
Manager	Ja	Niet	Ja
Voorzitter	Coördinator CCE	Coördinator CCE	Coördinator CCE
Notulist	Interne specialist	GZ-psycholoog intern	GZ-psycholoog intern

Bij Casus I en II is de samenstelling van het DKT zoals in de richtlijn is beschreven. Bij Casus III zijn de medische disciplines niet tot weinig betrokken, omdat er geen vragen op dat gebied waren. Op dat gebied was er al een heleboel uitgezocht. De betrokken coördinator geeft achteraf aan dat dat een gemiste kans is geweest, de interdisciplinariteit is daardoor minder uit de verf gekomen. Bij casus III zijn twee deskundigen op andere gebieden (teamsamenwerking en sensorische integratie) toegevoegd. Verder is de minimale betrokkenheid van medische en gedragsdeskundige disciplines bij alle casus volgens protocol geweest. Bij Casus III was intern alleen een basisarts beschikbaar, dat werd als onvoldoende beschouwd. Alle betrokken gedragswetenschappers hadden een BIG-registratie, zij hadden allen een opleiding tot GZ-psycholoog of orthopedagoog-generalist gevolgd.

Vier externe deskundigen (consulenten) geven aan dat de voorgeschreven samenstelling van het DKT een middel en geen doel moet zijn en dat daar flexibel mee om moet kunnen worden gegaan. Dat is ook wat de coördinatoren aangeven, wie zijn er intern beschikbaar en wat moet er functioneel worden toegevoegd.

De betrokkenheid van management bij de DKT's wordt als noodzakelijk gezien, maar staat onder druk vanwege de tijdsinvestering. Bij casus I was de teamleider intensief betrokken, ook bij de interviews. In de verschillende casussen zijn verschillende deskundigen toegevoegd, specifiek een casemanager met een specialisatie op teamsamenwerking, een SI-therapeut, maar ook de betrokkenheid van logopedist en fysiotherapeut wordt genoemd. De betrokkenheid van een SI-deskundige wordt door meerdere betrokkenen (2x) als noodzakelijk gezien bij zelfverwendend gedrag, hetzelfde geldt voor een deskundige gericht op teamsamenwerking en implementatie (2x), bij een casus is er een casemanager toegevoegd, in een andere casus is de door CCE ingeschakelde gedragswetenschapper iemand die daar expliciet aandacht aan besteedt. Zij pleiten voor aanwezigheid van hun specifieke disciplines.

De kern is een beetje bijdrage leveren aan beeldvorming, meehelpen implementeren van adviezen die heel logisch klinken, maar in de praktijk weerbarstiger zijn en eh.. een stukje teamcoaching, meepuzzelen kijken waar we openingetjes kunnen vormen. Dat is een beetje de kern van waar ik me mee bezig houd. (Casemanager)

Alle betrokkenen spreken hun waardering uit voor het breed kijken en de expertise van de consulenten. Met name familie (2x) en begeleiders (2x) geven aan dat de informatie in de DKT-bijeenkomsten wel complex is.

Tot dusver, ja prima, het is voor mij allemaal nieuw. Het is het eerste CCE-project waar ik betrokken bij ben, indrukwekkend vooral. Bij de eerste bijeenkomst was ik heel erg onder de indruk van alle mensen die er waren en al hun expertise en kennis. (persoonlijk begeleider)

Het DKT, met name de strategiefase waarin met verschillende deskundigen, vanuit verschillende gezichtspunten hypothesen worden geformuleerd, wordt breed gewaardeerd, maar het gezamenlijk komen tot een idiografische theorie wordt als complex beschouwd, waarbij ook vragen opkomen hoelang het duurt tot er praktische handvaten komen en hoe het naar het team vertaald moet worden. Het lijkt alsof de betrokkenen de inzichten van de individuele consulenten snel willen toepassen en niet willen wachten op een gezamenlijke idiografische theorie.

