

Onderzoeksrapportage

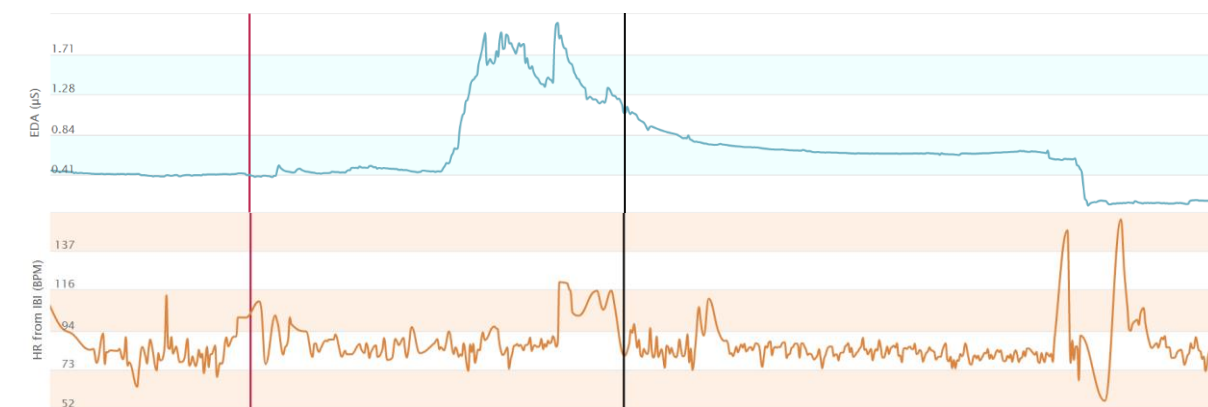
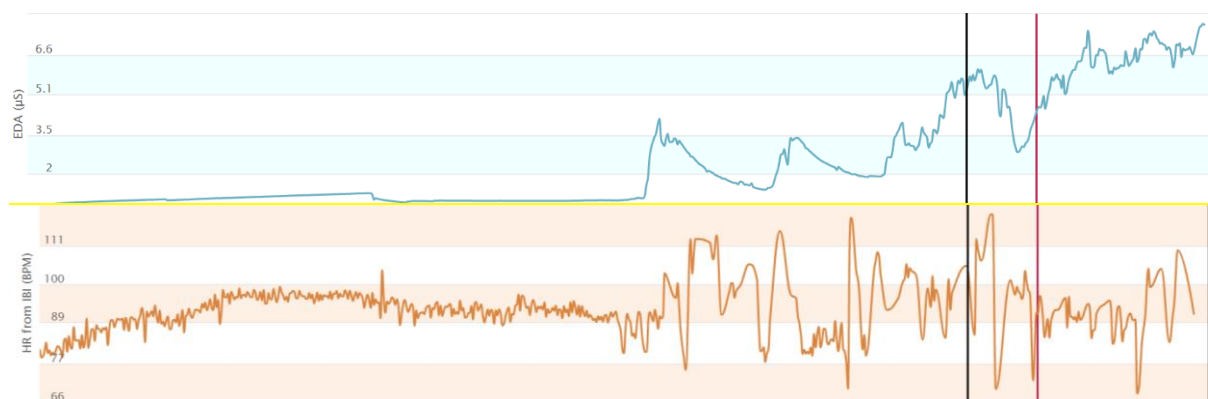
Intensieve diagnostisering en interventie voor cliënten met een LVB en chronisch zelfbeschadigend gedrag

Resultaten

Vanuit de instellingen was er direct interesse om mee te werken aan het onderzoek naar zelfbeschadiging. De onderzoekers spraken met diverse managers en teamleden om het complexe onderzoek vorm te geven. Na deze gesprekken werden afspraken gemaakt met de teams en de cliënten om het onderzoek uit te voeren op de afdelingen waar de cliënten waren opgenomen. In de praktijk bleek het erg moeilijk voor de teams om gezamenlijk de complexe dataverzameling vorm te geven. Met name de intensieve fysiologische metingen in combinatie met de uitgebreide administratieve handelingen bleken tijdens de coronapandemie een echte uitdaging te zijn. Daarom zullen wij allereerst kort de resultaten bespreken, gevolgd door een evaluatie van het onderzoek en afsluiten met aanbevelingen voor vervolgonderzoek gebaseerd op de kennis en ervaring die met dit onderzoek opgedaan is.

