



Zelfrapportage-instrumenten voor mensen met een licht verstandelijke beperking: Hoe je moeilijke dingen makkelijk kunt vragen (1)

Roel Kooijmans, Gabriëlle Mercera, Peter Langdon, Xavier Moonen (2021). *The adaptation of self-report instruments to the needs of people with intellectual disabilities - a systematic review*. Manuscript ingediend voor publicatie.

Aanleiding

wat en waarom?

Waarom dit onderzoek?

Zelfrapportage is onmisbaar in diagnostiek, cliëntervaringsonderzoek en onderzoek naar effectiviteit van behandelingen.

Door middel van zelfrapportage-instrumenten krijgen we zicht op de beleving van mensen. We kunnen hen direct, aan de bron, bevragen. Wat vind je ergens van? Wat voel je? Welke gedachtes heb je hierbij? We gebruiken vragenlijsten en interviews om deze beleving te ontsluiten.

Veel mensen die functioneren op het niveau van een LVB hebben moeite met logisch en abstract redeneren, verbale expressie en begrip van taal, lezen en schrijven en het maken van inschattingen¹. Dit maakt dat er soms getwijfeld wordt of mensen die functioneren op het niveau van een LVB in staat zijn om zelfrapportage-instrumenten op een valide en betrouwbare manier te gebruiken.

Dan vragen we het toch gewoon aan begeleiders of verwanten?

Dat kan, maar...

- Proxy-rapportage is minder betrouwbaar, accuraat en sensitief².
- Staat haaks op zelfbeschikking en eigen regie.
- Anderen kunnen simpelweg niet weten wat iemand denkt of voelt.
- Geldt vooral voor gevoelige onderwerpen, in mindere mate voor objectieve maten voor kwaliteit van leven³.
- Dus: zelfrapportage heeft in veel gevallen de voorkeur boven proxy-beoordelingen.

Dat vraagt om andere instrumenten!

Als we twijfelen of de beschikbare instrumenten betrouwbare informatie opleveren, dan zullen we de instrumenten moeten aanpassen in plaats van de vraag domweg niet meer stellen.

Deze instrumenten moeten

- Recht doen aan de mogelijkheden van mensen die functioneren op niveau van LVB.
- In co-creatie gemaakt worden.
- Bij voorkeur 'LVB-inclusief' zijn (óók in te vullen door iemand met LVB) in plaats van LVB-specifiek (speciaal voor mensen met een LVB).
- Gebaseerd zijn op wetenschappelijke inzichten over wat werkt voor mensen die functioneren op het niveau van een LVB.

Weten we wat werkt?

1. We weten van sommige dingen een beetje.
2. We weten veel nog niet.
3. Er is geen overzicht.

WAT WETEN WE DAN?

Zie poster 2 & 3 voor concrete(re) aanbevelingen!

Onderzoek

hoe?