De betrokkenheid van familie wordt door alle betrokkenen als belangrijk gezien. Bij één casus zijn ouders het hele proces betrokken, dit betreft een jonge nog thuiswonende jongen, bij de andere twee casus werd het te belastend voor familie geacht en zijn ze op de hoogte gehouden door de persoonlijk begeleider en gedragswetenschapper. Deze beide ouders zijn wel bij de interviews betrokken. De consulenten geven allen aan informatie van de familie nodig te hebben, maar over de wijze waarop verschillen ze van mening. In één casus zijn hier specifiek afspraken over gemaakt, in een andere casus geeft de consulent gedragswetenschapper aan het contact met familie en de informatie van familie echt te hebben gemist. Dit contact is niet tot stand gekomen.

Organisatie DKT

Nadat afgewogen is welke mensen deelnemen aan de DKT's worden deze mensen uitgenodigd. Er is bij alle betrokkenen een duidelijke voorkeur om live bij elkaar te komen, in kleiner verband wordt er wel tussentijds telefonisch of via TEAMS afgestemd. Door de vele betrokkenen (in alle casussen meer dan 10 betrokkenen, maar in één casus tegen de 20) is het plannen complex, dit wordt ook als belangrijkste factor genoemd waardoor het traject langer duurt dan gewenst. Buiten de deskundigen sluiten vaak twee coördinatoren aan en secretariële ondersteuning, maar ook meerdere begeleiders (bv. wonen en dagbesteding, pb'er en tweede pb'er, stagiair). Veelal is de coördinator de voorzitter, deze persoon moet volgens de geïnterviewden onpartijdig zijn, het overzicht hebben en systemisch gevoelig zijn. Drie externe deskundigen geven aan dat ze de voorkeur hebben dat de voorzitter uit de instelling komt, omdat CCE het anders teveel naar zich toetrekt en er te weinig 'eigenaarschap' is. Er wordt een risico gezien dat de extern betrokkenen te veel gaan overnemen. In twee casussen worden de notulen gemaakt door de gedragswetenschapper van de instelling, in een casus is er een daarin gespecialiseerde secretaresse die de notulen maakt. Over deze laatste notulen is iedereen zeer tevreden, de mening over wie het moet doen lopen uiteen. Sommigen geven aan dat het wel veel voor de gedragswetenschapper van de instelling is om betrokken deel te nemen aan het DKT en ook notulen te moeten maken, anderen geven aan dat de gedragswetenschapper verantwoordelijk is voor het overzicht over het proces en dat het dan ook logisch is dat die persoon de verslaglegging doet.

Inhoud DKT

De casussen die geïnccludeerd zijn in dit onderzoek waren ten tijde van de interviews nog niet afgerond, wel was bij alle drie de fase van de idiografische theorie afgerond. Niet alle betrokkenen konden aangeven waar ze ten tijde van het onderzoek in het proces waren. De werkwijze na de oriënterende fase (voorfase) loopt uiteen, in twee gevallen is er in kleinere groepjes onderzoek gedaan. Bij een casus werd door de begeleider expliciet aangegeven dat er wel heel veel mensen op de groep kwamen kijken en dat dat veel onrust opriep. Regelmatig wordt genoemd dat de mensen die niet bij die onderzoeksfase zijn betrokken (familie en begeleiders), de draad een beetje kwijtraakten, zij hoorden vaak langere tijd niets. Door zowel organisatorische (planning) redenen als corona duurde deze fase soms ook lang.

Doel zoals geformuleerd in de aanpak ZVG

In het protocol wordt het verdwijnen of verminderen van zelfverwondend gedrag als primair doel genoemd. Hierover lopen de meningen uiteen, sommigen geven aan dat het verdwijnen van zelfverwondend gedrag een gevolg kan zijn (2x), 2x wordt het een illusie genoemd. Het overgrote deel, acht van de geïnterviewden vindt het verbeteren van de Kwaliteit van Bestaan het primaire doel. Het vergroten van de handelingsbekwaamheid van de omgeving wordt 3x als primaire doel genoemd. De visie op de veranderbaarheid van zelfverwondend gedrag van de betrokkenen lijkt te verschillen van de visie in de aanpak. De geïnterviewden lijken aan te geven dat het doel zoals aangegeven in het protocol niet altijd reëel is.