Voor dit onderzoek zijn 4 cliënten van de beoogde 5, geïnccludeerd. Bij cliënt 1 zijn gedurende de onderzoeksperiode 4 incidenten van zelfbeschadiging geregistreerd. Het was de begeleiders bij alle 4 de incidenten niet gelukt om een aanleiding aan te wijzen. De cliënt heeft bij alle incidenten glas gebruikt om zichzelf te beschadigen. De plaats van zelfbeschadiging wisselde: buik, linker en rechterbeen en linker arm. De ernst van de incidenten varieerde, alle keren was er behandeling nodig, één keer was er ook behandeling door een arts noodzakelijk. Na elk incident vond een gesprek met de cliënt plaats. Één keer heeft cliënt medicatie gekregen en één keer is cliënt apart gezet op haar bed (geen fixatie).

In de grafieken hieronder (Figuur 1 en Figuur 2) zijn de fysiologische data met betrekking tot huidgeleiding (blauw) en hartslag (oranje) van 2 zelfbeschadigingsincidenten weergegeven. De horizontale as geeft de tijd weer, in de grafiek is een periode van 2 uur zichtbaar. De rode lijn geeft het moment weer waarop de cliënt op de knop van de Empatica heeft gedrukt. Voorafgaand aan het onderzoek kreeg de cliënt de instructie om op de grote knop (zie Foto 1) te drukken indien er sprake was van zelfbeschadiging. In de praktijk bleek dat de cliënt niet alleen op de knop drukte bij zelfbeschadigend gedrag maar ook wanneer zij stress ervaarde. Als de cliënt op de knop drukt dan verschijnt er een rode lijn in de grafiek van de Empatica E4. Ook de begeleiding kreeg de instructie om een aantekening te maken indien zij zelfbeschadigend gedrag waarnamen bij de cliënt. In de grafiek is dit zichtbaar als een zwarte lijn. De begeleiding was echter niet altijd aanwezig op het moment van zelfbeschadiging, het tijdstip was dan op inschatting. Hartslag en huidgeleiding zijn in de periode voordat begeleiding aangeeft dat zelfbeschadiging plaatsvond relatief hoog ten opzichte van de gemiddelde hartslag en huidgeleiding.

Figuur 1: Incident 1Figuur 2: Incident 2

Bij cliënt 2 hebben veel incidenten plaatsgevonden. Er zijn echter geen SHS of SOAS vragenlijsten ingevuld. Er is één nabesprekingsformulier ingevuld. Hierop ontbreekt echter de datum waardoor het incident niet gekoppeld kan worden aan de uitkomsten van de Empatica. Uit de nabespreking komt naar voren dat cliënt zich het incident niet kan herinneren. De cliënt heeft zichzelf beschadigd met een ijzeren doosje, de aanleiding volgens cliënt was stemmen in haar hoofd. De cliënt weet niet wat er gedaan kan worden om incidenten in de toekomst te voorkomen. Er is over de stemmen gesproken en de begeleider heeft structuur aangeboden zodat de cliënt tot rust kwam. Bij cliënt 3 is nauwelijks data beschikbaar. De data is opgevraagd. Het onderzoek is niet opgestart bij cliënt 4, er is geen data beschikbaar.

Proces evaluatie

Includeren participanten

In maart 2021 is gestart met de werving van participanten. Vanaf de start van het onderzoek was duidelijk dat er een grote behoefte bestond vanuit de afdelingen om het zelfbeschadigende beter te begrijpen. De onderzoekers hadden contact met zes instellingen (Trajectum, Fivoor, Stevig, Ipse de Bruggen en Pluryl) die potentiële participanten in zorg hadden. Het onderzoeksteam (bestaande uit Robert Didden, Henk Nijman, Marlieke van Swieten en Peter de Looff) heeft meerdere gesprekken gevoerd met behandelmanagers, begeleiders, behandelaren en verpleegkundigen binnen deze organisaties om cliënten te includeren. Veel teams vonden de duur van het onderzoek (4 maanden intensieve dataverzameling) en de nieuwe technologie die gebruikt wordt een (te) grote belasting gezien de toenmalige pandemische omstandigheden. Er was veel personeelsuitval en personeelstekort in teams door de pandemie. Daarnaast duurde het erg lang om betrokken behandelaren en begeleiders telefonisch of via de mail te bereiken en was het lastig om afspraken in te plannen in verband met volle agenda's van de behandelaren en begeleiders, waardoor hier veel tijd over heen ging. Één mogelijke participant was daardoor niet meer geschikt voor deelname op het moment dat het onderzoek gestart zou worden.

