

**Ontwikkeling van een semigestructureerd interview voor de
evaluatie van interventies ter bevordering van kennis van
psychofarmaca en gezamenlijke besluitvorming over
psychofarmacagebruik bij mensen met een licht verstandelijke
beperking**

Student: Ingrid van der Veen (s3618293)

Begeleiders: Dr. Anne-Marie Huyghen en Dr. Gerda De Kuijper (Arts VG)

Tweede beoordelaar: Loraine Visscher

Rijksuniversiteit Groningen

Masteropleiding Orthopedagogiek

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Masterthesis Orthopedagogiek

11 juni 2023

Samenvatting

[English] Psychotropic drugs are prescribed to many people with intellectual disabilities (ID), often for challenging behaviours, although there is lack of evidence for its long-term use in this indication and side effects frequently occur. Currently, people with ID, their representatives and direct support professionals are insufficiently involved in decisions about their psychotropic drugs prescriptions. The “*Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie*” (CVBP) is going to implement an intervention to strengthen the roles of people with mild ID, their representatives and direct support professionals in shared decision making in psychotropic drugs prescriptions and to increase their knowledge about the medication use. In this study, a semi-structured interview was developed to evaluate this intervention of the CVBP. With the help of literature studies and the consultation of a focus group consisting of adult experience experts with ID, five important themes were identified for this interview. Those include, *context of the medication reviews, getting involved, people with mild ID, the doctor and changes after medication reviews*. Based on literature studies three aspects should be considered when interviewing people with mild ID. Those include the context of the interview, the approach to the person with mild ID and the possible use of communication aids. In this study a definitive interview guide has been formulated by incorporating those three aspects, the consultation of the focus group and the CVBP research team, and by conducting a pilot interview. The interview guide consists of fifteen standardized questions that allow the answers of the participants to be compared to each other. Both open and closed questions are included in the interview guide to accommodate clients of different cognitive levels. The interviewer can use follow-up questions to further explore the personal experiences of the participants. The use of the interview guide will not be restricted to follow-up research of the CVBP but can also be used by other researchers or healthcare institutions when minor adjustments are made to the interview guide.

[Nederlands] Bij veel mensen met een verstandelijke beperking (VB) worden psychofarmaca voorgeschreven, vaak voor probleemgedrag, hoewel er geen bewijs is voor het langdurig gebruik van psychofarmaca bij deze indicatie en bijwerkingen vaak optreden. Op dit moment worden mensen met een VB en hun vertegenwoordigers en begeleiders nog weinig betrokken bij besluitvorming over het voorschrijven psychofarmaca. Het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVBP) zal een interventieonderzoek uitvoeren om mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), hun vertegenwoordigers en begeleiders te versterken in hun rol bij gezamenlijke besluitvorming over psychofarmaca en hun kennis

over psychofarmacagebruik te vergroten. In dit onderzoek is een semigestructureerd interview ontwikkeld ter evaluatie van deze interventie van het CVBP. Door middel van literatuuronderzoek en het raadplegen van een klankbordgroep met ervaringsdeskundigen zijn vijf belangrijke thema's geïdentificeerd voor in dit interview, namelijk de *context van de medicatiebeoordeling, betrokken worden, mensen met een LVB, de arts en veranderingen na medicatiebeoordelingen*. Gebaseerd op literatuurstudies zijn er drie aspecten waar rekening mee gehouden moet worden bij het interviewen van met mensen een LVB, namelijk de context van het interview, de benaderwijze en het eventuele gebruik van communicatiehulpmiddelen. In deze studie is een definitieve interviewleidraad opgesteld gebaseerd op deze drie aspecten, het raadplegen van de klankbordgroep en het onderzoeksteam van het CVBP, en een pilot interviewafname. De interviewleidraad bestaat uit vijftien gestandaardiseerde vragen waardoor de antwoorden van verschillende participanten met elkaar te vergelijken zijn. Dit zijn zowel open als gesloten vragen om aan te sluiten bij mensen met verschillende cognitieve niveaus. Er is ook mogelijkheid voor de interviewer om met vervolgvragen dieper op de persoonlijke ervaringen van de participanten in te gaan. De interviewleidraad zal niet alleen te gebruiken zijn voor vervolgonderzoek van het CVBP, maar kan ook door andere onderzoekers of zorginstellingen gebruikt worden wanneer kleine aanpassingen aan de interviewleidraad worden gemaakt.

Keywords: intellectual disability, shared decision making, semi-structured interview, medication, medication review

Inleiding

Ongeveer 1-2% van alle mensen heeft een verstandelijke beperking (VB). Bij hen worden veel psychofarmaca, met name antipsychotica, voorgeschreven (Costello et al., 2022; De Kuijper et al., 2010; De Kuijper & Hoekstra, 2017; O'Dwyver et al., 2017; Sheehan et al., 2015; Sheehan, Hassiotis, et al., 2019). Het veelvuldig voorschrijven van psychofarmaca is vanwege drie verschillende redenen onder de aandacht gekomen. Ten eerste door de vele bijwerkingen van psychofarmaca. Psychofarmaca brengen gezondheidsrisico's met zich mee zoals gewichtstoename, ontregelde glucosestofwisseling, verhoogd cholesterol, emotionele en cognitieve versuffing, afname in botsterkte en bewegingsstoornissen, waaronder onwillekeurige bewegingen of moeite met het bewegen van één lichaamsdeel (De Kuijper et al., 2010). Bovendien worden er vaak meerdere psychofarmaca tegelijkertijd voorgeschreven, bijvoorbeeld antipsychotica en antidepressiva, wat extra gezondheidsrisico's en bijwerkingen met zich meebrengt (O'Dwyver et al., 2017; De Kuijper & Hoekstra, 2017). Het veelvuldig voorschrijven van psychofarmaca is daarnaast onder de aandacht gekomen door het gebrek aan bewijs voor het gebruik op langdurig termijn. Antipsychotica kan bijvoorbeeld effectief kan zijn bij het verminderen van acute symptomen zoals agressie, maar er geen bewijs is voor een positief effect bij langdurig gebruik (De Kuijper et al., 2017). Er vinden vaak geen systematische medicatie evaluaties plaats waardoor het psychofarmacagebruik jarenlang doorgaat (De Kuijper et al., 2010). De Kuijper en collega's (2017) rapporteerden dat bij 54% van de mensen met een VB psychofarmaca langer dan tien jaar werden voorgeschreven, en Sheehan, Hassiotis en collega's (2019) rapporteerden een prescriptie periode van zestien jaar. Als laatste is er ook een gebrek aan bewijs voor de veiligheid en effectiviteit van het gebruik van psychofarmaca buiten de geregistreerde indicaties, zoals bij de behandeling van gedragsproblemen (De Kuijper & Hoekstra, 2017; De Kuijper et al., 2010; Costello et al., 2022; Scheifes et al., 2016). De prescriptie van psychofarmaca aan mensen met een VB is hoger dan de existentie van psychiatrische problemen in deze populatie (Sheehan et al., 2015). In veel gevallen worden de psychofarmaca daarmee buiten de geregistreerde indicatie voorgeschreven (off-label). Antipsychotica worden bijvoorbeeld vaak off-label voorgeschreven voor gedragsproblemen (58%), in plaats van voor psychotische symptomen (22,5%) (Costello et al., 2022, De Kuijper et al., 2010; De Kuijper & Hoekstra, 2017; Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Het veelvuldig voorschrijven van antipsychotica bij gedragsproblemen kan zich voordoen doordat de oorzaken voor psychische- en gedragsproblemen bij mensen met een VB lastig te diagnosticeren zijn. Symptomen van psychiatrische aandoeningen zijn bij mensen met een VB namelijk vaak atypisch.

De kans dat een persoon met een VB psychofarmaca voorgeschreven krijgt is onafhankelijk van leeftijd en geslacht, maar hangt af van verschillende andere factoren (O'Dwyver et al., 2017; De Kuijper & Hoekstra, 2017). Ten eerste hangt het af van karakteristieken van de persoon met een VB, namelijk van de aanwezigheid van mentale- of gedragsproblemen en diens mening over de psychofarmaca. De kans is ook groter als mensen met een VB eerder mentale problemen hebben gehad of momenteel kampen met slaapproblemen. De kans hangt ook af van omgevingsfactoren, bijvoorbeeld het wonen in een zorginstelling, de attitudes en kennis van begeleiding en de mening vertegenwoordigers of verwanten over de effecten van de psychofarmaca (De Kuijper & Hoekstra, 2017). Als laatste heeft ook de behandelend arts invloed. Artsen verschillen namelijk in de keuze om psychofarmaca te stoppen of te continueren. Voornaamste redenen van artsen om niet te stoppen zijn symptomen zoals rusteloosheid bij de persoon met een VB, een diagnose van het autismespectrumstoornis, eerdere onsuccesvolle ervaringen met het stoppen of bezwaar van wettelijke vertegenwoordigers (De Kuijper & Hoekstra, 2017).

Er is dus een verbeteringslag nodig om het onnodig voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een VB te verminderen. Dit kan gerealiseerd worden met behulp van *Medicatie Optimalisatie* (Sheehan, Strydom et al., 2019). Medicatie optimalisatie “is een veelzijdig concept dat tot doel heeft om te bevorderen dat voorgeschreven medicatie op de beste manier gebruikt wordt door prioriteit te geven aan veiligheid, evidence-based medicatiekeuze en de patiëntervaring en betrokkenheid centraal te stellen” (Sheehan, Strydom et al., 2019, p. 2). Een kernelement van medicatie optimalisatie is systematische medicatiebeoordelingen (Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Sheehan, Strydom et al., 2019; Sheehan et al., 2018). Bij systematische medicatiebeoordelingen wordt het medicatiegebruik gestructureerd en kritisch beoordeeld door artsen en in Nederland ook door apothekers (Sheehan, Strydom et al., 2019). Gewenste en ongewenste effecten van bijwerkingen worden systematisch geëvalueerd, informatie over de medicatie wordt efficiënt gedocumenteerd en keuzes voor het gebruik worden expliciet gemaakt. Naast afbouw van medicatie kan uit deze medicatiebeoordelingen ook het voorschrijven van nieuwe medicatie nodig blijken (Sheehan, Strydom et al., 2019). Een tweede kernelement van medicatie optimalisatie is het betrekken van mensen met een VB, diens vertegenwoordigers, verwanten of begeleiders bij medicatiebesluitvorming (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Deze gezamenlijke besluitvorming, ofwel *shared decision making (SDM)*, bestaat uit het bieden van informatie over de onderwerpen waar keuzes over gemaakt moeten worden en de ondersteuning in het maken van die keuzes (Elwyn, 2012). Sheehan, Hassiotis en collega's (2019) rapporteren drie niveaus van de mate van

gezamenlijke besluitvorming. Ten eerste ‘geïnformeerd worden’: er wordt uitleg gegeven over de voorgeschreven of voor te schrijven medicatie. Ten tweede ‘geïncludeerd worden’: aanwezig zijn wanneer keuzes gemaakt worden en ten derde ‘invloed hebben’: het kunnen aanbrengen van veranderingen. Uit het onderzoek van Sheehan, Hassiostis en collega’s (2019) blijkt dat het per persoon verschilt in hoeverre het betrokken wil worden bij beslissingen over medicatiegebruik, maar over het algemeen waarderen mensen met een VB en hun vertegenwoordigers het om een rol te hebben bij deze besluitvorming. Een minderheid van de mensen met een VB staat bewust hun rol aan anderen af, terwijl de meerderheid van mensen met een VB zich niet eens bewust zijn van hun rol of krijgen geen mogelijkheden om deze rol te vervullen. Begeleiders, verwanten en vertegenwoordigers vinden hun eigen betrokkenheid essentieel vanwege de kennis die ze hebben over de persoon met een VB, maar toch worden ze vaak nog niet betrokken (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Het is daarom van belang om begeleiders, verwanten en vertegenwoordigers meer te betrekken zodat mensen met een VB meer ondersteund kunnen worden. Het is voor mensen met een VB namelijk soms lastig om informatie te begrijpen, verschillende opties te overwegen en consequenties op lange termijn te overzien (Noorlandt et al., 2020). Vaak hebben ze hierdoor een passieve houding in de samenwerking. Deze passieve houding kan zich ook voordoen doordat mensen met een VB weinig kennis hebben over medicatie, sterk geloven in het belang en de noodzaak van medicatie en veel vertrouwen hebben in hun arts (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Deze factoren en eigenschappen van mensen met een VB compliceren de uitvoering van gezamenlijke besluitvoering. Andere factoren bij mensen met een VB die gezamenlijke besluitvorming kunnen belemmeren zijn de communicatiemiddelen die ze nodig kunnen hebben, hun gebrek aan ervaringen en vertrouwen in het maken van keuzes over hun gezondheid en eventuele machtsverschillen tussen hen en de arts. Niet alleen factoren bij mensen met een VB, maar ook factoren bij artsen kunnen gezamenlijke besluitvoering bemoeilijken. Deze factoren zijn een gebrek aan kennis over gezamenlijke besluitvoering, negatieve houdingen en druk die ze ervaren vanuit verschillende partijen om een behandeling in te zetten (Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Noorlandt et al., 2020). Ondanks deze belemmerende factoren is het wél belangrijk om gezamenlijke besluitvoering in te zetten. Gezamenlijke besluitvorming wordt namelijk geassocieerd met een grotere kennis bij betrokkenen over medicatiegebruik, tevredenheid en vertrouwen in de medicatiebesluitvorming. Daarnaast is gezamenlijk besluiten van belang, omdat medicatiegebruik zowel een negatieve als positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven van iemand met een VB (Sheehan, Hassiotis et al., 2019).

Vanuit het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVBP) is een project opgezet om mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), diens vertegenwoordigers en begeleiders te versterken in hun rol bij gezamenlijke besluitvorming over psychofarmaca en hun kennis over psychofarmacagebruik te vergroten (CVBP, z.d.). Het CVBP heeft hiervoor een interventie ontwikkeld die bestaat uit (1) het aanbieden van ‘makkelijk lezen’ medicatie bijsluiters over de voorgeschreven medicatie voor cliënten, (2) standaard bijsluiters over de voorgeschreven medicatie en een algemene folder over psychofarmacagebruik bij mensen met een VB voor vertegenwoordigers, (3) een e-learning over psychofarmaca voor begeleiders en (4) een systematische medicatiebeoordeling van het medicatiegebruik door de voorschrijvend arts en apotheker. Bij de inzet van een interventie is het belangrijk om te onderzoeken of het effectief is. Interventies kunnen namelijk risico's met zich meebrengen wanneer ze niet goed geëvalueerd worden, zoals een verspilling van tijd en moeite of zelf het teweegbrengen van schadelijke in plaats van positieve effecten (Van Loon et al., 2015). Wanneer blijkt dat de door het CVBP ingezette interventie inderdaad leidt tot meer kennis van psychofarmaca en betrokkenheid bij besluitvorming, kan de interventie op grotere schaal ingezet worden. Het huidige onderzoek maakt deel uit van het project van het CVBP en heeft als doel om een semigestructureerd interview voor het interventieonderzoek van het CVBP te ontwikkelen. Het CVBP kan met het interview dieper ingaan op de meningen en ervaringen van participanten met een LVB, meningen en ervaringen over de bijsluiters die ze hebben gekregen en hun betrokkenheid bij de beslissingen om medicatie te starten, stoppen of de dosis te veranderen. Een valide en betrouwbare interviewleidraad is hierbij essentieel (Naz et al., 2022).