Knelpunten

In de interviews is specifiek naar ervaren knelpunten in het werken met de richtlijn gevraagd. Als belangrijkste knelpunt komen de lange looptijd en de soms moeilijke planning naar voren (4x door de geïnterviewden genoemd). Er is een specifiek format waarmee de idiografische theorie wordt gevisualiseerd, dat wordt nogal eens als een technische uitdaging en als tijd consumerend ervaren.

Een aantal knelpunten gaat om de positionering van mensen, zo wordt de moeilijke positie van de persoonlijk begeleider twee keer genoemd. Zij werken op de groep met de cliënt, moeten de informatie uit de bijeenkomsten terugbrengen naar andere begeleiders en ook ouders. Ook de positie van externen wordt door hen zelf als complex gezien, de positie van externen is als toevoeging en zij moeten niet in een positie van overnemen (2x) terecht komen. In de casus waar het management niet is betrokken bij de DKT's, wordt dat als een gemis genoemd, omdat onderzoek en adviezen gevolgen hebben voor de uitvoering. Hiermee samenhangend lijkt ook een geuite zorg door de consulenten over het feit dat mensen uit de instelling onvoldoende zijn toegerust; het werken met mensen met ernstig zelfverwondend gedrag en het organiseren van zorg voor die groep is complex.

Resultaten uit de focusgroepen

Na de eerste fase van de interviews is de daaruit vergaarde informatie teruggebracht in twee focusgroepen, namelijk een groep met interne deskundigen van de betrokken instellingen en een met externe (die vanuit CCE werden ingezet, de consultants). Van de benaderde verwanten was er slechts een in de gelegenheid deel te nemen, om die reden is die focusgroep vervallen.

De antwoorden uit de interviews zijn geclusterd en de thema's waar geen consensus in de interviews over was, zijn door de onderzoeker en de projectleider gethematiseerd rond de volgende vragen:

- Hoe geef je vorm aan de betrokkenheid van verwanten bij het intensieve proces, waarbij de waarde van hun inbreng wordt erkend en benut, én rekening houdend met mogelijke overbelasting? En hoe zorg je ervoor dat het gesprek en alle informatie voor hen goed te volgen is?
- Samenstelling DKT: welke disciplines wil je idealiter betrekken en in welke fase? In hoeverre is maatwerk daarbij gewenst? Is het in sommige gevallen wenselijk de rol van voorzitter door de instelling te laten vervullen (nu standaard door de CCE-coördinator)? Wat doe je met z'n allen en wat in kleiner verband?
- Inrichting van het proces: In hoeverre is er behoefte aan meer aandacht voor de planning bij aanvang van het traject? Welke informatie is vooraf van belang? Of zijn er andere mogelijkheden de planning overzichtelijker en soepeler te maken?
- Welke verwachtingen heb je t.a.v. de mogelijkheid het zelfverwondend gedrag te verminderen met deze aanpak en hoe wordt daarover gecommuniceerd binnen het traject?

Bij de eerste focusgroep (consultanten), waren naast de onderzoeker en de projectleider vanuit CCE, vier consultants aanwezig (psychiater, casemanager gericht op team-dynamiek en twee gedragswetenschappers). Al deze mensen waren ook betrokken bij de interviews.

Bij de tweede focusgroep van mensen die vanuit de instellingen bij de casuïstiek betrokken waren (intern) waren drie mensen aanwezig, een arts en twee persoonlijk begeleiders. Hiervan waren er twee ook betrokken bij de interviews.

De resultaten van de bespreking van bovenstaande vier vragen worden hieronder weergegeven.