Uiteindelijk is het gelukt om drie cliënten van Ipse de Bruggen (locaties Zwammerdam en Nieuwveen) en één cliënt van Trajectum (locatie Boschoord) te includeren. Het duurde lang (weken tot maanden) om in contact te komen en een afspraak te maken met alle betrokkenen van een afdeling om het onderzoek op te starten en te evalueren vanwege de geldende beperkingen, quarantaines, verlof en uitval. Het onderzoek vereiste een goede samenwerking tussen de teamleden om de polsbanden die gebruikt werden voor het onderzoek ieder dag uit te lezen en op te laden. De teams gaven aan dat zij met onderbezetting kampten en daardoor moeite hadden om de continuïteit van zorg te waarborgen.

Verloop data verzameling

Cliënt 1

In de periode september-november 2021 zijn er 4 incidenten van zelfbeschadiging geregistreerd. Begeleiding gaf aan dat veel incidenten niet geregistreerd zijn. De communicatie binnen het team omtrent het onderzoek verliep moeizaam. Zo zijn voor de registratie van incidenten de verkeerde vragenlijsten gebruikt. De vragenlijst afdelingsactiviteiten en nabesprekingsformulieren zijn niet ingevuld. Wij hebben begeleiding opnieuw uitleg gegeven over het onderzoek en de vragenlijsten. Met begeleiding is besproken wat hen kan helpen in het verzamelen van de juiste data. Ook werd duidelijk dat de andere begeleider die betrokken was bij het onderzoek uitgevallen was vanwege ziekte. Er is afgesproken dat de begeleider een andere begeleider vroeg om te ondersteunen in de dataverzameling.

In de periode november 2021 tot mei 2022 heeft cliënt zichzelf niet meer gesneden. Er zijn in de periode november-februari geen vragenlijsten ingevuld en geen momenten van zelfbeschadiging gemeten. Er kan dus voor deze periode geen koppeling gemaakt worden tussen incident en de fysiologische metingen. Wel was er sprake van lichtere vormen van zelfbeschadiging, namelijk pulken/aan velletjes trekken. Wanneer zij een wondje had krabde zij zich dagelijks. Begeleider zag een samenhang met toename in stress vanwege een verhuizing. Cliënt is uiteindelijk verhuisd in april 2022. Begeleider denkt dat de afname in zelfbeschadiging door snijden voornamelijk kwam doordat cliënt behandeling volgde in deze periode.

Cliënt volgde schematherapie en EMDR en leerde zelfregulerende technieken die ze toe kon passen als ze de behoefte had zichzelf te verwonden. Begeleiding gaf aan dat de zelfbeschadiging vervangen leek te worden door ander gedrag; er was sprake van meer agressie naar objecten en begeleiding. Dit is in de periode februari-mei slechts twee keer voorgekomen. Dit is veel minder frequent dan de hoeveelheid zelfbeschadiging tijdens de start van het onderzoek. In de periode november 2021 tot februari 2022 waren er technische problemen met de Empatica, één polsband voerde geen metingen uit en één polsband was niet uit te lezen. Toen dit bekend werd heeft de onderzoeker deze polsbanden zo spoedig mogelijk vervangen door nieuwe.

De begeleider geeft aan dat cliënt het onderzoek goed heeft volgehouden. De cliënt was niet altijd direct enthousiast om de polsband om te doen. Echter, wanneer begeleider het nog een keer vroeg en uitlegde waarvoor het was, was cliënt wel gemotiveerd. De cliënt heeft een aantal keer met de begeleider meegekeken naar de data van de Empatica. Zij was soms geïnteresseerd in deze data, bijvoorbeeld in haar temperatuur. Zij wilde met name meekijken wanneer zij ontspannen was en zich verveelde. Wanneer ze ontspannen was maar druk bezig was, had zij er geen interesse in.