Een semigestructureerd interview is een kwalitatieve onderzoeksmethode en heeft daarmee als voordeel dat de diepte ingegaan kan worden met de participanten om zo achter hun meningen en ervaringen te komen (Naz et al., 2022; Sheehan, Hassiotis et al., 2019). In een semigestructureerd interview zijn hoofdvragen en thema's van tevoren bepaald, maar de volgorde kan tijdens het interview worden vastgesteld (Naz et al., 2022). Er worden open geformuleerde vragen gesteld die de inhoud van de interviewthema's dekken, gevolgd door vervolgvragen en ruimte voor de interviewer om zelf extra vragen te stellen. De vooropgestelde hoofd- en vervolgvragen geven het interview structuur zodat de uitkomsten van verschillende interviews met elkaar vergeleken kunnen worden. Bij semigestructureerde interviews heeft de interviewer ook de ruimte om verbale- en non-verbale interviewvaardigheden te gebruiken zoals het herhalen van het antwoord van de participant, interesse tonen door antwoorden van de participant te bevestigen, stiltes te laten vallen of de

participant hardop te laten nadenken (Naz et al., 2022). Een semigestructureerd interview heeft naast de genoemde voordelen ook nadelen. Een semigestructureerd interview is tijdrovend, het kan soms lastig zijn om participanten te werven en het interview is gevoelig voor de invloed van de interviewer (Fraenkel et al., 2019). De interviewer moet daarom goed getraind zijn om het interview af te kunnen nemen en de juiste keuzes te kunnen maken om vervolgvragen te stellen, interviewvaardigheden in te zetten of door te gaan naar de volgende vraag. De interviewer moet dus goed luisteren naar de participant en flexibel kunnen omgaan met de interviewleidraad (Flick, 2018). Bovendien moet de interviewer op de hoogte zijn van factoren die de validiteit kunnen beïnvloeden, zoals een onrustige omgeving of een gehaaste interviewer (Fraenkel et al., 2019).

Om succesvol een interview af te nemen bij mensen met een LVB, is het belangrijk om de interviewinhoud en -stijl aan te passen aan hun communicatieniveau en -voorkeuren (Hollomotz, 2017). Mensen met een LVB hebben namelijk een beperkte woordenschat en taalbegrip, waardoor het voor hen lastig is om abstracte begrippen, beeldspraak, spreekwoorden en gezegden te begrijpen. Langere of complexe zinnen zijn dus niet geschikt. Het is daarom passend in interactie met mensen met een LVB korte eenvoudige zinnen te gebruiken, concrete voorbeelden te geven of passages te herhalen of herformuleren. Ook kan het bieden van extra verwerkingstijd helpend zijn. Over het algemeen lopen de denkprocessen van mensen met een LVB namelijk langzamer, kunnen ze minder informatie tegelijk verwerken en dient er rekening gehouden worden met een kortere aandachtspanne. Ook communicatiehulpmiddelen zoals pictogrammen kunnen de interactie met mensen met een LVB ondersteunen (Hermsen et al., 2020). Visuele ondersteuning helpt namelijk om informatie te verduidelijken en kunnen mensen met een met LVB helpen om hun mening te uiten (Shogren et al., 2017; Gledhill, z.d.).

Op dit moment is er bij het CVPB nog geen interviewleidraad om hun interventieonderzoek naar gezamenlijke besluitvorming bij medicatiebeslissingen bij mensen met een LVB te evalueren. Deze studie beoogt een semigestructureerd interview te ontwikkelen. De onderzoeksvraag die hieruit voortvloeit is als volgt: *‘Wat zijn belangrijke thema’s die bevroegd moeten worden in een semigestructureerd interview bij mensen met LVB voor het evalueren van interventies ingezet ter bevordering van kennis en betrokkenheid bij psychofarmacagebruik?’* Daarnaast wordt een sub-vraag onderzocht, namelijk *‘Waar moet rekening mee gehouden worden bij het vormgeven van interviews bij participanten met een LVB?’* Deze studie beoogt dat dit interviewleidraad niet alleen door het CVBP gebruikt kan

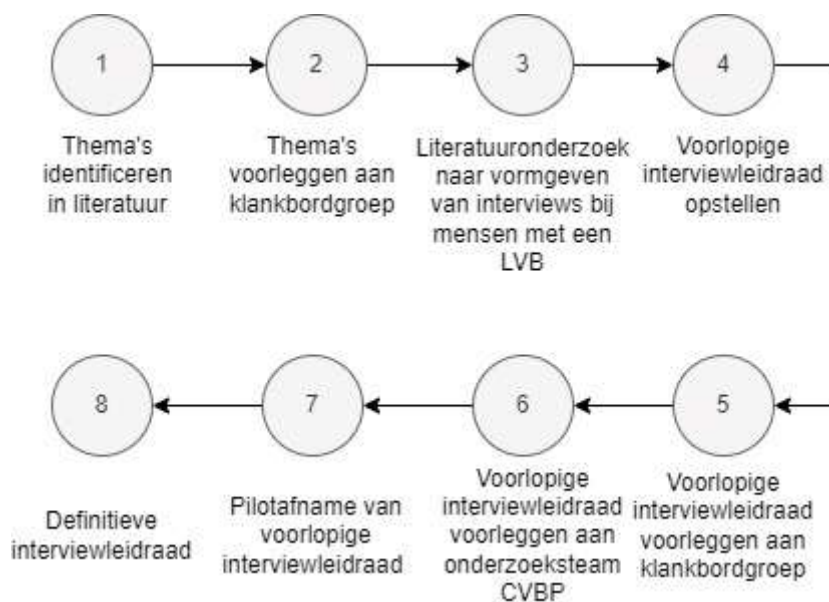
worden, maar tevens ook door andere onderzoekers die systematische medicatiebeoordelingen met gezamenlijke besluitvorming willen evalueren.

Methode

De interviewleidraad is ontwikkeld via een stappenplan, gebaseerd op de fases voor het ontwikkelen van een semigestructureerd interview beschreven door Naz en collega's (2022) (zie Figuur 1). In deze methodesectie zullen alle acht stappen in de ontwikkeling van de interviewleidraad beschreven worden.

Zie Figuur 1

Stappenplan bestaande uit acht stappen voor het opstellen van de interviewleidraad



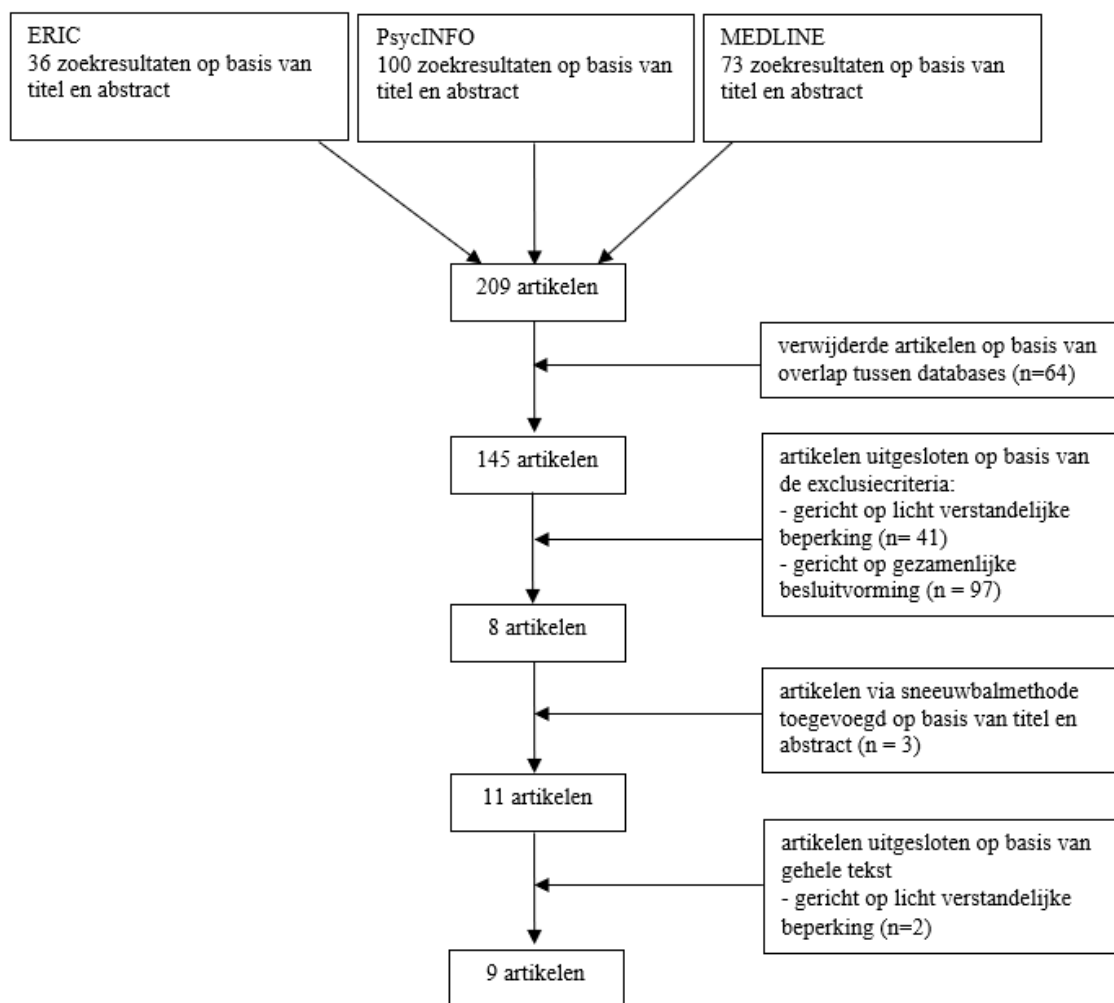
Stap 1. Thema's identificeren in literatuur

In de databanken ERIC, PsycINFO en Medline is gezocht naar artikelen over gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een LVB. Dit is gedaan in de velden *Title (TI)* en *Abstract (AB)* en aan de hand van de combinatie van relevante zoektermen gerelateerd aan een LVB en gezamenlijke besluitvorming. De zoektermen voor LVB waren: *intellect* defect**, *intellect* deficit**, *intellect* defienc**, *intellect* dysfunction**, *intellect* disab**, *intellect* impair**, *intellect* disorder**, *intellect* retard**, *intellect* handicap*, *mental* retard**, *down* syndrome*, *cognitive impairment* en *intellectual development disorder*". De zoektermen voor gezamenlijke besluitvorming waren, *shared decision-making*, *shared decision making*, *client participation*, *stakeholders*, *medication review*, *patient decision making* en *family decision making*. Met de combinatie van deze zoektermen zijn 209 artikelen gevonden (zie Figuur 2). Met behulp van *Rayyan.ai* zijn duplicaten verwijderd en zijn artikelen gescreend op inclusiecriteria De inclusiecriteria waren: gericht op mensen met een LVB, gericht op gezamenlijke besluitvorming, peer-reviewed artikelen en geschreven in de jaren 2013-2023. Daarmee zijn acht artikelen geïncludeerd. Hierna zijn met de

sneeuwbalmethode uit de literatuurverwijzingen drie potentieel relevante artikelen gevonden waarvan één artikel additioneel is geïncludeerd. In totaal zijn in dit onderzoek negen artikelen geïncludeerd (zie Figuur 2).

Figuur 2

Flowdiagram voor het identificeren en selecteren van artikelen



Na de selectie van artikelen vond een thematische analyse plaats op basis van de methode van Braun en Clarke (2006) en Naz en collega's (2022). Eerst zijn in vijf artikelen relevante passages gemarkeerd. Vervolgens zijn deze passages open gecodeerd in *Atlas.ti*. Hierna is er axiaal gecodeerd: toegekende codes zijn met elkaar vergeleken en bij elkaar gevoegd tot overkoepelende codes. Vervolgens zijn de resterende artikelen geanalyseerd en zijn de passages gecodeerd, met de huidige codes of nieuwe open gecodeerde codes. Deze codes zijn vervolgens wederom gereviseerd, verfijnd en omgezet tot thema's. De betrouwbaarheid van de thematische analyse is berekend. De beoordelaars hebben

tweeëndertig dezelfde passages gemarkeerd, waarover de overeenkomst matig was (34%). Bij het analyseren en bespreken van de coderingen bleek geen consensus over de hoeveelheid codes die aan één passages toegekend mochten worden. Ook bleek dat een aantal subcodes overlap hadden in betekenis waardoor er verschillend werd gecodeerd. Deze subcodes zijn daarom samengevoegd. Na deze aanpassing was de overeenstemming redelijk (59%). Er was tevens een goede consensus tussen de beoordelaars over het voorkomen van de subcodes in de artikelen (83%).

Stap 2. Thema's voorleggen aan de klankbordgroep

De in stap één gevonden thema's zijn voorgelegd aan een klankbordgroep. De klankbordgroep is samengesteld door het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVBP) en bestond uit vier ervaringsdeskundigen waar sprake is van een LVB, een professionele mentor, een coach en twee onderzoekers. De leden van de klankbordgroep zijn gevraagd naar hun ervaringen met de gevonden thema's, vervolgens zijn er na discussie gezamenlijk potentiële vragen geformuleerd. Gevonden thema's uit de literatuur werden behouden als leden van de klankbordgroep de relevantie ervan bevestigden met hun ervaringen of mening. Aangedragen thema's door de leden van de klankbordgroep zijn meegenomen wanneer het thema aansloot bij het doel van het interview.

Stap 3. Literatuuronderzoek naar vormgeven van interviews bij mensen met een LVB

In stap drie is informatie verzameld over het vormgeven van interviews bij mensen met een LVB. Hiervoor is contact gelegd over beschikbare literatuurstudies over het interviewen van mensen met een LVB met een senior onderzoeker van de academische werkplaats Sterker op eigen Benen, verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Daarnaast zijn er relevante passages gemarkeerd en samengevat in wetenschappelijke literatuurstudies, grijze literatuur en in het boek van Hermsen en collega's (2020).

Stap 4. Voorlopige interviewleidraad opstellen

In stap vier is de voorlopige interviewleidraad opgesteld. Dit is gedaan met behulp van de informatie uit stap drie, reeds geformuleerde vragen uit wetenschappelijke artikelen uit stap één (Bijlage A, zie Tabel A3) en de potentiële vragen geformuleerd door de leden van de klankbordgroep in stap twee. De voorlopige vragen zijn vervolgens besproken met een onderzoeksassistent van het CVBP ter evaluatie van de duidelijkheid en concreetheid van de vragen. De vragen zijn op basis daarvan waar nodig aangepast.