Het onderwerp 'de betrokkenheid van verwanten' leverde een levendige discussie op. Waar de externe deskundigen een lans braken voor intensieve betrokkenheid *'buiten kijf dat ouders betrokken zijn, de meest ervaringsdeskundigen, hebben levenslang de band met de persoon en kunnen het meest vertellen'* (gedragswetenschapper), *'ouders onvoorwaardelijk nummer één'* (casemanager), kwam in de focusgroep met betrokkenen van de instellingen een andere kant naar voren, zo gaf één van de persoonlijk begeleiders aan: *'hele complexe groep, jeugd, draagkracht van ouders lager dan ze zelf inschatten'*. Ook hier werd de noodzaak van de betrokkenheid niet in twijfel getrokken, maar wel het hoe. Een van de externe deskundigen formuleerde: *'we gaan soms te snel naar de inhoud van een casus, vanuit noodzaak, maar we moeten ook goed kijken naar het kader en de context'*.

Samenvattend leidde de discussie tot een conclusie dat er vooral vooraf goed gekeken moet worden naar hoe familie betrokken kan worden en blijven. En dat er oog moet zijn voor de mogelijkheden en onmogelijkheden van familie, qua (emotionele) belastbaarheid en systeemdynamiek, maar ook wat hun rol is en kan zijn. Met name de direct betrokkenen bij de familie (interne deskundigen) geven aan dat de familie soms beschermd moet worden. Dus altijd op de agenda (bij elke DKT-bijeenkomst opnieuw), de betrokkenheid waarborgen, maar ook aandacht voor de mogelijkheden en onmogelijkheden.

De vraag rondom de samenstelling van het DKT leidde bij de externe deskundigen tot een discussie over het tijdig inzetten van professionals, met name de medische disciplines, c.q. psychiater. De betrokken psychiater geeft ook zelf aan *'neuropsychiatrie is de sluitsteen'*. De context waaruit een casus naar voren komt wordt daarbij ook van belang geacht. Bij kleine organisaties zijn minder professionals betrokken en is vaak onbekend wie en wat er betrokken kan worden, hierbij wordt expliciet de inzet van een psychiater genoemd, die vaak niet eerder betrokken is geweest. Eenzelfde discussie ontstaan bij de interne focusgroep waar een begeleider aangeeft *'ik heb zelf gevraagd of er iemand naast mij kon komen staan, 80% durfde niet met hem te werken....'*; waarop een andere begeleider aangeeft dat ze niet wist dat je daar om kon vragen. Door een gedragswetenschapper wordt aangevuld dat de consultant gedragswetenschapper hier veel oog voor had, maar de werkwijze in de verschillende DKT's verschilde duidelijk. In een andere casus is er voor gekozen geen psychiater in te zetten, omdat op dat gebied al een hoop uitgezocht was. Alle betrokkenen zijn het eens dat een DKT niet te groot moet worden, tegelijkertijd worden er disciplines *aangedragen* die er ook bij zouden moeten (SI-therapeut, logopedist, teamtrainer). *'Aan tafel zitten mensen met PTSS, er speelt zo veel....'*. Een uitgebreide analyse van wat er nodig is, wordt noodzakelijk geacht, waarbij ook aandacht voor de transparantie moet zijn. Het werken in kleinere groepjes wordt aangedragen als oplossing voor dit probleem, maar dit kan pas nadat duidelijk is wie er betrokken moet zijn.

Samenvattend leidde de discussie tot het idee dat het per casus verschilt welke samenstelling van het DKT nodig is, maar dat er aandacht moet zijn voor het team, de ouders en de lang ingesleten patronen die onveranderbaar worden geacht, maar het vanuit een andere visie niet hoeven te zijn. Vooral afspraken over hoe informatie uit de DKT's bij andere betrokkenen komt, lijkt van belang. De blik van buitenstaanders wordt als zeer helpend gezien. Anderzijds wordt aangegeven dat een té groot DKT niet effectief meer is. Over het algemeen wordt een onpartijdige voorzitter (CCE-coördinator) hierbij behulpzaam gevonden, hoewel een aantal externe consultants aangeeft dat de regie bij de instelling moet blijven en dat dat een reden kan zijn om iemand uit de instelling te laten voorzitten. Ook hier lijkt een overweging per situatie noodzakelijk. Meestal is de betrokken gedragswetenschapper uit de instelling de notulist, in een casus is er een secretaresse beschikbaar (professionele notulist), dit wordt zeer gewaardeerd.