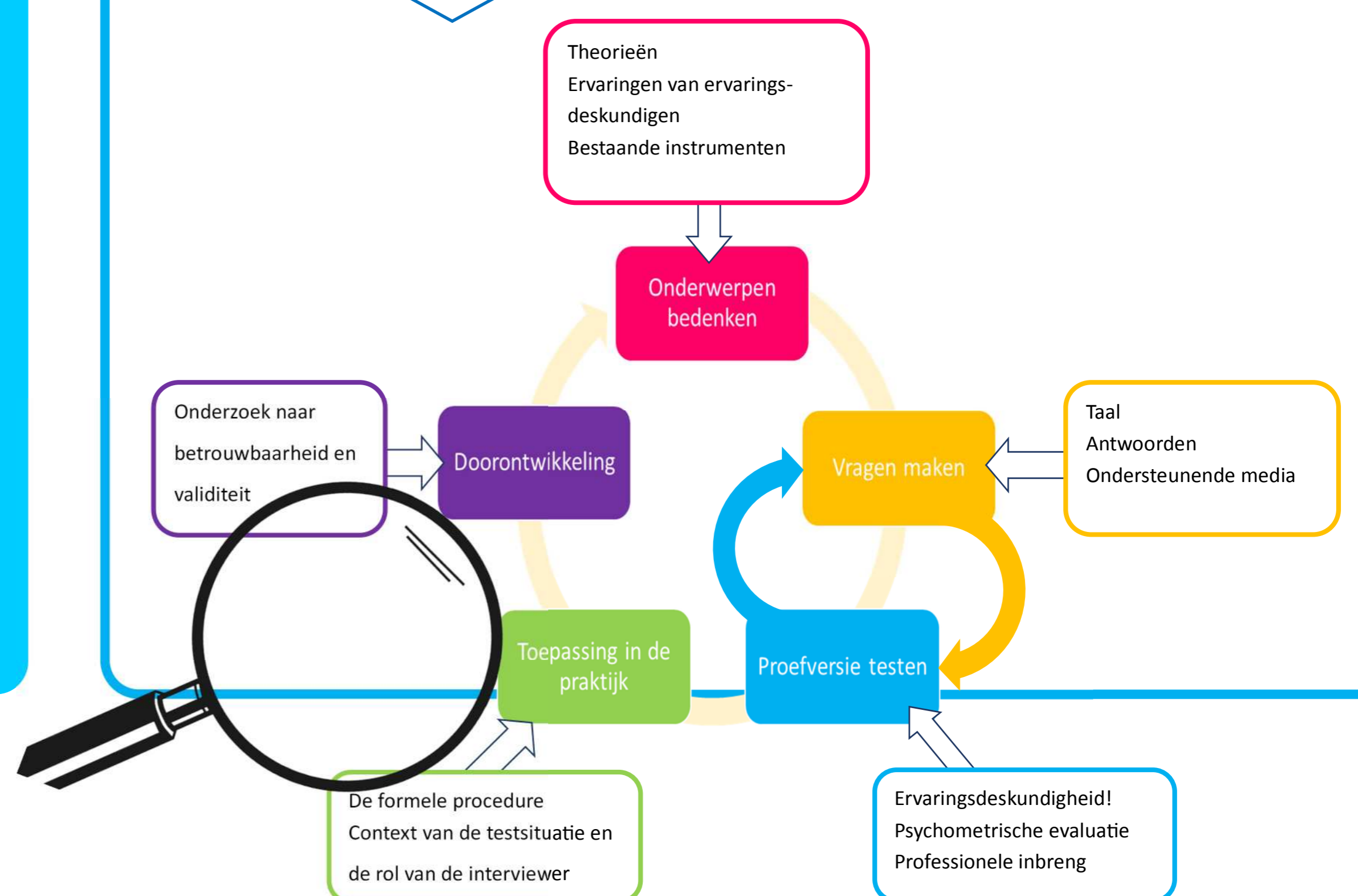
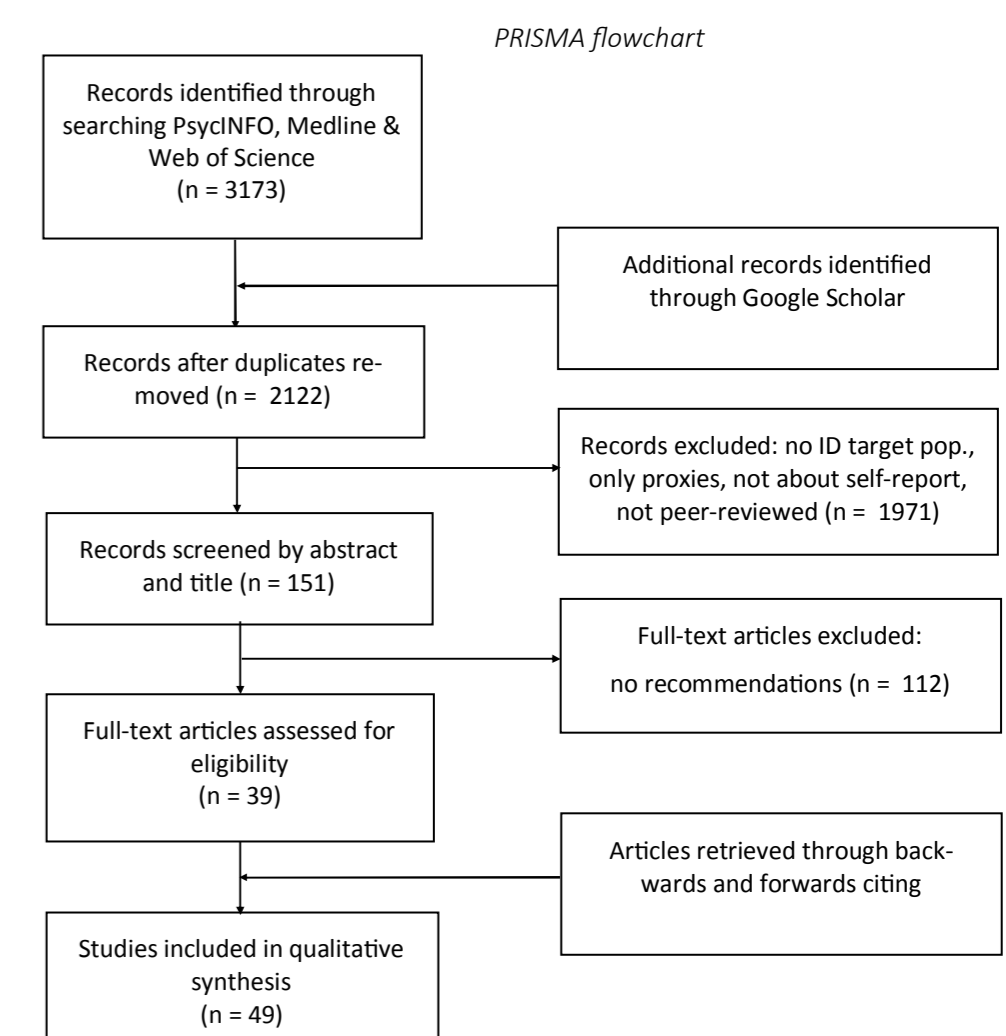
Methode