Stap 5. Voorlopige interviewleidraad voorleggen aan klankbordgroep

De voorlopige interviewleidraad is als eerste getest door de klankbordgroep. De klankbordgroep werd gevraagd naar hun mening over de interviewleidraad met behulp van vooraf opgestelde testvragen over onder andere de duidelijkheid, volledigheid en de duur van het interview (Bijlage A, zie Tabel A1). De klankbordgroep verkregen feedback is gebruikt om de interviewleidraad aan te passen. Taalsuggesties werden altijd meegenomen. Wanneer er meerdere meningen waren over de duidelijkheid werd de makkelijkst te begrijpen optie gekozen. Wanneer nieuwe vragen werden voorgesteld, zijn deze vergeleken met reeds bestaande vragen. Nieuwe vragen zijn niet opgenomen als deze niet relevant waren voor het doel van dit interview of wanneer er op het betreffende thema al voldoende vragen waren geformuleerd.

Stap 6. Voorlopige interviewleidraad voorleggen aan onderzoeksteam van het CVBP.

De aangepaste voorlopige interviewleidraad is vervolgens voorgelegd aan twee onderzoekers van het CVBP. Er zijn vragen gesteld over onder andere de duidelijkheid, volledigheid en duur van het interview (Bijlage A, zie Tabel A1). Deze verkregen feedback is gebruikt om het de interviewleidraad verder aan te passen. Taalsuggesties werden altijd meegenomen. Wanneer er meerdere meningen waren over formuleringen werd de eenvoudigste optie gekozen.

Stap 7. Een pilotafname van het voorlopige interviewleidraad

In stap zeven is het voorlopige interview, zoals aangepast met de feedback uit de klankbordgroep en het onderzoeksteam, afgenomen bij één ervaringsdeskundige met LVB. Deze ervaringsdeskundige was geen onderdeel van de klankbordgroep en is geworven uit de caseload van het CVBP. Deze ervaringsdeskundige gebruikte medicatie voor gedrags- of psychische problemen en stond hiervoor onder controle bij een arts. Voorafgaand aan het interview heeft de ervaringsdeskundige met zijn psychiater de “makkelijk lezen medicatie bijsluiter” doorgenomen. Omdat de ervaringsdeskundige niet aan de andere onderdelen van de interventie van het CVBP heeft deelgenomen, zijn een aantal vragen van het voorlopige interview weggelaten. Van het interview is een geluidopname vastgelegd en er zijn tijdens het interview vragen gesteld over onder andere de duidelijkheid en duur van het interview (Bijlage A, zie Tabel A1).

Stap 8. Het definitieve interviewleidraad opstellen

De pilotafname is gebruikt om de voorlopige interviewleidraad aan te passen. De opname is beluisterd. Vragen die de participant moeilijk leek te begrijpen zijn verwijderd of aangepast en vereenvoudigd. De antwoorden die de participant heeft gegeven op de testvragen over de duidelijkheid, volledigheid en duur van het interview (Bijlage A, zie Tabel A1) zijn meegenomen als verdere feedback op de interviewleidraad.

Ethische aspecten

Het huidige onderzoek maakt deel uit van het onderzoeksproject “Samen beslissen over medicatie” van het CVBP. Het is beoordeeld door het Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen en de Wetenschappelijke Raad van GGZ Drenthe, die beide goedkeuring hebben gegeven. De leden klankbordgroep die voor het overkoepelende onderzoeksproject is samengesteld, namen op vrijwillige basis deel aan dit onderzoek en konden op elk moment stoppen. De deelname van de participant voor het pilotinterview was geheel vrijwillig en anoniem. De pilotparticipant heeft als dank voor zijn deelname een VVV cadeaubon van €15 ontvangen. De pilotparticipant heeft voorafgaand aan het interview mondeling toestemming gegeven voor een opname van het interview. De interviewopname was enkel beschikbaar voor de onderzoeker van dit huidige onderzoek, is niet getranscribeerd en is na twee weken vernietigd.

Thema 1: Context van de medicatiebeoordeling

Wanneer, hoe vaak en hoelang is de medicatiebeoordeling. In vier artikelen wordt gerapporteerd over de duur van een afspraak met de arts: er moet een adequate hoeveelheid tijd beschikbaar zijn om zaken uit te leggen en te bespreken met de persoon met een VB, de begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers (Scheifes et al., 2016; Shankar et al., 2019; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). Ook moet de persoon met een VB geraadpleegd worden in de planning van afspraken zodat de afspraak aansluit op hun voorkeuren en er daarmee zo min mogelijk afspraken worden afgezegd (Sheehan, Strydom et al., 2019; Sullivan & Heng, 2018). Daarnaast moet de afspraak op een plek plaatsvinden waar de persoon met een VB zich op zijn gemak voelt, met een passende hoeveelheid geluid en licht (Sullivan & Heng, 2018). In de klankbordgroep gaf een ervaringsdeskundige aan dat zijn arts altijd een dubbele afspraak inplant. Dit vindt hij fijn omdat ze hierdoor rustig aan kunnen doen.

Betrekken van begeleider, familie of belangrijke anderen. Het betrekken van begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers is van belang bij mensen met een VB (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Noorlandt, Korfage et al., 2020; Sheehan, Hassiotis, et al., 2019; Sullivan & Heng, 2018; Zaal et al., 2016). Zij zijn namelijk op de hoogte van de karakteristieken, geschiedenis, voorkeuren en wensen van de persoon met een VB (Noorlandt, Echteld., et al 2020; Noorlandt, Korfage et al., 2020) en kunnen met deze belangen behartigen (Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Sullivan & Heng, 2018). In het onderzoek van Zaal en collega's (2016) waren bij het merendeel van de medicatiebeoordelingen zowel de persoon met een VB als begeleiders of verwanten aanwezig. Tijdens de klankbordgroep bleek dit subthema relevant. Eén ervaringsdeskundige wilde alleen naar de afspraken met een arts, één ervaringsdeskundige gezamenlijk en één ervaringsdeskundige wilde helemaal niet naar de afspraken met een arts. De ervaringsdeskundigen vonden het allen van belang dat er met hen overlegd werd over wie er betrokken of aanwezig zouden zijn bij afspraken met de arts. De ervaringsdeskundige die alleen naar de afspraak ging, gaf aan dat er achteraf informatie naar zijn begeleiders verstuurd kon worden.

Vragenlijst vooraf aan de medicatiebeoordeling. In de artikelen van Scheifes en collega's (2016) en Sheehan, Strydom en collega's (2019) is gevonden dat voorafgaand aan afspraken met de arts vragenlijsten ingevuld kunnen worden. Een lijst vooraf aan de afspraak kan helpend zijn, hierdoor blijft er bijvoorbeeld meer tijd over tijdens de afspraak om andere zaken te bespreken (Scheifes et al., 2016; Sheehan, Strydom et al., 2019). In de

klankbordgroep bleek dat de ervaringsdeskundigen het prettig vonden dat zij vooraf aan hun afspraken hun arts een vragenlijst invullen over henzelf en hun medicatie.

Samenwerken met andere artsen. Zaal en collega's (2016) rapporteren dat sommige artsen gehinderd zijn in het maken van medicatiebesluiten omdat mensen met een VB vaak ook psychofarmaca voorgeschreven krijgen door andere behandelde artsen of professionals. Artsen kunnen hierdoor volgens Zaal en collega's (2016) veronderstellen dat ze geen wijzingen mogen aanbrengen in de psychofarmaca die voorgeschreven zijn door andere professionals. In de klankbordgroep gaf één ervaringsdeskundige aan belemmerd te worden doordat haar arts met meerderde andere artsen of professionals moet samenwerken.

Thema 2: Betrokken worden

Medicatieplannen. Het is van belang om de persoon met een VB en zijn begeleiders, vertegenwoordigers of verwanten te betrekken bij het opstellen van medicatieplannen (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Noorlandt, Korfage et al., 2020; Shankar et al., 2019; Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Sheehan, Strydom et al., 2019; Sullivan & Heng, 2018; Zaal et al., 2016). De medicatieplannen moeten aansluiten bij de waarden, wensen en doelen van de persoon met een VB (Noorlandt, Echteld et al., 2019; Noorlandt, Korfage et al., 2020; Sullivan & Heng, 2018; Shogren et al., 2017). Het voorleggen van medicatieplannen, het samen bespreken en kiezen en het pas uitvoeren van de plannen als iedereen tevreden is, is daarbij van groot belang (Noorlandt, Korfage et al., 2020). Mensen met een VB moeten dus tijdens medicatiebeoordelingen hun mening kunnen uiten. De arts kan de persoon met een VB helpen bij het verhelderen van zijn wensen en doelen (Sullivan & Heng, 2018). In het onderzoek van Sheehan, Strydom en collega's (2019) gaf 70% van de participanten met een VB aan gemakkelijk hun mening te kunnen geven en 19% niet of moeilijk. Vaak worden artsen gezien als een autoriteit en vinden mensen met een VB het daarom moeilijk om met hun eigen mening tegen de arts in te gaan (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Als er onenigheden zijn, is dit juist een goed startpunt om ook naar alternatieve behandelingen te kijken (Noorlandt, Echteld et al., 2020). Uit het onderzoek van Sheehan, Hassiotis en collega's (2019) bleek dat sommige mensen met een VB aanwezig waren bij besluitvorming, maar eigenlijk weinig mogelijkheden hadden om actief deel te nemen aan deze besluitvorming. Sommige mensen met een VB vonden dit fijn en lieten de besluiten over aan de arts, begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers. Anderen wilden juist wél actief betrokken worden, maar lukte dit ondanks inspanningen niet. Uit de klankbordgroep bleek dat de ervaringsdeskundigen het niet fijn vonden als ze niet betrokken worden en er keuzes voor

hen gemaakt worden. Bijvoorbeeld het moeten gebruiken van medicatie waar ze niet achter staan of het zonder overleg inzetten van veranderingen in hun medicatie.

Uitleg krijgen over medicatie. In vier artikelen wordt er gesproken over artsen die wel of geen uitleg geven over medicatie (Shankar et al., 2019; Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). Mensen met een VB willen graag uitleg over medicatie zodat ze weten waar de medicatie voor is. Uitleg zorgt voor een toename in het zelfvertrouwen van mensen met een VB om mee te kunnen praten met de arts over complexe medische zaken. Het is tevens van belang om uitleg te geven over de voordelen en risico's bij het afbouwen van medicatie, over mogelijke onttrekkingsverschijnselenverschijnselen of onderliggende problematiek die zichtbaar kan worden (Shankar et al., 2019). Ook is het van belang om uitleg te geven over de verschillende medicatieopties met voor- en nadelen (Sullivan & Heng, 2018). Echter, er wordt niet altijd gepraat over de medicatie en daarom doen mensen met een VB en hun begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers zelf pogingen om informatie te verzamelen, bijvoorbeeld via het internet (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Daarnaast kan het voorkomen dat informatie niet in de juiste taal gegeven wordt, of dat er niet genoeg tijd is gegeven om de informatie te verwerken of er vragen over te stellen (Shogren et al., 2017). In de klankbordgroep bleek dit een relevant thema. Eén ervaringsdeskundige had in het verleden geen informatie gekregen over alternatieve medicatie. Later bleek deze medicatie passender en daarom had ze veel eerder over deze medicatie geïnformeerd willen worden.

Kunnen uiten van je ervaringen. Het is van belang dat mensen met een VB hun ervaringen delen tijdens medicatieboordelingen (Sheehan, Hassiotis et al., 2016; Zaal et al., 2016). De arts heeft deze informatie namelijk nodig, omdat hij informatie moet verzamelen over eventuele bijwerkingen en verwachtingen van de persoon met een VB ten aanzien van mogelijke veranderingen in zijn medicatiegebruik (Zaal et al., 2016). Echter, mensen met een LVB voelen zich niet altijd gehoord (Sheehan, Hassiotis et al., 2016). In de klankbordgroep bleek ook dat in het verleden door artsen niet naar de ervaringsdeskundigen werd geluisterd en ze hierdoor hun ervaringen niet konden delen.

Thema 3: Mensen met een LVB

Beslissingscapaciteiten, kennis en zelfvertrouwen. Meerdere artikelen spreken over gebrekkige beslissingscapaciteiten bij mensen met een VB (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Noorlandt, Korfage et al., 2019; Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018; Zaal et al., 2016). Deze gebrekkige beslissingscapaciteiten kunnen komen

doordat mensen met een VB informatie over of mogelijke effecten van medicatie niet goed begrijpen of geen kennis over alternatieve medicatie (Zaal et al., 2016). Ook eventuele bijwerkingen van medicatie kunnen de beslissingscapaciteit beïnvloeden (Shogren et al., 2017), evenzo het cognitief en adaptief functioneren en de interactie tussen de arts en de persoon met een VB (Sullivan & Heng, 2018). Het is lastig voor mensen met een VB om verschillende opties te overwegen en consequenties op de lange termijn te overzien (Noorlandt, Echteld et al., 2019; Sullivan & Heng, 2018). Simpele en bekende keuzes lukken vaak wel, maar meer complexere keuzes niet (Sullivan & Heng, 2018). Meebeslissen wordt ook belemmerd doordat mensen met een VB vaak sociaal wenselijke antwoorden geven (Zaal et al., 2016) en minder ervaren zijn in beslissingen nemen, omdat ze eerder in hun leven vaak relatief weinig mogelijkheden hebben gehad om zelf keuzes te maken (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Eerdere ervaringen met keuzes maken hebben dan ook invloed op de beslissingscapaciteiten (Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). De beslissingscapaciteit kan toenemen als de persoon met een VB meer vertrouwen en vaardigheden heeft of ontwikkeld en passende ondersteuning krijgt (Sullivan & Heng, 2018; Shogren et al., 2017). Uitleg over medicatie kan zorgen voor een toename in het zelfvertrouwen van mensen met een VB om mee te kunnen praten met de arts over complexe medische zaken (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Daarnaast hebben mensen met een VB vaak niet voldoende zelfvertrouwen om tegen de arts in te gaan wanneer zij een andere mening (Sheehan, Hassiotis et al., 2019).

Dit subthema werd door de klankbordgroep als relevant gezien. De verschillende ervaringsdeskundigen in de klankbordgroep hadden verschillende maten van vertrouwen in zichzelf om medicatiebeslissingen te nemen. Eén ervaringsdeskundige vond dat hij zijn eigen medicatie kan regelen, terwijl een andere ervaringsdeskundige aangaf liever begeleider of verwanten te betrekken bij veel informatie of veranderingen. Eén ervaringsdeskundige in de klankbordgroep gaf aan dat door een veranderde medicatie haar mentale staat was verslechterd. Hierdoor was ze niet meer in staat om zelf naar de arts te gaan om dit weer terug te draaien en vereiste dit de hulp van haar begeleiders. Als laatste gaf één ervaringsdeskundige aan dat ze door eerdere ervaringen met artsen beter tegen artsen durft in te gaan, maar tegelijkertijd ook weet wanneer ze begeleiders of verwanten moet betrekken.