Met betrekking tot de inrichting van het proces is er een duidelijk verschil tussen de mensen uit de externe focusgroep (consulenten) en de mensen vanuit de instelling. De consulenten accepteren dat er een zekere traagheid in het proces zit, maar erkennen dat het voor de instellingen vaak ingewikkeld is. De psychiater geeft aan: *'trajecten gaan niet snel, soms wat kleinere speedbootjes nodig...'*. Er moet duidelijkheid zijn, de verwachtingen van verwanten en begeleiders zijn vaak heel hoog. In andere woorden wordt dit bevestigd door de mensen uit de interne focusgroep. Met name de persoonlijk begeleiders geven aan dat het een heel intensief project is, waar ze veel minder tijd voor kregen dan er nodig was *'allemaal overwerk'*, dit wordt bevestigd door een tweede betrokken persoonlijk begeleider die ook aangeeft dat ze daar graag van tevoren meer duidelijkheid in had gehad. Dit gaat niet alleen om de aanwezigheid bij DKT's en de andere overleggen, maar ook het voortdurend mensen over de vloer hebben voor observaties wordt als belastend voor zichzelf en de groep ervaren. Ook voor de ouders wordt aandacht gevraagd, ook zij hebben hoge verwachtingen en vooraf is niet altijd duidelijk hoe het proces gaat lopen. Opmerkingen als *'we hebben stiekem gedaan'*, om toch een interventie in te zetten, geven die spanning wel weer. De praktijk zit te wachten op de interventiefase, terwijl juist die fase daarvoor lang kan duren. Een aantal keer wordt aangegeven dat de terminologie daar ook niet helpend bij is, termen als idiografische theorie worden als complex ervaren.

Samenvattend wordt het gehele proces intensief en langdurend, maar waardevol ervaren. Met name het vooraf weten hoe het eruit ziet en bepaalde stapjes in kleinere groepen doen, komen naar voren als oplossingen. De coördinator is verantwoordelijk voor dit proces en zou steeds terug kunnen laten komen 'waar we zitten'.

Met betrekking tot de verwachtingen ten aanzien van het verminderen of doen verdwijnen van het zelfverwondend gedrag komt opnieuw het hanteren van verwachtingen naar voren. Een persoonlijk begeleider geeft aan *'je weet wel dat het blijvend is, maar er wordt niet over gesproken'*. Zij maakt zich zorgen over de verwachtingen die bij ouders leven, waar vooraf helderheid in geboden zou moeten worden. Een andere persoonlijk begeleider vult aan, *'samen constateren dat het niet oplosbaar is, maar dat we het goede doen'* is ook belangrijk. Een consulent beschrijft het belang van onderscheid maken tussen emotionele beleving en werkelijkheid bij betrokkenen.

De externe deskundigen benoemen het belangrijke aandeel van visualiseren; onderdeel van de methodiek is het schematisch weergeven van de idiografische theorie. Dit kan volgens een aantal nog wel verder worden uitgewerkt, bijvoorbeeld door het in kleur aangeven van veranderbare en onveranderbare factoren, zoals die uit de analyse naar voren komen.

Conclusie

We hebben ons in dit evaluatieonderzoek gericht op de volgende vragen:

Welke factoren zijn van invloed op het succesvol gebruik van de good practice 'Aanpak van Zelfverwonding'?

Om deze vraagstelling te beantwoorden hebben we de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke factoren van de good practice worden als helpend of belemmerend gewaardeerd?
2. Wat is helpend en wat zijn knelpunten om de good practice in praktijk te brengen? (Wat moet behouden blijven en welke oplossingen worden gevonden voor de knelpunten?)

Het betreft een kleinschalig (3 casussen en 2 dossiers), kwalitatief onderzoek. Dit is een beperking voor de generaliseerbaarheid. Tegelijkertijd zijn diepte-interviews uitgevoerd, waaruit veel informatie is opgehaald, en zijn de eerste resultaten voorgelegd aan twee focusgroepen. De resultaten worden herkend als karakteristiek voor de andere trajecten.