Cliënt 2

Bij deze cliënt liep de polsband snel, dat wil zeggen binnen een dag, leeg. Cliënt raakte hierdoor geïrriteerd en wilde niet meer deelnemen. Bij deze cliënt was sprake van zeer ernstig en frequente zelfbeschadiging en was tijdens de onderzoeksperiode geen afname van zelfbeschadiging. Cliënt 2 is tijdens de onderzoeksperiode intern verhuisd waardoor de dataverzameling gestopt is. Wij zijn november 2021 op locatie in gesprek geweest met de begeleiders en behandelaar van de nieuwe woning. Zij waren geïnteresseerd in het voortzetten van het onderzoek en wij hebben ze geïnstrueerd en voorzien van de benodigde materialen. Eind maart ontvingen wij helaas het bericht dat het team het niet lukte om met de huidige bezetting op de groep het onderzoek op te starten.

Cliënt 3

Deze cliënt is gestart in september 2021. In de periode september-december 2021 heeft er weinig tot geen zelfbeschadiging plaatsgevonden waardoor geen vragenlijsten ingevuld zijn. Eind januari 2022 ontvingen wij bericht dat de polsbanden al een tijd niet gedragen waren omdat deze niet goed zouden functioneren. Wij hebben ze zo spoedig mogelijk nagekeken en de polsband die het niet goed deed gerepareerd. In april kregen wij te horen dat de cliënt regelmatig de polsbanden had gedragen. Helaas bleken de polsbanden wederom niet meer uit te lezen en droeg de cliënt ze al een periode niet meer.

Cliënt 4

Het team van de nieuwe woning van cliënt 2 had nog een geschikte participant, cliënt 4, voor het onderzoek. In januari 2022 vond een intake met de cliënt plaats en werden de ICT voorzieningen geregeld. Eind maart ontvingen wij helaas bericht dat het team het niet lukte om met de huidige bezettingen op de groep het onderzoek op te starten.

Evaluatie

Er heeft een eindevaluatie plaatsgevonden met de betrokken begeleider van cliënt 1 en 2 (cliënt 2 is tijdens de onderzoeksperiode verhuisd).

Vragenlijsten en betrokkenheid team

Uit de evaluatie kwam naar voren dat het de onderzoekers en betrokken begeleider niet lukte om de overige teamleden te bewegen om vragenlijsten in te vullen. Na elk incident moet namelijk als onderdeel van het standaard zorgproces, ook een rapportage en WZD-formulier (2-3 minuten werk) ingevuld worden. De begeleider die het onderzoek leidde gaf aan dat de formulieren voor het onderzoek weinig tijd kosten maar de combinatie met reguliere administratie het relatief veel werk maakt. Wanneer een incident naast zelfbeschadiging ook agressie bevatte moesten er voor het onderzoek 3 vragenlijsten ingevuld worden, deze administratieve last werd als te groot ervaren.

De begeleider had het idee dat het tevens erg moeilijk was om collega's te bewegen om de vragenlijsten in te vullen doordat niet het hele team direct vanaf de start betrokken was bij het onderzoek. Op deze locatie heeft een startbijeenkomst plaatsgevonden met een selectie van begeleiders die aan het onderzoek zouden meewerken. Echter, zij werkten parttime waardoor ook betrokkenheid van andere begeleiders nodig was. Één van de betrokken begeleiders is tijdens de onderzoeksperiode uitgevallen. De begeleider die wij spraken heeft na enkele weken een andere collega betrokken bij het onderzoek. De begeleider merkte dat deze collega niet helemaal bekend en betrokken was bij het onderzoek doordat zij later inviel.

Polsbanden

Naast de personele problemen waren er ook technische problemen. Bij een aantal polsbanden deden de batterijen het niet goed. Deze zijn omgewisseld en teruggestuurd naar de fabrikant. Doordat de accuduur minder dan een dag bedroeg raakte een cliënt geïrriteerd en weigerde verder deel te nemen aan het onderzoek. De nieuwe polsbanden die we geleverd hebben deden het goed en gingen meer dan een dag mee. Wat echter problematisch was bij dit type polsband was de tijd die nodig was om de data te uploaden naar de computer. De begeleider gaf aan dat het prettiger is als de fysiologische data automatisch wordt geüpload. Dit zou de benodigde tijd die begeleiders kwijt zijn aan het verzamelen van de gegevens aanzienlijk verminderen.