Thema 4: De arts

Communicatie. Uit meerdere artikelen bleek communicatie een belangrijke factor bij gezamenlijke besluitvorming bij mensen met VB (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Noorlandt,

Korfage et al., 2020; Scheifes et al., 2016; Sheehan, Hassiotis, et al., 2019; Sheehan, Strydom et al., 2017; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). Het is van belang om aan te sluiten bij het communicatieniveau en tempo van de persoon met een VB (Noorlandt, Korfage et al., 2020; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). Mensen met een VB kunnen variëren in de hoeveelheid informatie die ze in één keer willen ontvangen, maar ook of ze begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers voor communicatieondersteuning willen betrekken. Uit meerdere artikelen bleek daarnaast dat het gebruik van communicatiehulpmiddelen helpend kan zijn (Noorlandt, Korfage et al., 2020; Scheifes et al., 2016; Shankar et al., 2019; Sheehan, Strydom et al., 2019; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). Schriftelijke informatie zoals een lijst met de huidige medicatie en medicatiegeschiedenis of grafieken kunne bijvoorbeeld gebruikt worden (Shogren et al., 2017; Scheifes et al., 2016). Volgens Shogren en collega's (2017) zijn communicatiehulpmiddelen effectief, maar kan de effectiviteit negatief beïnvloed worden wanneer familie een negatieve houding hier tegenover hebben. In het artikel van Sheehan, Strydom en collega's (2019) is daarnaast gevonden dat het gebruik van een computer door artsen invloed heeft op de interactie met de mensen met een VB en diens begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers. Artsen keken grotendeels naar de computer waardoor ze minder sprake was van persoonlijke interactie. Het relevantie van het subthema communicatie werd door de klankbordgroep bevestigd. De ervaringsdeskundigen vonden vooral dat de communicatie respectvol en niet kinderlijk moest zijn. Ze willen normaal behandeld worden. Twee ervaringsdeskundigen gaven aan dat ze geen communicatiemiddelen gebruiken en dit ook niet zouden willen. Eén ervaringsdeskundige had nog nooit meegemaakt dat de arts vaak op de computer keek, één ervaringsdeskundige gaf aan dat de arts zowel naar hem als naar de computer keek, en twee ervaringsdeskundigen gaven aan dat er door de arts te veel op de computer werd gekeken.

Relatie met de arts. In de literatuur wordt gerapporteerd dat de relatie tussen de arts en de persoon met een LVB een belangrijke factor is bij gezamenlijke besluitvorming (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Noorlandt, Korfage et al., 2019; Scheifes et al., 2016; Sheehan, Hassiotis et al., 2019; Shogren et al., 2017; Sullivan & Heng, 2018). Het is van belang dat de arts de persoon met een VB goed kent (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Noorlandt, Korfage et al., 2019; Sullivan & Heng, 2018), er vertrouwen is (Noorlandt, Korfage et al., 2020; Shogren et al., 2017) en de persoon met een VB zich veilig voelt om eventueel tegen de mening van de arts in te gaan (Sheehan, Hassiotis et al., 2019). De relatievorming kan bemoeilijkt worden wanneer artsen aannemen dat mensen met een VB geen moeilijke gesprekken of keuzes kunnen maken (Noorlandt, Korfage et al., 2020) of als

artsen niet naar hun luisteren (Sheehan, Hassiotis et al., 2016). De arts moet de persoon met een VB dan ook behandelen met respect en hem goed ondersteunen. Dit kan door het uitvragen van hun mening, het verzamelen van informatie en het helpen bij het verhelderen van de wensen (Sheehan, Hassiotis et al., 2016; Sullivan & Heng, 2018). Een negatieve houding en een gebrek aan kennis en vaardigheden bij artsen kan gezamenlijke besluitvorming bemoeilijken (Noorlandt, Echteld et al., 2020). Tijdens de klankbordgroep bleek dat alle ervaringsdeskundigen het belangrijk vonden dat de arts goed luistert, hen serieus neemt en geen vooroordelen heeft. Alle ervaringsdeskundigen hadden eerder meegemaakt dat een arts niet goed naar hen luisterde of hen niet serieus nam vanwege hun verstandelijke beperking. Drie ervaringsdeskundigen gaven aan dat ze het belangrijk vinden dat de arts hen goed kent, maar ook zij de arts goed kennen zodat ze zich veilig voelen bij de arts. Eén ervaringsdeskundige gaf aan zich beter op zijn gemak te voelen bij een arts van eenzelfde geslacht. De invloed van het geslacht van de arts is niet teruggevonden in literatuur.

Thema 5: Veranderingen na medicatiebeoordelingen

Verandering in medicatiegebruik. In een aantal artikelen is gevonden dat gezamenlijke besluitvorming kan leiden tot het stopzetten van of een afname in medicatiegebruik (Scheifes et al., 2016; Shankar et al., 2019; Sheehan, Strydom et al., 2019; Zaal et al., 2016). Er zijn ook redenen om medicatiegebruik niet te stoppen, alternatieve medicatie kan te duur zijn of er was sprake van een wisseling in de behandeld arts (Sheehan, Strydom et al., 2019; Zaal et al., 2016). Een ervaringsdeskundige uit de klankbordgroep vond het belangrijk om tijdens het interview te vragen naar positieve of negatieve gevolgen van medicatieveranderingen.

Verandering in kennis over en kijk op medicatie. Sheehan, Hassiotis en collega's (2019) rapporteerden dat een minderheid van de mensen met VB een méér kritische blik op medicatie hadden ontwikkeld na medicatiebeoordelingen. Sommige participanten waren kritischer en vonden hun medicatie bijvoorbeeld niet meer leuk, maar geen van de participanten twijfelde serieus aan het gebruik van hun medicatie of had kennis van alternatieven. Gezamenlijke besluitvorming kan zorgen voor een toegenomen tevredenheid over het medicatiegebruik (Noorlandt, Echteld et al., 2020; Sheehan, Hassiotis et al., 2019). De klankbordgroep vond het relevant om te vragen of iemand iets heeft geleerd over zijn medicatie. Het CVBP heeft een "makkelijk-te-lezen medicatie bijsluiter" ontwikkeld om de kennis over medicatie van mensen met een VB te bevorderen en het is daarom relevant om in het interview te bevragen of deze kennis daadwerkelijk toegenomen is.

Vormgeven van interviews bij participanten met een LVB

Er zijn een drie aspecten waar rekening mee gehouden moet worden bij het interviewen van participanten met een LVB, namelijk de context van het interview, de benaderwijze en eventuele communicatiemiddelen (zie Tabel 2). In deze sectie van de resultaten worden deze aspecten beschreven.

Tabel 2

Samenvatting vormgeven interview bij participanten met een LVB

Aspecten	Doen	Niet doen
Context van het interview	Interview fysiek houden	Interviewer geen andere relatie met participant
	Tijd en plaats naar wens van participant	Stoorzenders
	Participant bekende mee laten nemen	Beïnvloedende factoren
	Participant interview vooraf met bekende voorbereiden	
	Interviewer heeft ervaring met mensen met een VB	
	Duidelijke structuur	
	Interview maximaal 1 uur	
	Participant vooraf leren kennen	
	Observeren van participant	
	Tweede informant benaderen voor verduidelijking wanneer nodig	
Benaderwijze	Korte en eenvoudige zinnen	Dubbele ontkenningen
	Concrete voorbeelden geven, herhalen of herformuleren	Niet te ver terug in de tijd vragen
	Meer tijd geven om vragen te antwoorden	“waarom”-vragen
	Open vragen	Meerdere onderwerpen per keer
	Respect voor de participant en diens mening	Vragen over andermans perceptie
	Open, positieve, rustige, oordeelvrije en volgende houding	
	Makkelijke opwarmvragen	
Communicatiemiddelen	Aansluiten bij belevingswereld participant	Plaatjes: cartoons of stok-mensen
	Woorden: relevant, rechts uitgelijnd staan, goed leesbaar (Arial) en groot (14 punten)	
	Plaatjes: relevant, links uitgelijnd en zo groot mogelijk	
	Plaatjes en woorden passen bij elkaar	

Context van het interview

Volgens Sheehan, Hassiotis en collega's (2019) mag de interviewer geen andere relatie met de participant hebben, moet hij ervaring hebben met werken met mensen met een LVB en interesse hebben in medicatiegebruik. Het is belangrijk dat het interview fysiek plaatsvindt en wordt gehouden op een plek en tijd die aansluiten bij de wensen van de participanten (Schuurman et al., 2004; Sheehan, Hassiotis et al., 2019). Wanneer de participant de plek bepaalt, moeten mogelijke stoorzenders of andere beïnvloedende factoren

in kaart gebracht worden (Schuurman et al., 2004). Het kan daarnaast helpend zijn wanneer de interviewer de participanten vooraf aan het interview leert kennen om een goed beeld te krijgen van de communicatiewijze van de participant en vervolgens het interview hierop aan te passen (Hollomotz, 2018). Voor de participanten kan het helpend zijn om ter ondersteuning een begeleider, verwant of belangrijke andere mee te nemen naar het interview (Sheehan, Hassiotis et al., 2019) of met hen van tevoren interviewvragen voor te bereiden (J. Naaldenberg, e-mail, 2 maart 2023). Echter, er is kans op beïnvloeding van de antwoorden van de participant als er een persoon mee gaat waar de participant afhankelijk van is, bijvoorbeeld iemand die een autoriteit voor hen is of een verwant (Schuurman et al., 2004). Tijdens de klankbordgroep gaf één ervaringsdeskundige aan graag een bekende mee te willen nemen naar het interview. Het is daarnaast van belang om het interview niet langer te maken dan één uur (J. Naaldenberg, e-mail, 2 maart 2023; Schuurman et al., 2004). De gemiddelde concentratieboog van mensen met een LVB was in het onderzoek van Blommaert en collega's (2015) namelijk 45 minuten en in het onderzoek van Hollomotz (2018) 30-60 minuten. Door vermoeidheid of verloren concentratie kunnen participanten sociaal wenselijke antwoorden geven (J. Naaldenberg, e-mail, 2 maart 2023; Scheifes et al., 2015). Tot slot is het aanbrengen van een duidelijke structuur van belang (Schuurman et al., 2004).

Benaderwijze

Om een succesvol interview af te nemen moeten participanten de gestelde vragen begrijpen en daarom moet de benaderwijze passend zijn. Mensen met een LVB hebben een beperkte taalbegrip en woordenschat (Blommaert et al., 2015; Hermsen et al., 2020; Landelijk kenniscentrum LVB, 2021). De interviewer moet dus korte en eenvoudige zinnen gebruiken. Het gebruik van dubbele ontkenningen, spreekwoorden, gezegden of vakjargon is niet passend (Hermsen et al., 2020; Hollomotz, 2018; Landelijk kenniscentrum LVB, 2021). Het geven van concrete voorbeelden kan helpend zijn, net als het herhalen of herformuleren van vragen (Hermsen et al., 2020). Ook moet er enkel één onderwerp per vraag besproken worden (Landelijk kenniscentrum LVB, 2021). Volgens Blommaert en collega's (2015) is het aan te raden om zoveel mogelijk open vragen te gebruiken en waarom vragen te vermijden. Volgens Schuurman en collega's (2004) hebben mensen met een LVB echter juist moeite met open vragen en hebben ze volgens Hollomotz (2018) juist baat bij gesloten vragen. Daarnaast kan er begonnen worden met 'opwarm-vragen' die gemakkelijk te beantwoorden zijn (Schuurman et al., 2004). Vragen over wat andere mensen zouden denken, tijd en frequentie kunnen beter vermeden worden (Hollomotz, 2018). Vragen die over zaken ver terug in de tijd gaan, zijn

niet te overzien voor mensen met een LVB (J. Naaldenberg, e-mail, 2 maart 2023). De participant moet ook meer tijd gegeven worden om vragen te verwerken en te kunnen beantwoorden (Blommaert et al., 2015; Hermsen et al., 2020). Daarnaast is het belangrijk dat de interviewer respect heeft voor de participant en diens mening. Een open, positieve, oordeelvrije, rustige en volgende houding is daarbij passend (Landelijk kenniscentrum, 2021; Schuurman et al., 2004).

Er zijn drie aspecten die een interview met een participant met LVB bemoeilijken, namelijk de neiging om bevestigende reacties te geven, geen reactie te geven of geneigd te zijn de laatst gegeven antwoordoptie te kiezen (Hollomotz, 2018). Echter, Hollomotz (2018) stelt dat deze drie aspecten niet een vaststaand gegeven zijn, maar zich vooral voordoen als vragen niet begrepen worden of te complex zijn. De benaderwijze moet dus kloppend zijn. Strategieën om antwoorden van participanten te verhelderen zijn het benaderen van andere informanten of te observeren (Hollomotz, 2018).

Communicatie hulpmiddelen gebruiken.

Er kan tijdens een interview met mensen met een LVB gebruik gemaakt worden van visuele ondersteuning om vragen te verduidelijken (Blommaert et al., 2015; Departement of Health, 2009; Gledhill, z.d.; Hollomotz, 2018; Hermsen et al., 2020; J. Naaldenberg, e-mail, 2 maart 2023; Schuurman et al., 2004; Sheehan, Hassiotis et al., 2019). De visuele ondersteuning of communicatie hulpmiddelen moeten aansluiten bij de belevingswereld van de participant (Schuurman et al., 2004). Een nadeel van het gebruik van bijvoorbeeld plaatjes is dat het participanten kan beperken tot het geven van antwoorden die alleen met die plaatjes te maken hebben, waardoor relevante informatie gemist kan worden (Hollomotz, 2018). Als er woorden of plaatjes gebruikt worden, moeten deze relevant zijn en bij elkaar aansluiten. Woorden moeten begrijpelijk zijn en qua opmaak rechts uitgelijnd staan, goed leesbaar (Arial) en groot (14 punten) zijn. Plaatjes moeten ook begrijpelijk zijn, links uitgelijnd staan en zo groot mogelijk. Poppetjes geïllustreerd met strepen of in cartoontekenstijl vinden mensen met een LVB vaak niet fijn. Bovendien moet duidelijk zijn welke plaatjes bij welke tekst horen (Departement of Health, 2009; Gledhill, z.d.).

Testen van de interviewleidraad

Interviewleidraad voorleggen aan de klankbordgroep.

Met de verkregen feedback van de klankbordgroep zijn de formuleringen en volgorde van de interviewvragen aangepast. Ten eerste zijn alle interviewvragen in de tegenwoordige tijd geformuleerd, zijn interviewvragen duidelijker en concreter geformuleerd en zijn in de leidraad consequent dezelfde woorden of zinnen gebruikt. Een voorbeeld hiervan is het volgende: het woord *medicatie* wordt niet afgewisseld met het woord *medicijnen*. Ten tweede zijn bij een aantal woorden een uitleg toegevoegd. Er is bijvoorbeeld verduidelijkt dat er met het woord *medicatie* de medicatie voor psychische- en gedragsproblemen wordt bedoeld. Ten derde zijn de formuleringen van een aantal vragen aangepast. De vraag “*Ben je tevreden over de relatie met je arts?*” is bijvoorbeeld veranderd naar “*Ben je tevreden over het contact dat je met jouw arts van de medicatiebeoordelingen hebt?*”. Deze vraag is aangepast omdat de ervaringsdeskundigen de oorspronkelijke vraag vonden klinken alsof de participant een liefdesrelatie heeft met de arts. Ten vierde is de vraag over het binaire geslacht van de arts weggehaald, vanwege de diverse genderidentiteiten die er zijn. Het is toegevoegd als een mogelijke vervolgvraag bij de vraag over het contact met de arts. Daarnaast zijn bij één vraag *emoticons* toegevoegd die dienen als een ondersteuningsmiddel voor het beantwoorden van de vraag. Tot slot vonden de leden van de klankbordgroep de interviewleidraad relatief lang. De ervaringsdeskundigen opperden om tijdens het interview een pauze te nemen of het interview in twee afnames te voltooien. Hierbij werd een belangrijke rol gezien voor de interviewer om dit te bevragen bij de participant of zelf in te schatten per participant. Dit is toegevoegd als een aanbeveling voor de interviewer bij het definitieve interviewleidraad (zie Bijlage C, aanbevelingen).