We voerden een systematische review uit. De onderzoeksliteratuur van de afgelopen 25 jaar werd doorgespit. Hoofdvraag: welke aanbevelingen over het maken van LVB-inclusieve zelfrapportage-instrumenten doen onderzoekers op basis van empirisch onderzoek?

- Review geregistreerd in PROSPERO, rapportage volgens PRISMA (2020)
- Databases: PsycINFO, Medline, Web of Science, Google Scholar
- Beoordeling methodische kwaliteit geïnccludeerde onderzoeken: MMAT (kwantitatief en kwalitatief onderzoek) en JBI (secundaire bronnen zoals reviews).
- Beoordeling bewijskracht bevindingen: GRADE-CERQual beoordeling per aanbeveling
- Narratieve synthese door middel van Framework Synthesis (Carroll et al., 2013)

Resultaten

- 49 studies werden geïnccludeerd.
- Grote verscheidenheid aan typen onderzoek.
- Methodische kwaliteit in het algemeen acceptabel, maar niet perfect.
- Aanbevelingen uit onderzoek zijn op meeste topics niet overtuigend onderbouwd.
- 74 unieke aanbevelingen werden gedaan.
- deze zijn geplot in een nieuw ontwikkeld *framework* en gerangschikt onder 5 stappen voor de ontwikkeling van zelfrapportage-instrumenten.



¹American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington VA: Author.

²Scott, H. M., & Haverkamp, S. M. (2018). Comparison of self- and proxy report of mental health symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(2), 143-156.

³Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190.





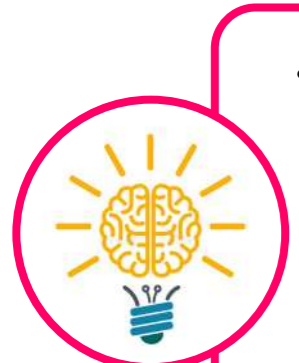
Zelfrapportage-instrumenten voor mensen met een licht verstandelijke beperking: Hoe je moeilijke dingen makkelijk kunt vragen (2)

Roel Kooijmans, Gabriëlle Mercera, Peter Langdon, Xavier Moonen (2021). *The adaptation of self-report instruments to the needs of people with intellectual disabilities - a systematic review*. Manuscript ingediend voor publicatie.

(voorlopige) aanbevelingen

en de sterkte van de onderbouwing volgens GRADE-CERQual

- Resultaat conflicteert met onderbouwde theorieën of verschillende resultaten conflicteren onderling waardoor geen consensus bestaat. **Aanbeveling terughoudend toepassen!**
- Geen of weinig (anekdotisch) bewijs uit empirische studies. Onderzoek van lage methodische kwaliteit. Onvoldoende onderbouwing.
- Plausibel, maar matige kwaliteit of hoeveelheid bewijs. Enkele goed opgezette studie, alleen kwalitatief onderzoek, meerdere onderzoeken van matige kwaliteit of aanbeveling is onvoldoende concreet.
- Goed onderbouwd. Meerdere studies van acceptabele kwaliteit, waaronder goed uitgevoerd kwantitatief maar ook kwalitatief onderzoek.