Voorstel aanpassingen onderzoeksopzet

Uit de evaluaties blijkt dat het onderzoek zoals deze opgezet was, te intensief is en in de praktijk moeilijk uitvoerbaar is, zeker gezien de toenmalige pandemische invloeden op het werkproces. Er blijkt uit de praktijk echter wel een grote vraag naar meer kennis op dit gebied. Zo was er direct vanaf de start interesse vanuit meerdere instellingen. Ook gaven teams aan dat ze graag mee wilden werken aan het onderzoek maar dat het helaas te veel tijd kostte op het moment dat het onderzoek startte en vroegen om een terugkoppeling van de resultaten van andere locaties. Sommige begeleiders en cliënten die meewerkten aan het onderzoek zagen er ook toegevoegde waarde in maar de technische en personele beperkingen hadden teveel invloed op het verloop van het onderzoek. Hieronder beschrijven wij enkele ideeën hoe dit onderzoek in de toekomst uitgevoerd kan worden. Daarbij dient ook benoemd te worden dat de corona pandemie voor grote problemen in de bezetting van begeleidingsteams zorgden wat zijn weerslag had op de uitvoerbaarheid van dit onderzoek. Het uitvoeren van het onderzoek in een periode waarin geen sprake is van een pandemie zal een positieve invloed hebben op de praktische uitvoerbaarheid ervan.

Materiaal en instrumenten

Voor toekomstig onderzoek adviseren wij een andere biosensor te gebruiken. Het opladen en uitlezen van de Empatica bleek intensief, enkele Empatica's liepen snel leeg wat voor irritatie zorgde bij een cliënt en op meerdere locaties waren technische problemen met de Empatica. Als alternatieve biosensor kan gedacht worden aan de Embrace plus. Deze polsband synchroniseert de data automatisch, begeleiding hoeft de data dus niet meer dagelijks uit te lezen. Daarnaast kan deze polsband opgeladen worden terwijl het om de pols zit. Dit vraagt minder inspanning van begeleiding en zal voor minder irritatie bij cliënten zorgen.

Daarnaast is het belangrijk om voor de start van het onderzoek met de betrokken begeleiders te bespreken op welke manier zij de vragenlijsten willen invoeren. Voor dit onderzoek hadden wij gekozen voor het aanleveren van de vragenlijsten in Excel op een laptop, zodat zij de gegevens direct op de leefgroep zouden kunnen invoeren. In praktijk bleek echter een voorkeur voor het invoeren op papier. Wanneer de begeleiders voor papier kiezen is het een aandachtspunt dat deze goed in het zicht liggen, overzichtelijk aangeboden worden en de instructies duidelijk zijn/herhaald worden betreffende welke vragenlijsten wanneer ingevuld dienen te worden.

Procedure

Tijdens dit onderzoek bleek dat 4 maanden, 7 dagen in de week intensieve dataverzameling uitgevoerd door begeleiding, te lang is. Één van de betrokken begeleiders gaf als suggestie om een maand á anderhalve maand aan te houden, waarbij alleen doordeweeks (ma-vr) gemeten wordt. Daarnaast stelde zij voor dat wanneer er weinig data verzameld is, een pauze in te bouwen en het bijvoorbeeld na een maand opnieuw te proberen.

De periode van dataverzameling kan afgestemd worden met de begeleiding afhankelijk van de frequentie van zelfbeschadiging. Wanneer zelfbeschadiging hoog frequent voorkomt, kan een korte periode waarbij nauwkeurig data verzameld wordt voldoende informatie opleveren.

Daarnaast kwam naar voren dat het niet goed werkt om een begeleidingsteam (bij een deel van de dataverzameling) te betrekken. Begeleiders lijken zich dan niet betrokken en verantwoordelijk te voelen voor de dataverzameling. Een aanbeveling voor toekomstig onderzoek is om twee begeleiders verantwoordelijk te maken voor de dataverzameling. Daarbij is het belangrijk om direct een reservemedewerker te betrekken, die kan invallen wanneer een begeleider uitvalt. Er hoeft alleen data verzameld te worden als een van hen aan het werk is. In het rooster kan hier rekening mee gehouden worden zodat altijd een van de twee begeleiders aan het werk is. Vanwege de administratieve last is het belangrijk om deze begeleiders in uren te faciliteren, dit vergroot de praktische uitvoerbaarheid en motivatie om data te verzamelen. Om de motivatie te vergroten kan tevens overwogen worden om een startvergoeding te bieden en de verdere vergoeding te koppelen aan geleverde inspanning.