Interviewleidraad voorleggen aan twee onderzoekers van het CVBP.

Met de verkregen feedback van het CVBP zijn een aantal aanpassingen aangebracht. Bepaalde vragen zijn verduidelijkt of versimpeld door middel van andere woordkeuzes. Het woord *ruimte* is bijvoorbeeld veranderd naar het woord *kamer* en het woord *medicatiebeoordeling* is veranderd naar *gesprek met je arts over medicatie*. Daarnaast werd door de onderzoekers van het CVBP aangeraden om bij meerdere vragen gebruik te maken van de *emoticons*. Als laatste vonden de onderzoekers van het CVBP de vragenlijst te lang voor mensen met een LVB. Daarom is gekozen om een aantal vragen te verwijderen, bijvoorbeeld de vragen over waar en hoe vaak medicatiebeoordelingen plaatsvonden. Het voorlopige interviewleidraad is te lezen in Bijlage B.

Pilotafname van het voorlopige interview bij ervaringsdeskundige.

Met de verkregen feedback uit de pilotafname zijn een aantal aanpassingen aan de interviewleidraad aangebracht. Ten eerste zijn een aantal vragen verwijderd of vereenvoudigd omdat ze te complex waren. De vraag “*Heb je genoeg vertrouwen in jezelf om samen met je arts een beslissing te maken over jouw medicatie?*” bleek bijvoorbeeld complex voor de pilotparticipant om te begrijpen en is daarom verwijderd. Ten tweede is de introductie uitgebreid met de vraag of de participant gebruik wenst te maken van *emoticons*. De noodzaak hiervan bleek uit het feit dat de participant het gebruik van *emoticons* als onprettig ervaarde. Verder bleek tijdens de pilotafname dat gesloten vragen soms niet gunstig waren. Ondanks dat de participant verbaal sterk was en een duidelijke mening had, antwoordde hij gesloten vragen vaak enkel met *ja* en zonder toelichting. Na consultatie van de participant bleek dat de participant een voorkeur had voor open vragen. Omdat de interviews afgenomen worden bij participanten met een grote variatie in cognitief niveau en communicatieve vaardigheden, is er in de definitieve interviewleidraad gekozen voor een combinatie van open- en gesloten vragen. Daarnaast bleek uit het bevragen van de testvragen dat de participant de ondersteuning van zijn belangrijke andere erg prettig vond en zonder hem het interview moeilijk had gevonden. Als laatste werd tijdens de pilotafname ontdekt dat meerdere vragen met elkaar overeenkwamen. De participant vond dit storend en dit zorgde bij hem voor verwarring en desinteresse. Om deze redenen is de structuur van het interview veranderd. Voorheen volgde de interviewleidraad de vijf geïdentificeerde thema’s (zie Bijlage B). De definitieve interviewleidraad is gestructureerd in drie onderwerpen, namelijk *veranderde kennis over medicatie*, *verandering in betrokkenheid bij besluiten over medicatie* en *de arts* (Bijlage C). De eerste twee interviewonderwerpen zijn opgesteld naar het doel van het interventieonderzoek van het CVBP. De vragen onder het voormalige onderwerp *Mensen met een LVB* zijn verplaatst of samengevoegd met overeenkomende vragen. Om de participanten met LVB niet te overvragen is de interviewleidraad ingekort. Hiervoor zijn de vragen onder het voormalige onderwerp *de context van het interview* grotendeels verwijderd. Deze vragen hadden namelijk een lagere relevantie voor het vervolgonderzoek van het CVBP. Het definitieve interviewleidraad is te lezen in Bijlage C.

Discussie

Dit onderzoek richtte zich op de ontwikkeling van een semigestructureerd interviewleidraad. De interviewleidraad is geschikt voor het interviewen van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) ter evaluatie van interventies ter bevordering van kennis van en de gezamenlijke besluitvorming over psychofarmacagebruik. Uit literatuuronderzoek bleken vijf hoofdthema's relevant bij de evaluatie van gezamenlijke besluitvoering bij het psychofarmacagebruik van mensen met een VB, namelijk de *context van de medicatiebeoordeling*, *betrokken worden*, *mensen met een LVB*, *de arts* en *veranderingen na medicatiebeoordelingen*. Deze hoofdthema's bestaan uit twaalf subthema's (zie Tabel 1). Het thema *context van medicatiebeoordeling* betreft onder meer het betrekken van belangrijke anderen bij de medicatiebeoordeling, een vragenlijst vooraf aan de medicatiebeoordeling, de duur van de medicatiebeoordeling, de samenwerking met andere artsen en wanneer en hoe vaak medicatiebeoordelingen plaatsvinden. Het thema *betrokken worden* behandelt de betrokkenheid van mensen met een LVB, zoals de uitleg die ze krijgen over medicatie, of ze hun ervaringen kunnen uiten tijdens medicatiebeoordelingen en de mate van betrokkenheid bij het opstellen van medicatieplannen. Het thema *mensen met een LVB* betreft de beslissingscapaciteiten van de persoon met een LVB, diens kennis over medicatie en zijn zelfvertrouwen. Het thema *de arts* behandelt de relatie en de communicatie tussen de arts en de persoon met een LVB, zoals de benaderwijze of het gebruik van communicatiehulpmiddelen. Het laatste thema, *veranderingen na medicatiebeoordelingen*, betreft mogelijke veranderingen bij mensen met een LVB in hun medicatiegebruik, hun kennis over medicatie en hun kijk op medicatie.

Er zijn een drietal aspecten waar rekening mee gehouden moet worden bij het interviewen van participanten met LVB. Dit betreffen *de context van het interview*, *de benaderwijze richting de participant* en *eventuele communicatiehulpmiddelen* (zie Tabel 2). *De context van het interview* omvat onder andere de aanwezigheid van een belangrijke andere bij het interview en de tijd en plaats van het interview. Bij dit aspect bleek daarnaast de duur van het interview en het aantal interviewvragen van belang, vanwege het risico om participanten met een LVB te overvragen. Daarom is gekozen om het interview in te korten en het hoofdthema *context van de medicatiebeoordeling* niet op te nemen in de definitieve interviewleidraad, met uitzondering van het subthema *betrekken van begeleider, familie en belangrijke anderen*. De opgestelde vragen bij dit thema hadden namelijk een lagere relevantie voor het vervolgonderzoek van het CVBP en uit de klankbordgroep en het pilotinterview bleek dit thema ook minder relevant. Het tweede aspect die uit de literatuur

naar voren kwam was *de benaderwijze richting de participant met LVB*. Het is van belang dat de interviewer voldoende tijd beschikbaar stelt voor de participant om vragen te verwerken en te beantwoorden, omdat mensen met een LVB informatie langzamer verwerken. Ook heeft de participant baat bij een interviewer met een open, positieve, rustige, volgende en oordeelvrije houding. De interviewer moet aansluiten bij het communicatieniveau van de participant door gebruik te maken van korte eenvoudige zinnen en concrete voorbeelden en eventueel communicatiehulpmiddelen. *De communicatiehulpmiddelen* moeten relevant en duidelijk zijn.

De definitieve interviewleidraad is te lezen in Bijlage C. Het bestaat uit drie interviewonderwerpen, namelijk *de arts, verandering in kennis over medicatie* en *verandering in betrokkenheid bij besluiten over medicatie*. Het semigestructureerd interview bestaat verder uit instructies voor de interviewer, enkele aanbevelingen voor de benaderwijze en context rondom het interview, de introductie van het interview, vijftien hoofdvragen met enkele vervolgvragen en een afsluitende vraag.

Methodische reflectie

In het literatuuronderzoek is breed gezocht in drie wetenschappelijke databanken waardoor een relatief compleet beeld is verkregen van de bestaande literatuur op gebied van gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een LVB. Onderzoeken naar mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) zijn niet geïnccludeerd. Literatuurstudies die zich richtte op de gehele doelgroep mensen met een VB zijn wel geïnccludeerd, maar tijdens het markeren van relevante passages zijn enkel passages gemarkeerd die toepasselijk waren voor mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking. Ook is tijdens het literatuuronderzoek een logboek bijgehouden om de reproduceerbaarheid van het selectieproces te vergroten. De betrouwbaarheid van het literatuuronderzoek is berekend met een overeenstemmingspercentage, met een uitkomst van 34%. Dit overeenstemmingspercentage heeft geleid tot het reviseren van de thema's. Hierdoor zijn overeenkomsten tussen thema's weggenomen en zijn thema's aangescherpt. Om in het vervolg een betere inschatting te maken van de betrouwbaarheid kan de Cohen's Kappa worden gebruikt. Deze waarde houdt namelijk ook rekening met de kans op overeenstemming door toeval (Fraenkel et al., 2019). De generaliseerbaarheid van het literatuuronderzoek is voldoende omdat de thema's op een gehele doelgroep toepasbaar zijn, namelijk mensen met een matig tot licht VB die beschikken over verbale communicatievaardigheden.

Voor de ontwikkeling van de interviewleidraad is een klankbordgroep geraadpleegd die onder meer bestond uit ervaringsdeskundigen met een LVB. Volgens Schuurman en collega's (2004) moeten mensen met een VB voldoen aan een aantal criteria om te kunnen participeren in onderzoek, namelijk het emotioneel aankunnen van de participatie, het begrijpen van het onderzoeksonderwerp en in staat zijn om hun mening verbaal of non-verbaal te uiten. De leden van de klankbordgroep van het CVBP voldeden aan deze criteria. Het raadplegen van ervaringsdeskundigen was een sterk punt van het onderzoek, omdat volgens Hermsen en collega's (2020) en Noorlandt, Echteld en collega's (2020) ervaringsdeskundigen waardevolle input kunnen geven vanuit hun ervaringskennis over wat wel en niet voor hen werkt. De validiteit van het onderzoek en de interviewleidraad is hierdoor groter en het onderzoek sluit beter aan bij de praktijk (Hermsen et al., 2020; Frankena, 2019). Daarnaast is het een tijdsefficiënte methode omdat er meerdere participanten in één keer bevroegd kunnen worden (Flick, 2018). Daarentegen kent een klankbordgroep een aantal methodologische beperkingen die in acht genomen moeten worden, namelijk de dominantie van bepaalde participanten waardoor niet alle participanten in staat zijn hun mening te uiten en de neiging van participanten om sociaal wenselijke antwoorden te geven (Flick, 2018). Hierdoor kan de externe- en ecologische validiteit afnemen. In het huidige onderzoek is dit ondervangen door een coach deel te laten nemen aan de klankbordgroep om de ervaringsdeskundigen met een LVB te ondersteunen. De coach ondersteunde de ervaringsdeskundigen door hen de beurt te geven of te helpen bij het formuleren van hun mening. Dit heeft geleid tot een gelijkwaardige inbreng van alle ervaringsdeskundigen. Dit onderzoek kent een tweede methodologische beperking, namelijk de representativiteit. De klankbordgroep was niet representatief omdat ze relatief gezien een hoog niveau hebben. In het vervolgonderzoek van het CVBP kunnen ook participanten deelnemen met een lager intellectueel niveau. Dit is ondervangen door de toevoeging van gesloten interviewvragen en de doorvoering van suggesties voor vereenvoudigingen van interviewvragen vanuit klankbordgroep en het onderzoeksteam van het CVBP.

Voor een valide en betrouwbare ontwikkeling van de interviewleidraad is naast de klankbordgroep ook een pilotinterview afgenomen. Volgens Schuurman en collega's (2004) is het aan te raden om meerdere pilotinterviews af te nemen bij mensen met verschillende eigenschappen, zoals variatie in geslacht, leeftijd en niveau. In het huidige onderzoek is er eenmaal een pilotinterview afgenomen, maar dit heeft voldoende relevante informatie opgeleverd om de interviewleidraad passend te maken. Er is namelijk informatie verkregen over onder meer de duidelijkheid en concreetheid van de vragen, de overlap tussen vragen, de

structuur van het interview en de benodigde tijd. Dit komt overeen met de redenen voor de bruikbaarheid van een pilotinterview volgens Ahlin (2019) en Schuurman en collega's (2004). De generaliseerbaarheid van de interviewleidraad is beperkt omdat de interviewleidraad passend is gemaakt voor het vervolgonderzoek van het CVBP. Dit betreffen onder andere de vragen over de "makkelijk lezen medicatie bijsluiter" en de medicatiecontroles met de verpleegkundige. Echter, de interviewleidraad is bruikbaar voor andere onderzoekers die systematische medicatiebeoordelingen met gezamenlijke besluitvorming willen evalueren wanneer waar nodig enkele vragen verwijderd of toegevoegd worden. Hierbij is het van belang dat het huidige literatuuronderzoek naar het vormgeven van interviews bij mensen met een LVB wordt geraadpleegd.

Theoretische reflectie

De geselecteerde artikelen betreffen allen gezamenlijke besluitvoering bij behandelingen in de gezondheidszorg, namelijk bij het medicatiegebruik en in de palliatieve zorg. Dit valt te plaatsen onder het feit dat *shared decision making* is ontstaan in de gezondheidszorg bij medische beslissingen (Simmons & Gooding, 2017). Er wordt in twee artikelen daarnaast gesproken over *supported decision making*. Deze vorm van *decision making* is een vorm van kritiek op *substituted decision making*. Bij *substituted decision making* worden keuzes over het leven van de persoon met een VB gemaakt door anderen, omdat de persoon met een VB wilsonbekwaam is (Devi et al., 2020). Hier is kritiek op ontstaan omdat mensen met een VB het recht hebben om hun eigen keuzes te maken volgens het VN-verdrag Handicap (2006). Bij *supported decision making* wordt het keuzerecht van mensen met een VB niet weggenomen, maar wordt het erkent en krijgen mensen met een VB ondersteuning om dit recht uit te oefenen (Gooding, 2013). Er is bij *supported decision making* altijd een vaste rol voor het netwerk van de persoon met een VB, die kan helpen bij besluitvorming, bij het uiten van meningen, wensen en behoeften en ook bij het verzamelen van informatie (Sheehan, Hassiostis et al., 2019). Er bestaan verschillen tussen *shared-* en *supported decision making*. *Shared decision making* richt zich op de samenwerking tussen de arts en de persoon met een VB, met name de informatie-uitwisseling. *Supported decision making* richt zich daarentegen voornamelijk op het recht van de persoon met een VB om te kiezen wat hij wil, ongeacht de mening van de ander. Ondanks deze verschillen lijken de twee vormen veel op elkaar, beide gaan namelijk uit van de autonomie en zelfdeterminatie van de persoon met een VB (Simmons & Gooding, 2017). Het belang van zelfdeterminatie bleek ook uit het pilotinterview waar de participant aangaf dat hij gezamenlijke besluitvorming vooral

belangrijk vond omdat hij het recht heeft om zelf te beslissen of hij wel of niet bepaalde medicatie gebruikt, en niet zijn arts. Het is daarom van belang om bewust te zijn van deze vormen van *decision making* en in vervolgonderzoek de zoektermen voor gezamenlijke besluitvorming uit te breiden met *supported decision making*.