Alle betrokkenen zien een belangrijke meerwaarde van het uitvoeren van de good practice in het inschakelen van externe deskundigen, het meekijken van buiten en het inbrengen van extra expertise in een interdisciplinair team. Dit wordt unaniem als helpend ervaren, zelfs in de situaties waar geen grote vooruitgang in het zelfverwondend gedrag van de cliënt wordt gezien. Horen dat je alles doet wat je kan, het versterken van het team en de wetenschap dat je er alles aan hebt gedaan is al helpend. Dit past ook bij de visie van de meeste betrokkenen dat het doel van de inzet van de good practice meestal niet zo zeer het verminderen van zelfverwondend gedrag is, maar eerder het doel heeft de kwaliteit van bestaan van de cliënt te verbeteren. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg, door het ondersteuningsteam te ondersteunen en te versterken maakt daar een belangrijk deel van uit.

De meeste knelpunten die worden genoemd in het onderzoek betreffen het proces. Er is een voortdurende vraag naar helderheid in het proces en transparantie gedurende het proces. De werkwijze wordt als wetenschappelijk gezien, dat wordt ook gewaardeerd, maar is niet voor alle betrokkenen op elk moment te volgen. De coördinator speelt hierin een belangrijke rol en zou nog meer kunnen aangeven waar men op dat moment in het proces is.

Door een aantal mensen wordt aangegeven dat de terminologie versimpeld zou kunnen worden (bijvoorbeeld een alternatief voor de term idiografische theorie).

Binnen het proces worden op meerdere momenten keuzes gemaakt, zoals de samenstelling van het DKT. Er wordt een lans gebroken voor flexibiliteit in de samenstelling en werkwijze van het team, de mogelijkheid om keuzes te maken passend bij de casus, maar wel met een hoge mate van transparantie. In een van de casussen was al zeer uitgebreid medisch onderzoek gedaan, dat hoeft dan in de onderzoeksfase niet meer, terwijl de inzet van de medische invalshoek binnen het interdisciplinair werken en het vormen van een idiografische theorie vanzelfsprekend van belang blijft.

Het betrekken van familieleden wordt essentieel geacht, maar er worden veel opmerkingen geplaatst over het hoe en zorgen over de belastbaarheid van familie, juist vanwege de ernst en de impact van de problematiek. In een casus zijn ouders bij het DKT betrokken, dit betreft een nog thuiswonend kind. Het is van belang dat met familieleden wordt besproken hoe ze betrokken willen en kunnen zijn, maar vooral hoe ze op de hoogte worden gehouden.

De complexiteit van de werkwijze voor de niet wetenschappelijk geschoolden behoeft meer aandacht. Dit betreft enerzijds de taal en de schematische wijze van visualisering binnen de DKT's, maar ook de vertaling naar de werkvloer. Dit is over het algemeen een samenwerking tussen persoonlijk begeleiders en gedragskundige, maar meerdere betrokkenen gaven aan dat het inzetten van een casemanager, juist gericht op de ondersteuning van de vertaling en implementatie naar het team van meerwaarde kan zijn.

Aanbevelingen

Bovenstaande leidt tot de volgende aanbevelingen rondom de transparantie en de informatie rondom de richtlijn.