Gedurende het onderzoek was het moeilijk om in contact te komen met de betrokken begeleiders; op mail werd regelmatig niet of pas na weken gereageerd en telefonisch waren zij niet goed te bereiken. Ook werden problemen, zoals technische problemen met de Empatica, pas laat gemeld. Bij toekomstig onderzoek is het belangrijk dat de onderzoeker nauw contact heeft met de begeleiders zodat problemen direct opgelost kunnen worden. Mogelijk draagt een kortere dataverzamelingsperiode ook bij aan het eerder melden van problemen.

Vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek is nodig om de kennis over de aard en de omstandigheden waaronder zelfbeschadiging plaatsvindt te vergroten en de relatie met fysiologische stress beter te begrijpen. Het huidige onderzoek heeft informatie opgeleverd hoe toekomstig onderzoek het beste uitgevoerd zou kunnen worden. Het belang van onderzoek naar zelfbeschadiging is groot gezien de impact die dit heeft voor de cliënt en de medewerker.

Referenties

- Bogaard, K., van den, Nijman, H., Palmstierna, T. & Embregts, P. (2018). Self-Injurious Behavior in People with Intellectual Disabilities and Co-Occurring Psychopathology using the Self-Harm Scale: A Pilot Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 707 - 722.
- Bogaard, K., van den (2019). *Challenging behavior of people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The perspective of clients and caregivers*. (proefschrift). Tilburg: Tilburg University.
- Grol, M. & Kool, N. (2019). *Achter de littekens. Hulpverleners bij zelfbeschadiging*. Amsterdam: uitgeverij SWP.
- Kuijpers, E., Nijman, H., Bongers, I.M.B., Lubberding, M. & Ouwerkerk, M. (2012). Can mobile skin conductance assessments be helpful in signalling imminent inpatient aggression? *Acta Neuropsychiatrica*, 24, 56 – 59.
- Loof, P., de (2019). *Aggressive behaviour, Burnout and Physiology. Predictors of aggression in patients and burnout symptoms in nursing staff: biosensors* (proefschrift). Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Looff, P., de, Noordzij, M., Moerbeek, M., Nijman, H., Didden, R. & Embregts, P. (in press). Changes in heart rate and skin conductance in the 30 min preceding aggressive behavior. *Psychophysiology*, in press.
- Nijman, H.L.I., Merckelbach, H.L.G.J., Allertz, W.F.F. & à Campo, J.M.L.G. (1997). Prevention of aggressive incidents in a closed psychiatric ward. *Psychiatric Services*, 48, 694-698.
- Nijman, H.L.I., Muris, P., Merckelbach, H.L.G.J., Palmstierna, T., Wistedt, B., Vos, A.M., van Rixtel, A. & Allertz, W (1999). The Staff Observation Aggression Scale- Revised (SOAS-R). *Aggressive Behavior*, 25, 197-209.
- Nijman, H., de Looff, P., Kuijpers, E., à Campo, J., Stevens, M., Budy, M., Ligtoet, P. & Ouwerkerk, M. (2014). Watch it!; a study into the associations between skin conductance and aggressive behavior. *Measuring behavior (proceedings)*.
- Nijman, H., Palmstierna, T., Almvik, R & Stolker, J. (2005). Fifteen years of research with the Staff Observation Aggression Scale; A review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 111, 12 -21
- Nijman, H.L.I. & à Campo, J.M.L.G. (2002). Situational determinants of inpatient self-harm. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 32, 167 – 175.
- Nijman, H. & Palmstierna, T. (2004). *The SelfHarmScale (SHS)*.
- O'Donnell, O., House, A., & Waterman, M. (2015). The co-occurrence of aggression and self-harm: systematic literature review. *Journal of Affective Disorders*, 175, 325-350. doi: 10.1016/j.jad.2014.12.051.