In het onderzoek van Sheehan, Hassiostis en collega's (2019) is gebruikt gemaakt van een semigestructureerd interview om gezamenlijke besluitvorming bij psychofarmaca bij mensen met een VB te onderzoeken, wat vergelijkbaar is met het vervolgonderzoek van het CVBP. Het semigestructureerd interview van Sheehan, Hassiostis en collega's (2019) bestaat uit drie interview onderwerpen, namelijk de ervaringen van mensen met psychofarmacagebruik, discussies over medicatie met artsen en hoe beslissingen over medicatie worden gemaakt. Twee van deze interviewonderwerpen komen overeen met de interviewonderwerpen van de ontwikkelde interviewleidraad, namelijk de interviewonderwerpen *de arts* en *de betrokkenheid bij beslissingen over medicatie*. Het semigestructureerde interview van Sheehan, Hassiostis en collega's (2019) is niet te gebruiken voor het vervolgonderzoek van het CVBP, omdat er een aantal verschillen op te merken zijn. Een van de doelen van de interventie van het CVBP is namelijk het vergroten van kennis over medicatie bij participanten en daarom is, in tegenstelling tot de interviewleidraad van Sheehan, Hassiostis en collega's (2019), in de huidige interviewleidraad ook gevraagd naar mogelijke veranderingen in kennis over medicatie bij participanten. Daarnaast bestaat de interviewleidraad van Sheehan, Hassiostis en collega's (2019) enkel uit open vragen, terwijl het huidige ontwikkelde interviewleidraad ook uit gesloten vragen bestaat. Een semigestructureerd interview hoort echter uitsluitend te bestaan uit open vragen, aangevuld met vervolgvragen (Ahlin, 2019; Naz et al., 2022). Er is in dit onderzoek gekozen om af te wijken van deze standaard om ook op mensen met een lager cognitief niveau aan te sluiten. Uit onderzoek van Hollomotz (2018) bleken gesloten vragen namelijk beter te begrijpen en te beantwoorden door mensen met een lager cognitief niveau. Een alternatief is de ontwikkeling van twee interviewleidraden, één voor een hoger niveau en één voor een lager niveau. In dit onderzoek is hier niet voor gekozen omdat volgens Naz en collega's (2022) twee aparte interviewleidraden moeilijk vergelijkbaar en te interpreteren zijn. Kortom bestaat de ontwikkelde interviewleidraad dus uit gestandaardiseerde vragen, waardoor de antwoorden van de participanten te vergelijken zijn, maar is er ook ruimte voor de interviewer om met vervolgvragen dieper op de persoonlijke ervaringen van de participanten in te gaan. Dit komt overeen met de vormgeving en functie van een semigestructureerd interview volgens Ahlin (2019).

Een laatste sterke punt van dit onderzoek is de aanwezigheid van de onderzoeksvraag over het vormgeven van interviews bij mensen met een LVB. Met behulp van dit onderzoek is rekening gehouden met de eigenschappen van mensen met een LVB en zijn er niet te veel of te moeilijke vragen geformuleerd. Op voorhand waren in het boek van Hermsen en collega's (2020) een aantal aspecten bekend over de algemene benaderwijze richting mensen met een VB en deze benaderwijze is aangehouden in de interviewleidraad. Hier zijn nieuwe inzichten bijgekomen, vooral over de context rondom het interview, zoals de mogelijke invloed van belangrijke andere als ondersteuners (Schuurman et al., 2004). Na het testen van de interviewleidraad zijn aanpassingen gedaan die ook overeenkwamen met het literatuuronderzoek naar het vormgeven van vragen bij mensen met een LVB, bijvoorbeeld het aanbrengen van een duidelijkere structuur en de verwijdering van vragen over tijd en frequentie.

Aanbevelingen onderzoek

Vervolg onderzoek kan uitgevoerd worden met een uitbreiding van de zoektermen voor gezamenlijke besluitvoering, namelijk met de zoekterm *supported decision making*. Ook kunnen meerdere databanken, zoals Pubmed, of zoekvelden geraadpleegd worden. Een tweede aanbeveling voor vervolgonderzoek is de participatie van mensen met een VB. Inclusief onderzoek zorgt volgens Frankena (2019) namelijk niet alleen voor betere uitkomsten, maar ook voor de uitoefening van het recht dat mensen met een VB volgens het VN-verdrag Handicap (2006) hebben om betrokken te worden in onderzoek dat invloed op hen heeft. Uit het onderzoek van Frankena (2019) bleek dat 72-74% van de mensen met een VB het belangrijk en leuk vonden om deel te nemen aan onderzoek, maar dat enkel 12% participeerde in onderzoek. Er dient rekening gehouden te worden met een aantal uitdagingen bij onderzoek bij mensen met een VB, namelijk een slecht begrip van het onderzoek, een beperkte motivatie om deel te nemen, een beperkt taalbegrip, een moeite met het beantwoorden van vragen, slechte verstaanbaarheid en een ervaren gevoel van toetsing en onveiligheid (Schuurman et al., 2004). Ondanks deze beperkingen is de participatie van mensen met een VB aan onderzoek mogelijk. Volgens Frankena (2019) is de participatie voor mensen met een VB namelijk vaak een leerproces, waarbij ze eerst moeten leren om hun mening te uiten. Ook kunnen er aanpassingen gedaan worden om de participatie gemakkelijker te maken. In het inclusieve onderzoek van Kuijper en collega's (2022) is er bijvoorbeeld een coach ingezet om materiaal toegankelijker te maken. Ook werd er vereenvoudigere taal gebruikt, werd er visuele ondersteuning aangeboden en konden

belangrijke anderen ter ondersteuning mee participeren. Wanneer de uitdagingen voor de participatie te groot worden of de participatie vastloopt, kan het onderzoek uitgevoerd worden door iemand die de persoon met een VB goed kent (*by proxy*) (Frankena, 2019; Schuurman et al., 2004). Dit levert vaak zinvolle informatie op, maar er moet volgens Frankena (2019) altijd rekening worden gehouden met het perspectief van de *proxy*, omdat dit invloed kan hebben op de resultaten.

Aanbevelingen voor de praktijk

Zorginstellingen kunnen gebruik maken van de ontwikkelde interviewleidraad om in kaart te brengen hoeveel kennis een persoon met een LVB van medicatie heeft, in hoeverre diegene betrokken is bij medicatiebeslissingen en de tevredenheid daarover. Op dit moment worden mensen met een VB namelijk nog weinig betrokken bij beslissingen rondom medicatiegebruik (Sheehan, Hassiostis et al., 2019), terwijl zij volgens het VN-verdrag Handicap (2006) wel het recht hebben om eigen keuzes te maken over hun leven, hierin ondersteund te worden en hun eigen mening te geven (Noorlandt, Echteld et al., 2020). De interviewleidraad is toepasbaar in zorginstellingen wanneer er enkele aanpassingen gedaan worden. Bij de keuze of een persoon met een LVB deel kan nemen aan een interviewafname dient niet alleen gekeken te worden naar het communicatieniveau van de persoon met een LVB, maar ook naar de competenties van de interviewer om zich aan te passen aan de persoon met een LVB. Dit heeft volgens Frankena (2019) namelijk ook invloed op de mogelijkheid van mensen met een VB om deel te nemen aan onderzoek. Bij de interviewafname moeten zorginstellingen rekening houden met de eigenschappen, beperkingen of mogelijkheden van de mensen met een LVB. Enkele aanbevelingen hiervoor zijn toegevoegd aan de interviewleidraad (Bijlage C, aanbevelingen).

Conclusie

In dit onderzoek is een semigestructureerd interview ontwikkeld, te gebruiken voor mensen met een LVB (zie Bijlage C). Met het semigestructureerde interview kan dieper worden ingegaan op de meningen en ervaringen van mensen met een LVB over kennis van medicatie en ervaringen met gezamenlijke besluitvorming rondom medicatiebeslissingen. De interviewleidraad is niet alleen te gebruiken voor het vervolgonderzoek van het CVBP, maar kan ook door andere onderzoekers of zorginstellingen gebruikt worden wanneer kleine aanpassingen aan de interviewleidraad worden gemaakt.

Literatuurlijst

- Ahlin, E.M. (2019). Semi-Structured Interviews With Expert Practitioners: Their Validity and Significant Contribution to Translational Research. *SAGE Publications, Ltd.* DOI: <http://dx.doi.org/10.4135/9781526466037>
- Blommaert, D., van de Velde J., Vanderveen, G. & Kaal, H. (2013). *Het gebruik van foto-elicitering bij het interviewen van jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Lectoraat Jeugd – Hogeschool Leiden
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2): 77-101
- Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (z.d.). Samen beslissen over medicatie: Een project gericht op gedeelde besluitvorming bij medicamenteuze behandeling van psychische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking [Brochure].
- Costello, A., Hudson, E., Morrissey, S., Sharma, D., Kelly, D., & Doody, O. (2022). Management of psychotropic medications in adults with intellectual disability: A scoping review. *Annals of Medicine*, 54(1), 2486-2499. <https://doi.org/10.1080/07853890.2022.2121853>
- De Kuijper, G.M., Den Besten-van Ravenswaaij, J.J.C., Hoekstra, P.J., & de Bildt, A. (2022). Preferred outcome measures in treatments for challenging behaviour in individuals with intellectual disabilities: Results of an inclusive Delphi method. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 36(2), 374–384. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.13067>
- De Kuijper, G. M., & Hoekstra, P. J. (2017). Physicians' reasons not to discontinue long-term used off-label antipsychotic drugs in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 899-908. DOI: 10.1111/jir.12385
- De Kuijper, G., Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F. A., Penning, C., & Evenhuis, H. (2010). Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: Prevalence and reasons for prescription. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 659-667. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01275.x
- Department of Health (2009). *Basic guidelines for people who commission Easy Read information*. Crown
- Devi, N., Proding, B., Pennycott, A., Sooben, R., & Bickenbach, J. (2020). Investigating supported decision-making for persons with mild to moderate intellectual disability

- using institutional ethnography. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 143–156. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jppi.12314>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.
- Flick, U. (2018). *An introduction to quantitative research* (6th edition). SAGE Publications
- Fraenkel, J. R., Wallen, N. E., & Hyun, H. H. (2019). *How to Design and Evaluate Research in Education*. McGraw-Hill Education.
- Frankena, T.K. (2019). *Optimising inclusive health research: where expectations and realities meet. Meaningful collaboration with people with intellectual disabilities*. [Proefschrift, Radboud Universiteit]. Radboud Repository.
- Gledhill L. (z.d.) Developing *Information for people with Learning Disabilities* [PowerPoint slides]. Cheshire and Wirral Partnership: NHS Foundation Trust. Geraadpleegd op 1 maart 2023
- Gooding, P. (2013). Supported decision-making: A rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20(3), 431–451. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1080/13218719.2012.711683>
- Hermesen, P., Embregts, P., & van der Meer, J. (2020). Mensen met een verstandelijke beperking. Inzicht in begeleidings- en ondersteuningsvragen voor (toekomstige) professionals. Twello, Nederland: van Tricht Uitgeverij
- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18(2), 153-170. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1177/1468794117713810>
- Landelijk kenniscentrum LVB (2021) *Aansluiten bij een LVB, ... (hoe) doe jij dat? Houding en communicatie aansluiten bij de kenmerken van een LVB*. Geraadpleegd op 29 maart 2023, van <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/aansluiten-bij-een-lvb-hoe-doe-jij-dat/>
- Naz, N., Gulab, F., & Aslam, M. (2022). Development of Qualitative Semi-Structured Interview Guide for Case Study Research. *Competitive Social Science Research Journal*, 3(2), 42–52
- Noorlandt, H. W., Echteld, M. A., Tuffrey-Wijne, I., Festen, D. A. M., Vrijmoeth, C., van der Heide, A., & Korfage, I. J. (2020). Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. *Journal of*

- Intellectual Disability Research: JIDR*, 64(11), 881–894 <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jir.12774>
- Noorlandt, H. W., Korfage, I. J., Tuffrey, W. I., Festen, D., Vrijmoeth, C., Heide, A., & Echteld, M. (2021). Consensus on a conversation aid for shared decision making with people with intellectual disabilities in the palliative phase. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 1538–1548. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.12898>
- O'Dwyer, M., Peklar, J., Mulryan, N., McCallion, P., McCarron, M., & Henman, M. C. (2017). Prevalence, patterns and factors associated with psychotropic use in older adults with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 61(10), 969-983. doi: 10.1111/jir.12391
- Scheifes, A., Egberts, T. C. G., Stolker, J. J., Nijman, H. L. I., & Heerdink, E. R. (2016). Structured medication review to improve pharmacotherapy in people with intellectual disability and behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), e033827. DOI:10.1136/bmjopen-2019-033827
- Schuurman, M., Speet, M., & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking: handreikingen in de praktijk*. Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg, Utrecht
- Shankar, R., Wilcock, M., Deb, S., Goodey, R., Corson, E., Pretorius, C., Praed, G., Pell, A., Vujkovic, D., Wilkinson, E., Laugharne, R., Axby, S., Sheehan, R., & Alexander, R. (2019). A structured programme to withdraw antipsychotics among adults with intellectual disabilities: The Cornwall experience. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 32(6), 1389–1400. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.12635>
- Sheehan, R., Hassiotis, A., Strydom, A., & Morant, N. (2019). Experiences of psychotropic medication use and decision-making for adults with intellectual disability: A multistakeholder qualitative study in the UK. *BMJ Open*, 9(11), e032861. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032861>
- Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population-based cohort study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 351, h4326. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1136/bmj.h4326>
- Sheehan, R., Strydom, A., Brown, E., Marston, L., & Hassiotis, A. (2018). Association of focused medication review with optimization of psychotropic drug prescribing: A

- systematic review and meta-analysis. *JAMA Network Open*, 1(6), e183750. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1001/jamanetworkopen.2018.3750>
- Sheehan, R., Strydom, A., Marston, L., Morant, N., Fiori, F., Santosh, P., & Hassiotis, A. (2019). A structured medication review tool to promote psychotropic medication optimisation for adults with intellectual disability: feasibility study. *BMJ Open*, 9(12), e033827. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1136/bmjopen-2019-033827>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lassmann, H., & Forber-Pratt, A. J. 2017. Supported Decision Making: A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability, Mental Health, and Aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144–157.
- Simmons, M., & Gooding, P. (2017). Spot the difference: Shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34(4), 275-286. doi:10.1017/ipm.2017.59
- Sullivan, W.F. & Heng J. 2018. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Can Fam Physician*, 64(2), S32–6.
- Van Loon, D., van der Meulen, B. & Minnaert, A. (2015). *Effectonderzoek in de gedragswetenschappen: Een introductie*. Garant. References
- Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. (2006). Geraadpleegd op 16 mei 2023, van https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2
- Zaal, R. J., Ebbers, S., Borms, M., de Koning, B., Mombarg, E., Ooms, P., Vollaard, H., van den Bemt, P. M. L. A., & Evenhuis, H. M. (2016). Medication review using a Systematic Tool to Reduce Inappropriate Prescribing (STRIP) in adults with an intellectual disability: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 132–142. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.ridd.2016.03.014>

Bijlage A

Zie Tabellen

Tabel A1

Testvragen voor het onderzoeksteam en ervaringsdeskundigen (Schuurman et al., 2004).