- De informatie die vooraf aan de werkwijze wordt gegeven, via website en folders kan nog meer inzicht geven in de intensiteit van het traject, uitleg over wat het vraagt van de betrokkenen. Tegelijkertijd kan het invoegen van quotes, eventueel een uitgewerkte casus en ervaringen van betrokkenen, mensen meer inzicht geven in het traject en hen motiveren er in het belang van de cliënt voor te gaan.
- Inhoudelijk wordt een aantal disciplines genoemd die een belangrijke bijdrage kunnen leveren en eventueel toegevoegd zouden kunnen worden aan het DKT. Hier worden genoemd: deskundigen met betrekking tot sensorische integratie, communicatie en systeemtheorie. Ook extra aandacht voor de vertaling naar de praktijk middels de inzet van casemanagers wordt naar voren gebracht.
- Er is een aantal suggesties gedaan om de transparantie van de werkwijze te vergroten, bijvoorbeeld een vlaggensysteem om de noodzaak van de betrokkenheid van verschillende inhoudelijk deskundigen te visualiseren. De vraag 'wie is waarvoor en op welk moment nodig', kan inzichtelijk worden gemaakt. Een aantal theoretische verklaringen dringt zich snel op en een aantal anderen lijken vaak veel minder voor de hand liggend.
- De betrokkenheid van familie moet prioriteit hebben en bij elk traject en in elke fase van het DKT aan de orde komen, aangepast aan de mogelijkheden van die familie. Of zij deelnemen aan de DKT's, er aparte afspraken worden gemaakt of nog een andere vorm wordt gevonden moet onderwerp van gesprek zijn.
- Dit traject vraagt veel van de coördinatoren. Hun instructies kunnen nog verder uitgewerkt worden met bovenstaande aanbevelingen. Inzicht in het werken in systemen en het bevorderen van samenwerking is noodzakelijk voor de coördinatoren in alle casuïstiek bij CCE, maar in het geval van het werken met deze richtlijn zeker.
- Een aantal betrokken consulenten gaf aan dat de inzichten groeien naarmate ze bij meer trajecten betrokken waren. Naar hun idee groeit de kennis, blijken bepaalde theorieën meer relevant dan andere en kunnen er vervolgstappen worden gemaakt. Zij pleiten voor doorontwikkeling van de aanpak. Het visualiseren van de idiografische theorie is waardevol, maar er lijkt een volgende stap gemaakt te kunnen worden, bijvoorbeeld door veranderbare factoren een specifieke kleur te geven om de analyse te verduidelijken.
- Verder onderzoek naar bepaalde patronen als verklaring voor zelfverwendend gedrag wordt van belang geacht. De richtlijn verder ontwikkelen door te leren van eerdere casuïstiek kan nieuwe inzichten opleveren of trajecten verkorten door de voor de hand liggende verklaringen eerst te onderzoeken.
- Onderzoek naar de effectiviteit van de richtlijn wordt van belang geacht. Hierbij zou kunnen worden gedacht aan N=1 studies volgens de SCED-methodiek (Tate e.a., 2016). Juist ook in de discussie over de beïnvloedbaarheid van zelfverwendend gedrag zijn gegevens uit vervolgonderzoek van belang.

Literatuur

Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, Griffith GM. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *Br J Clin Psychol*. 2017 Mar;56(1):16-32. doi: 10.1111/bjc.12118. Epub 2016 Nov 23. PMID: 27878840.

Došen, A., et al. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Centrum voor Consultatie en Expertise.

Embregts, P.J.C.M.; Kroezen, M.; Mulder, E.J.; van Bussel, C.; van der Nagel, J.; Budding, M.; Busser, G.; de Kuijper, G.; Duinkerken-Van Gelderen, P.; Haasnoot, M.; Helder, M.; Lenderink, B.; Maes-Festen, D.A.M.; Olivier-Pijpers, V.; Oud, M.; Oude Luttikhuis, I.; Schilt, C.J.; Smit, T.; van den Heuvel, J.; van Wouwe, H.; Willems, A.; Pasma, A.; van den Akker, N.; van Houwelingen, I.; Wolkorte, R.; Wieland, J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Tilburg University.

Henderikse, B. ed. (2017). *Zelfverwonding*. CCE

Tate, Perdices, Rosenkoetter, Shadish, Vohra, Barlow, Horner, Kazdin, Kratochwill, McDonald, Sampson, Shamseer, Togher, Albin, Backman, Douglas, Evans, Gast, Manolov, Mitchell, Nickels, Nikles, Ownsworth, Rose, Schmid, & Wilson (2016). *The Single-Case Reporting Guideline In BEhavioural Interventions (SCRIBE) 2016 Statement*. *Physical therapy*, 96 (17).