Testvragen	Ervaringsdeskundigen	Onderzoeksteam	Participant pilotafname
Over de vragen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vind je deze vraag duidelijk? 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vind je deze vraag duidelijk? ▪ Vind je deze vraag relevant? 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vind je deze vraag duidelijk?
Over het gehele interview	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wat vind je van de hoeveelheid vragen? ▪ Missen er dingen waar je wil dat naar gevraagd wordt? ▪ Zijn er nog tips of andere opmerkingen? 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wat vind je van de hoeveelheid vragen? ▪ Ontbreken er vragen? ▪ Zijn er nog tips of andere opmerkingen? 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wat vond je van het interview? ▪ Wat vind je van de hoeveelheid vragen? ▪ Vond je het fijn om iemand mee te nemen naar het interview? ▪ Zijn er nog tips of andere opmerkingen?

Noot. De publicatie van Schuurman en collega's (2004) is voor het opstellen van deze testvragen geraadpleegd.

Tabel A2

Samenvatting van de artikelen m.b.t. gezamenlijke besluitvoering bij mensen met een VB

Auteurs	Doelgroep	Focus van onderzoek	Bevindingen
Scheifes, et al (2016)	Mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen	Onderzoek naar een gestructureerde medicatie evaluatie	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van de huidige medicatie bij patiënt en arts • Behandelaar bereid de afspraak voor: potentiële medicatieproblemen identificeren en informatie over de patiënt verzamelen • Voorafgaande aan afspraak: de persoon met een VB gaat een vragenlijst invullen over medicatiegebruik, kennis, ervaringen, mening en zorgen. • De persoon met een VB wordt ondersteunt tijdens afspraak met een lijst met informatie over zijn medicatiegeschiedenis en -problemen. • Medicatieplannen opstellen, monitoren en evalueren (60% uitgevoerd) • Verbeteringen in medicatiegebruik door indicatie verduidelijkingen, stopzetten medicatie of verandering in dosering • Er is een standaard hoeveelheid voor een afspraak, maar sommige patiënten hebben meer tijd nodig • Gebruik maken van een gestructureerd format
Shankar et al (2019)	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Gestructureerd programma ter vermindering van medicatiegebruik	<ul style="list-style-type: none"> • Betrekken van de persoon met VB en zijn verwanten, begeleiders of vertegenwoordigers speelt essentiële rol in medicatieafbouw • Onderwerpen tijdens de afspraak: risico's en voordelen van afbouw, potentiële niet-gediagnosticeerde ziekte die zich kan voordoen, potentiële onderliggende behoeften die niet vervuld worden of potentiële ziekenhuisopname • Communicatiehulpmiddelen kunnen helpend zijn, maar ze moeten passend zijn • Veranderingen in medicatie: volledige-, gedeeltelijke-, geen afbouw of een toename • Medicatie evaluaties zijn tijdrovend • Mensen met een VB en begeleiders/vertegenwoordigers willen niet afbouwen omdat ze de huidige situatie niet willen verstoren (afkickproces). Hierbij helpt het om: (1) voor- en nadelen van afkicken voor te leggen ter geruststelling, (2) benadrukken van mogelijke mislukking van het afkickproces, (3) back-up plan opstellen, (4) uitleg geven over het verdwijnen van probleemgedrag als afkickverschijnsel, (5) uitleg geven over de verbetering in kwaliteit van leven en de nadelige lange termijn effecten van medicatie
Noorlandt, Korfage et al (2020)	Mensen met een verstandelijke beperking	Ontwikkeling van gespreks-hulpmiddel bij gezamenlijke besluitvorming over de laatste levensfase	<ul style="list-style-type: none"> • Het is belangrijk om het netwerk van mensen met een VB te betrekken vanwege hun kennis over de wensen en behoeften van de persoon met een VB • De persoon met en VB is vaak niet betrokken bij medicatiebesluiten. Dit komt door uitdagingen in de communicatie, vooroordelen dat mensen met een VB geen moeilijke gesprekken aan kunnen gaan of een gebrek aan vaardigheden bij artsen • Je moet rekening houden met het tempo van de persoon met een VB • Betrekken van de persoon met een VB bij vaststellen van de huidige situatie, wat zijn doelen zijn, de verschillende behandelmogelijkheden voorleggen, samen een behandeling kiezen en dit proces evalueren • Beslissingen maken: capaciteit van de persoon met een VB (hoe is het om zelf keuzes te maken), motivatie van de persoon met een VB (wil je zelf keuzes maken), eerdere ervaringen met keuzes maken (hoe ging dat) • Benaderwijze: plaatjes (als iemand niet goed kan lezen) en hoeveelheid informatie (gedeeltelijk of alles in één keer) • Vertrouwen tussen arts en de persoon met een VB is belangrijk • Wil iemand aanwezig zijn bij de afspraken?

Tabel A2
Vervolg

Auteurs	Doelgroep	Focus van onderzoek	Bevindingen
Zaal et al (2016)	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Evaluatie van ingezette medicatie review STRIP	<ul style="list-style-type: none"> • Beslissingscapaciteit: begrip over psychofarmaca is gelimiteerd, geneigd om sociaal wenselijke antwoorden te geven of geen wilsbekwaamheid • Betrekken van de vertegenwoordigers: alleen of samen naar de afspraak • De Persoon met een VB betrekken bij: verzamelen informatie over de persoon met een VB, vertellen over ervaren bijwerkingen, voorleggen van medicatieplan, uitleg geven over bijwerkingen, identificeren van medicatieproblemen • Betrekken de persoon met een VB zorgt voor therapietrouw • Niet alle medicatieplannen zijn uitgevoerd • Meerdere betrokken artsen rondom persoon met een VB bemoeilijkt de uitvoer van medicatieplannen
Sullivan & Heng (2018)	Volwassen met een verstandelijke beperking	Shared en Supported Decision Making gids voor artsen	<ul style="list-style-type: none"> • Begeleiders/vertegenwoordigers nodig om de persoon met een VB hun vertrouwen en vaardigheden uit te lokken of te ontwikkelen • Beslissingscapaciteit afhankelijk van: eerdere beslissing-ervaringen, mate en kwaliteit van interactie met de arts, complexiteit van keuze en manier van communiceren • Waarden en doelen van de persoon met een VB zijn belangrijk. De behandelaar helpt om deze te verduidelijken • Je maakt samen beslissingen: dus niet dat de arts een keuze oplegt of dat de persoon met een VB zelf met plannen moet komen • De behandelaar moet een goede relatie opbouwen met de persoon met een VB en respectvol met de persoon met een VB omgaan • Als de behandelaar de persoon met een VB niet kent, is het goed om begeleiders, verwanten of vertegenwoordigers te consulteren • Toename in betrokkenheid van de persoon met een VB als die meer zelfvertrouwen en vaardigheden heeft en de juiste ondersteuning ontvangt. Een omgeving waar alles voor de persoon met een VB wordt bepaald bevordert dit niet • Aanpassen aan de persoon met een VB: meenemen in datumplanning, planning op optimale tijd van de dag, genoeg tijd plannen, communicatie (simpele woorden en visuele materialen) en omgeving aanpassen (geluid en licht) • De Persoon met een VB erkennen en betrekken: begrijpen van behandelopties, tijd om na te denken over de opties, mogelijkheid om vragen te stellen, behandelingseffecten en -bijwerkingen uitleggen, doelen van persoon met een VB koppelen aan behandeldoelen • De behandelaar moet overeenkomsten zoeken wanneer de persoon met een VB en begeleider/vertegenwoordiger het niet eens zijn
Sheehan, Strydom, et al (2019)	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Onderzoek naar een ingezette gestructureerde medicatie evaluatie	<ul style="list-style-type: none"> • 70% van de participanten kon gemakkelijk zijn mening uiten bij afspraken • Veranderingen na de medicatie review: verandering of afname in medicatiegebruik en meer betrokkenheid van mensen met een VB, begeleiders, verwanten en vertegenwoordigers • Gebruiken van online programma: systematische vragen en grafieken helpt de persoon met een VB om medicatie beter te begrijpen en is een startpunt van een discussie met de persoon met een VB • Interactie met de persoon met een VB wordt verminderd doordat behandelaar veel op zijn computer kijkt • Het komt geregeld voor dat afspraken gemist of afgezegd worden • Voor de afspraak een vragenlijst invullen
Noorlandt, Echteld et al (2020)	Mensen met een verstandelijke beperking	Scoping review over decision-making bij laatste levensfase	<ul style="list-style-type: none"> • Veranderingen na gezamenlijke besluitvoering: meer tevredenheid en minder beslissingsconflicten • Belemmerende factoren gezamenlijke besluitvoering: negatieve houdingen en gebrek aan kennis bij behandelaren en de gebrekkige beslissingscapaciteit van de persoon met een VB • Beslissingscapaciteit persoon met een VB: lastig om verschillende opties te overzien en af te wegen, begrijpen van informatie. Daarom vaak overname door of ondersteuning van begeleiders/vertegenwoordigers • Een behandelaar die persoon met een VB kent kan een betere analyse maken van problemen. Een goede relatie is dus essentieel • Weinig betrokkenheid van de persoon met een VB bij gezamenlijke besluitvorming. • Discussies met begeleiders/vertegenwoordigers zorgen voor de exploratie van alternatieve medicatie • De behandelaar moet de wensen van de persoon met een VB bij besluiten voorop zetten
Shogren et al (2017)	Mensen met een verstandelijke beperking, mentale gezondheid en ouderen	Literatuur-onderzoek naar Supported Decision Making	<ul style="list-style-type: none"> • Beslissing capaciteiten van de persoon met een VB: eerdere ervaringen met besluitvorming, bang zijn of geen zelfvertrouwen hebben, mogelijke invloed van medicatie bijwerkingen • Toegankelijke informatie: beschikbaar, manier van communiceren (hulpmiddelen), complexiteit, tijd voor uitleggen, concreetheid • Complexiteit van keuze: kosten, risico's, timing • Relatie met behandelaar afhankelijk van de mate van vertrouwen en passende ondersteuning • Houdingen van familie over keuzes maken invloed op zelfvertrouwen de persoon met een VB (betrokkenheid, houding, focus op positieve of negatieve kanten, cultuur) • Communicatiehulpmiddelen: visuele hulp zoals grafieken, kleur gecodeerde informatie
Sheehan, Hassiotis, et al (2019)	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Ervaringen met gezamenlijke besluitvorming rondom medicatiegebruik	<ul style="list-style-type: none"> • Veranderingen na medicatiebeoordelingen: toename in het begrijpen van medicatie, toename in tevredenheid en vertrouwen bij persoon met een VB, meer zelfvertrouwen om te interacteren met behandelaar • Passieve betrokkenheid van de persoon met een VB door hun kijk op medicatie (geloven in medicatie, vertrouwen in arts, medicatie als belangrijk zien, geen alternatieven weten). Weinig ruimte voor autonomie

Tabel A2
Vervolg

Auteurs	Doelgroep	Focus van onderzoek	Bevindingen
Sheehan, Hassiotis, et al (2019)	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Ervaringen met gezamenlijke besluitvorming rondom medicatiegebruik	<ul style="list-style-type: none"> • Betrekken begeleider/vertegenwoordiger: gelimiteerde kennis bij de persoon met een VB, zorgen ervoor dat de belangen van de persoon met een VB nagestreefd worden, mediëren van interactie behandelaar en de persoon met een VB, de afspraak zonder de persoon met een VB doen, vertalen van informatie van behandelaar naar de persoon met een VB • Mate waarin mensen met een VB betrokken willen worden verschil per persoon • Weinig geïnformeerd worden zorgt voor machteloosheid bij de persoon met een VB • Ondanks eigen inspanningen was het mensen met een VB niet gelukt om meer invloed te hebben. Bij vragen stellen krijgt iemand bijvoorbeeld ontwijkende antwoorden van de behandelaar. • De mening en belangen van de persoon met een VB moeten geven richting aan beslissingen. • De persoon met een VB wil mogelijk niet in discussie. Hierdoor uit de persoon met een VB zijn mening niet of laat hij een begeleider/vertegenwoordiger in zijn plaats komen

Tabel A3

Reeds geformuleerde vragen in artikelen in het Engels

Auteurs	Vragen
Scheifes et al (2016)	<ul style="list-style-type: none"> - Do you know why you receive this medication? - Do you think this medication will help you to feel better, and if yes how? - Do you experience any adverse events? - Do you agree with taking this medication? - Do you actually take this medication? - Is there anything you would like to say about your medication use?
Sheehan, Strydom, et al (2019)	<ul style="list-style-type: none"> - How able were you to say everything you wanted to say about medication today?
Sheehan, Hassiotis, et al (2019)	<ul style="list-style-type: none"> - What do you think about the medication you take for mental health? - Do you talk about psychotropic medication with the psychiatrist? What has this been like? Do they ask what has been good about taking medication? Do they ask what has been bad about medication? - Who is involved in decisions about psychotropic medication? Do you want to be involved? Are you involved? If not, why? Is anyone else involved (e.g., carer, family member)? How are they involved? What do you think about them being involved? - Do you feel that you have a choice about medication? Does the psychiatrist ask you what you want to do with medication? Have they listened to your views? - What if you were worried about your medication? What if you had a problem with your medication? - What should the doctor think about when they are prescribing medication for you? What is important to you? What do you want to know about the medicine? - What would make it easier to talk to the doctor about medication?
Noorlandt, Korfage et al (2020)	<ul style="list-style-type: none"> - Do we have all the information we need to make a good decision? - Do you want to hear all information at once? Or do you want to get a little bit of information at a time? - What is the best way to explain things to you? Are pictures good for you? Or do you like videos that explain things? Or do you like it when someone uses words to explain things to you? - Have you ever had to make a difficult choice before? Who helped you make the choice then? What did you do yourself to make the choice? - Do you want to be there when your core team talks about your decision? Or do you want someone else to tell them about the things that matter to you? - What was it like for you? What do you think about your choice? What do you think of the help you got with this?

Bijlage B

Voorlopige Interviewleidraad

Introductie

[Interviewer stelt zich voor]. Je hebt meegedaan aan het onderzoek naar ‘Samen beslissen over medicatie’. Ik wil je graag vragen stellen, interviewen, over wat je van het onderzoek vond. En of het onderzoek je heeft geholpen. Dit interview bestaat uit 5 onderwerpen. Ik zal elk onderwerp uitleggen voordat we over dat onderwerp gaan praten. Alles wat jij zegt is geheim. Ik zal het alleen bespreken met een paar onderzoekers. Ik ga later een verslag schrijven over dit interview en die van andere deelnemers. Jouw naam komt niet in het verslag te staan. Vind jij het goed als ik het interview opneem? Dan kan ik het later terug luisteren [antwoord participant]. Het interview duurt ongeveer 45 minuten. Soms schrijf ik wat op. Dit zijn dingen die ik graag wil onthouden. Heb jij nog vragen voordat we beginnen?

1. Omstandigheden rondom het gesprek met de arts over je medicatie

Deze vragen gaan over de gesprekken met jouw arts over je medicatie tijdens het onderzoek. Hiermee bedoel ik medicatie voor gedrags- en psychische problemen. *[Bijvoorbeeld waar de afspraak was en met wie].*

Waar, wanneer en hoelang

- Ik wil je wat vragen stellen over de kamer waar je afspraken met je arts hebt. Ik bedoel de arts voor je medicatie voor gedrags- of psychische problemen. Voelde jij je fijn in de kamer van het gesprek met de arts over je medicatie? *[denk aan inrichting (grootte, was er een raam, kleuren), gehorigheid, en andere zaken]*
- Je hebt een aantal keer gesprekken gehad met je arts over je medicatie voor gedrag- of psychische problemen. Ben je tevreden over hoe vaak je die arts hebt gezien?
 - Is de afspraak weleens afgezegd?
- Had de arts tijdens het gesprek over je medicatie genoeg tijd voor jou? *[te kort of te lang]*

Betrekken van begeleider of naasten

- Was er een begeleider, familie of iemand die belangrijk voor je is aanwezig bij je gesprekken met de arts over je medicatie?
 - Waarom wel / waarom niet?

- Wat vind je ervan om begeleiders te betrekken bij samen beslissen over medicatie?
- Wat vind je ervan om naasten te betrekken bij samen beslissen over medicatie?

2. Betrokken worden

Deze vragen gaan over betrokken zijn bij beslissingen over jouw medicatie voor psychische- of gedragsproblemen. *[Bijvoorbeeld je mening geven en samen beslissingen maken]*

Uitleg krijgen over medicatie

- Je hebt de “makkelijk lezen medicatie bijsluiters” gelezen met je verpleegkundige *[laat bijsluiters zien]*. Ik wil graag weten wat je van deze bijsluiters vindt. Daarvoor wil ik deze smileys gebruiken *[laat emoticons zien]*. Wat vind je van de bijsluiters? Je mag een smiley kiezen.
 - Waarom geef je deze smiley?
 - Wat vond je goed?
 - Wat vond je niet goed?

Kunnen uiten van je ervaringen

- Kun je alles vertellen over jou en je medicatie voor psychische- of gedragsproblemen als je met je arts praat?
 - *[Denk bijvoorbeeld aan bijwerkingen, het effect van de medicatie, zorgen over je medicatie]*

Medicatieplannen

- De arts en apotheker hebben samen gepraat over jouw medicatie. Wat vind je daarvan?
- De arts en apotheker hebben samen een medicatieplan gemaakt. De arts heeft dit medicatieplan met jou besproken.
 - Wat vond je van de uitleg van de arts over je medicatieplan?
 - Kon je duidelijk maken wat je van het medicatieplan vond?
 - Is er samen met jou gepraat over andere medicatie of behandelingen?

3. Mensen met een VB

Deze vragen gaan over jezelf *[Bijvoorbeeld over het maken van beslissingen]*

Beslissingscapaciteiten en zelfvertrouwen

- Ik wil graag weten wat jij vindt van samen beslissingen maken over medicatie. Daarom wil ik weer deze smileys gebruiken [laat emoticons zien]. Wat vind je ervan om samen een beslissing te maken over jouw medicatie? *[bv. opties afwegen, eerdere ervaringen]*
 - Wat vond je goed?
 - Wat vond je niet goed?
- Heb je genoeg vertrouwen in jezelf om samen met je arts een beslissing te maken over jouw medicatie?
 - Durf je aan de arts al jouw vragen te stellen?
 - Durf je jouw eigen mening te geven als de arts anders denkt?
- Heb je hulp van een begeleider, familie of iemand die belangrijk voor je is gehad bij het maken van beslissingen?
- Heb je genoeg informatie gekregen om samen met de arts een beslissing te maken over jouw medicatieplan? *[bv. bijwerkingen, hoe je medicatie moet gebruiken]*
 - Heb je deze informatie over je medicatie voor psychische- of gedragsproblemen goed kunnen begrijpen?

4. De arts

Deze vragen gaan over jouw arts die gesprekken met jou voert over je medicatie voor gedrag- en psychische problemen *[Bijvoorbeeld of die goed luistert naar jou of hoe die met jou praat]*

Relatie met de arts

- Ik wil graag weten wat je van deze arts vindt. Daarvoor wil ik deze smileys gebruiken *[laat emoticons zien]*. Wat vind je van jouw arts? Je mag een smiley kiezen.
 - Waarom geef je deze smiley? *[denk bv aan op gemak voelen, arts kent jou, vertrouwen, geslacht]*
 - Wat vond je goed?
 - Wat vond je niet goed?
 - Voel je je serieus genomen door deze arts?
 - Vind je dat deze arts naar jou luistert?
 - Vind je dat je met respect behandeld wordt door deze arts?

Communicatie

- We hebben het nog steeds over de arts die gesprekken met je voert over je medicatie voor gedrags- en psychische problemen. Snap je wat deze arts zegt tijdens de gesprekken?
- Heeft deze arts ook gebruikt gemaakt van informatie op papier of plaatjes?
 - Wat vind je hiervan?
- Keek deze arts tijdens de gesprek genoeg naar jou?
 - Of keek de arts op de computer?
 - Wat vind je daarvan?

5. Veranderingen na gesprek met de arts over je medicatie

Deze vragen gaan over dingen die anders zijn sinds je hebt meegedaan met dit onderzoek. Dus veranderingen ná je gesprekken met de arts over je medicatie [*Bijvoorbeeld of je gestopt bent met het slikken van een medicatie of wat jouw mening is over jouw medicatie*]

Verandering in medicatiegebruik

- Is er wat veranderd in je medicatiegebruik? Hiermee bedoel ik de medicatie voor psychische- en gedragsproblemen.
 - Zo nee: Waarom niet?
- Zo ja:
- Slik je andere medicatie dan vóór de gesprek met de arts over je medicatie?
 - Slik je minder van dezelfde medicatie?
 - Slik je meer van dezelfde medicatie?
 - Ben je nu tevreden over de medicatie die je slikt?

Veranderde kennis over en kijk op medicatie

- Heb je nieuwe dingen geleerd over je medicatie voor gedrags- of psychische problemen? [*bv waarom deze medicatie slikken*]
- Weet je alles wat je over jouw medicatie voor gedrags- of psychische problemen wil weten?
 - Zo nee: weet je waar je meer informatie kunt krijgen?
 - Zo nee: wat zou je nog meer willen weten?
- Is je mening over je medicatie voor gedrags- of psychische problemen veranderd?

- Praat je na dit onderzoek anders met je arts over jouw medicatie voor gedrags- of psychische problemen dan voor het onderzoek?

6. Afsluitende vraag

- Heb je nog andere ideeën over hoe je nog beter samen kunt beslissen over medicatie?
- Is er nog iets anders wat je graag wilt zeggen?

Emoticons:



Bijlage C

Definitieve interviewleidraad

Aanbevelingen voor de context van het interview:

- De interviewer heeft ervaring met het werken met mensen met een VB, interesse in medicatiegebruik en geen andere relatie met de participanten
- De interviewer leert de participanten van tevoren kennen om het interview aan iedere participant zijn communicatiewijze aan te kunnen passen
- Het interview vindt fysiek plaats (niet online) en wordt gehouden op de plek en plaats die zo veel mogelijk aansluit bij de wensen van de participanten. Let op: vermijd stoorzenders in de gekozen plaats
- De participant kan ervoor kiezen om iemand mee te nemen naar het interview. Let op: de persoon moet de antwoorden van de participant niet beïnvloeden
- Geef de participant de gelegenheid om alleen of samen met iemand alvast wat vragen voor te bereiden
- Zorg ervoor dat het interview ongeveer 45 minuten duurt, met een maximum van 1 uur. Als de participant dit nodig heeft kan er gekozen worden om een pauze te houden of het interview in twee keer te doen.

Aanbevelingen met betrekking tot de benadering richting de participant:

- Gebruik korte en eenvoudige zinnen
- Gebruik geen dubbele ontkenningen, spreekwoorden, gezegden of vakjargon
- Geef de participant genoeg tijd om vragen te verwerken en te beantwoorden
- Het kan helpend zijn om concrete voorbeelden te geven of vragen te herhalen of herformuleren
- Heb respect voor de participant en diens mening
- Neem een open, positieve, oordeelvrije, rustige en volgende houding aan
- Wanneer een participant geneigd is om bevestigende antwoorden te geven of geen antwoord geeft, versimpel en verduidelijk dan je vraag
- Wanneer je ziet dat een participant met een lager niveau moeite heeft met het beantwoorden van open vragen, probeer dan gesloten vragen te stellen

Instructies voor de interviewer. Dit interviewleidraad bestaat uit gestandaardiseerde hoofdvragen (▪) en vervolgvragen (-), maar er is ook ruimte om door te vragen en dieper in te gaan op de antwoorden van de participant. Bij een deel van de vragen kan gebruik gemaakt worden van *emoticons* (Bijlage 1). Dit wordt aangegeven met het symbool “(e)”. Achter de interviewonderwerpen en een gedeelte van de vragen staat informatie schuingedrukt tussen haken “[...]”. Dit is achtergrondinformatie voor de interviewer of doorvraag-suggesties.

Introductie van het interview

[Interviewer stelt zich voor]. Je hebt meegedaan aan het onderzoek naar ‘Samen beslissen over medicatie’. Ik wil je graag vragen stellen, interviewen, over wat je van het onderzoek vond. En of het onderzoek je heeft geholpen. Dit interview bestaat uit drie onderwerpen. Ik zal elk onderwerp uitleggen voordat we over dat onderwerp gaan praten. Bij de vragen kunnen we deze smileys gebruiken om vragen te beantwoorden [*laat emoticons zien*]. Vind jij het fijn om deze smileys te gebruiken? [*antwoord participant*]. Alles wat jij zegt is geheim. Ik zal het alleen bespreken met een paar onderzoekers. Ik ga later een verslag schrijven over dit interview en die van andere deelnemers. Jouw naam komt niet in het verslag te staan. Vind jij het goed als ik het interview opneem? Dan kan ik het later terug luisteren [*antwoord participant*]. Het interview duurt ongeveer 45 minuten. Als jij een pauze wilt, mag dat altijd. Soms schrijf ik wat op. Dit zijn dingen die ik graag wil onthouden. Heb jij nog vragen voordat we beginnen?

1. De arts

Deze vragen gaan over jouw arts die gesprekken met jou voert over je medicatie voor gedrag- en psychische problemen [*Bv. of die goed luistert naar jou of hoe die met jou praat*]

- Wat vind jij belangrijk aan jouw arts waar je mee praat over je medicatie voor gedrag- of psychische problemen? [*op gemak voelen, arts kent jou, vertrouwen, geslacht, luisteren, respect*]

Gesloten vervolgvragen

- (e) Neemt jouw arts jou serieus?
- (e) Luistert jouw arts naar jou?
- (e) Behandelt jouw arts jou met respect?
- (e) Heeft de arts tijdens gesprekken over je medicatie genoeg tijd voor jou?
- (e) Ben je tevreden over hoe vaak je jouw arts ziet?
 - *Vervolg vraag: Is de afspraak wel eens afgezegd?*

[Zelfvertrouwen van de persoon met een LVB in interactie met arts]

- (e) Kun je alles vertellen over jou en je medicatie als je met je arts praat?
- (e) Durf je aan de arts waar je gesprekken mee voert over je medicatie al jouw vragen te stellen?
- (e) Durf je jouw eigen mening te geven als de arts die over jouw medicatie gaat anders denkt?

[Communicatie]

- (e) Als je arts je iets uitlegt over je medicatie voor gedrags- en psychische problemen, snap je wat deze arts zegt?
- Als je arts je iets uitlegt over je medicatie voor gedrags- en psychische problemen, gebruikt de arts dan ook informatie op papier of plaatjes?
 - (e) Wat vind je hiervan?
- Kijkt je arts tijdens de gesprekken genoeg naar jou?
 - Of keek de arts op de computer?
 - (e) Wat vind je daarvan?

2. Verandering in kennis over medicatie

Dit thema gaat over jouw medicatie voor gedrags- of psychische problemen en wat jij daar over weet.

- Wat voor nieuwe dingen heb je geleerd over je medicatie voor gedrags- of psychische problemen? *[bv waarom deze medicatie slikken, bijwerkingen, hoe je medicatie moet gebruiken]*
- (e) Je hebt de “makkelijk lezen medicatie bijsluiter” gelezen met je verpleegkundige *[laat bijsluiter zien]*. Wat vind je van de bijsluiter?
 - Wat vond je goed? / Wat vond je niet goed?
 - (e) Heeft deze medicatiebijsluiter geholpen om jou medicatie beter te begrijpen?
- Heeft jouw arts waar je gesprekken mee voert over je medicatie informatie gegeven over je medicatie voor gedrags- en psychische problemen?
 - (e) Heb je deze informatie goed kunnen begrijpen?
- (e) Weet je nu alles wat je over je medicatie voor gedrags- of psychische problemen wilde weten?
 - Wat zou je nog meer willen weten?
 - Weet je waar je meer informatie kunt krijgen?

3. Verandering in betrokkenheid bij besluiten over medicatie

Deze vragen gaan over medicatie die veranderd kan zijn sinds je hebt meegedaan met dit onderzoek. En ook over of je hier samen met jouw arts beslissingen over hebt gemaakt.

[Bijvoorbeeld of je gestopt bent met het slikken van een medicatie en hoeverre hierbij betrokken zijn geweest]

- Is er wat veranderd in de medicatie die jij slikt? Hiermee bedoel ik je medicatie voor gedrags- en psychische problemen.
Zo ja:
 - Wat is er veranderd?
Gesloten vervolgvragen opties:
 - Slik je andere medicatie dan vóór de gesprek met de arts over je medicatie?
 - Slik je minder / meer van dezelfde medicatie?
- Jij bent op controle geweest bij je verpleegkundige. (e) Wat vind je hiervan?
- De arts en apotheker hebben samen een plan gemaakt over jouw medicatie *[Koppeling leggen met veranderde medicatie antwoord van hierboven]*. De arts heeft dit medicatieplan met jou besproken.
 - (e) Wat vind je ervan om samen te beslissen over het plan van de arts over jouw medicatie?
 - (e) Had je genoeg informatie om samen te beslissen over je medicatie?
 - (e) Kon je duidelijk maken wat je van het medicatieplan vond?
 - Is er samen met jou gepraat over andere medicatie of behandelingen?
 - Was er een begeleider, familie of iemand die belangrijk voor je is aanwezig bij deze gesprekken met je arts over je medicatie?
 - Waarom wel / waarom niet?
 - *Doorvraag optie:* (e) Wat vind je ervan om anderen te betrekken bij samen beslissen over medicatie?
- Jij hebt dus meegedaan aan een onderzoek om samen met je arts samen beslist over je medicatie.
 - (e) Voel je je nu meer betrokken bij besluiten over jouw medicatie dan voor het onderzoek?
 - (e) Ben je nu tevreden over de medicatie die je slikt?
 - Kijk je nu anders naar jouw medicatie?
 - Heb je nog andere ideeën over hoe je nog beter samen kunt beslissen over medicatie?

4. Afsluitende vraag

- Is er nog iets wat je graag wilt zeggen?

Bijlage 1. Emoticons