<https://cce.nl/publicatie/boek-zelfverwonding> (bekeken op 10-3-2023).

<https://cce.nl/voorfase-aanpak-zelfverwonding> (bekeken op 10-3-2023)

Richtlijn interview

Procesevaluatie werken met Good Practice Zelfverwondend gedrag

Naam geïnterviewde

Organisatie

Functie

Welke casus

Voorstellen

Geeft u toestemming dit interview op te nemen, om de informatie zo exact mogelijk uit te werken?

Kunt u omschrijven wat het doel van dit onderzoek is?

Na jarenlange CCE-praktijkervaringen in trajecten rondom mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en zelfverwondend gedrag is CCE gekomen tot een good practice 'Aanpak van Zelfverwonding'. Deze good practice is een methodische en interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Deze good practice is uitgebreid beschreven in het boek 'Zelfverwonding' (Henderikse, 2017). De kern van de good practice bestaat uit 2 onderdelen:

- 1. State of the art kennis over inhoudelijke, theoretische verklaringen voor het ontstaan en in stand houden van zelfverwondend gedrag en de werkzame (inhoudelijke) interventies.*
- 2. Een gedetailleerde richtlijn voor een methodische, cyclische aanpak met als kern interdisciplinaire samenwerking tussen professionals van verschillende disciplines.*

CCE wil de ontwikkelde kennis zo veel mogelijk ten goede laten komen aan de praktijk. Om de implementatie van de good practice goed te volgen is CCE begin 2021 gestart met het Implementatieproject Zelfverwonding. De eerste ervaringen daarin laten zien dat er in de praktijk verschillende aarzelingen zitten t.a.v. het volledig volgen van de good practice.

Vanuit welke rol en positie heeft u met zelfverwondend gedrag te maken. De specifieke casus en in het algemeen?

Wat is uw visie op zelfverwondend gedrag/welke verklaringkaders? Waarden en aannames, belang betekenis van gedrag, mate van behandelbaarheid, eigen rol.

Onderschrijft u de doelen in de Aanpak?

- Het primaire doel ligt in de vermindering of verdwijning van het ZVG.*
- Als secundair doel geldt de verbetering van de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon.*
- Tertiair streven we naar vergroting van de handelingsbekwaamheid van de betrokken professionals.*

Onderschrijft u de Conditie?

Het gaat hier om een intensieve, doelgerichte, systematische, gefaseerde en geregisseerde methode. Het gebruik van deze methode brengt de volgende condities met zich mee:

- *Praktisch organisatorische condities:*

Deze condities bestaan uit de beschikbaarheid van tenminste een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), een psycholoog of orthopedagoog en een (neuro)psychiater.

Verder is het noodzakelijk om te beschikken over een regisseur/technisch gespreksleider en secretariële ondersteuning.

Ten slotte gelden de condities van voldoende beschikbare tijd en adequate outillage.

- *Personeelsmatige condities:*

De psycholoog, orthopedagoog en (neuro)psychiater worden geacht vertrouwd te zijn met de diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Voor de arts VG geldt dit wellicht qualitate qua.

Bovendien beschikken zij allen over de attitude en vaardigheden om over de grenzen van het eigen vakgebied heen te kijken, samen te werken en te overleggen.

De regisseur / technisch voorzitter is inhoudelijk tenminste enigszins van de diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking.

Intakefase

Strategiefase, eerste DKT

Onderzoeksfase (deelonderzoeken)

Idiografische theorie, tweede DKT

Interventieplan, derde DKT

Evaluatie, vierde DKT

Wat zijn de ervaringen met het werken met de Good Practice?

Wat is helpend en wat zijn knelpunten om de Good Practice in de praktijk uit te voeren?

Wat moet behouden blijven en welke oplossingen zijn er mogelijk voor de knelpunten?

Wat is het belang van samenwerking/interdisciplinariteit?

Wat vindt u nog belangrijk om te vermelden?