- Gebruik focusgroepen om inzicht te verwerven in cognitieve processen, concepten en taal die door mensen met een LVB worden gebruikt in de context van het onderwerp van studie.
- Bepaal de cognitieve en taalvaardigheden van de betrokken deelnemers om de geschiktheid voor doelgroepen te bepalen.

Onderwerpen bedenken

Doorontwikkeling

Vragen maken

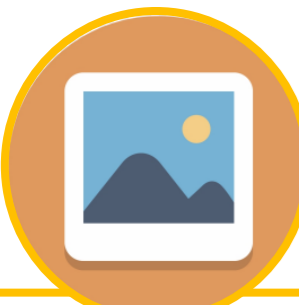
Toepassing in de praktijk

Proefversie testen

- Gebruik eenvoudige woorden die in het dagelijkse leven worden gebruikt.
- Gebruik de letterlijke betekenis van woorden, gebruik geen metaforen en spreekwoorden.
- Vervang waar mogelijk abstracte begrippen door meer concrete.
- Gebruik alleen positief geformuleerde vragen en vermijd het toevoegen van "nee" en "niet" aan positieve formuleringen. Gebruik de negatieve vorm van woorden ('ongelukkig' in plaats van 'niet gelukkig'). Vermijd dubbele ontkenningen.
- Houd de zinsstructuur zo duidelijk en eenvoudig mogelijk. Gebruik korte zinnen om de belasting van het werkgeheugen en het kortetermijngeheugen tot een minimum te beperken. Gebruik niet meer dan één bijzin en gebruik geen samentrekkingen.
- Gebruik actieve formuleringen in plaats van passieve.
- Vraag niet om gedetailleerde informatie over langere perioden terug te halen. Vraag respondenten om na te denken over wat ze op dit moment voelen en denken. Blijf waar mogelijk in het hier en nu.
- Gebruik goed onderbouwde richtlijnen voor het vereenvoudigen van taal, zoals de regels van Taal voor Allemaal.
- Gebruik onderbouwde evaluatiestatistieken om de leesbaarheid te controleren (bijv. Flesch Reading Ease, Gunning-Fog Index).



- Mensen in een afhankelijkheidsrelatie antwoorden mogelijk vaker 'ja' op met een ja/nee vraag, ook als ze het er eigenlijk niet mee eens zijn. Overweeg het gebruik van tegengestelde stellingen in plaats van ja/nee.
- Volg ja/nee-antwoorden en meerkeuzevragen op met open vragen of vraag om voorbeelden om de validiteit van het antwoord te checken.
- Tweepunts-antwoordcategorieën kunnen in twee stappen worden opgesplitst om genuanceerde antwoorden te krijgen. Bevestigende antwoorden op de eerste vraag kunnen gevolgd worden door soms/altijd, een beetje/veel, enz.
- Stem het aantal antwoordmogelijkheden af op de behoefte aan nuancering van de antwoorden en de vaardigheden van de doelgroep. Vuistregel:
 - Over het algemeen voldoen 3-punts Likert schalen net zo goed als 5-punts schalen.
 - 5-punts Likert schalen worden begrepen door de meeste personen met een LVB.
- Open vragen kunnen worden gebruikt om naar meningen te vragen en om informatie uit het geheugen op te halen. Maar gebruik ze met mate en check met doorvragen de validiteit.
- VAS-schalen kunnen betrouwbare en genuanceerde resultaten opleveren bij personen met een LVB.
- Geef 'ik weet het niet' als antwoordkeuze. Dit vermindert de kans op willekeurige antwoorden als de deelnemer de vraag niet heeft begrepen.



- Visuele middelen (foto's, lijntekeningen, picto's) kunnen gebruikt worden om de betekenis van vragen en begeleidende tekst te ondersteunen.
- Visualisaties van antwoordalternatieven, zoals histogrammen als weergave van grootte of frequentie en smileys als weergave van (on)tevredenheid kunnen gebruikt worden.
- Smileys en tekeningen van gezichten kunnen worden gebruikt om pijn en emoties weer te geven.
- Gebruik een duidelijke en aantrekkelijke lay-out om de aandacht van de respondent te trekken en onoverzichtelijkheid en verwarring te verminderen. Geef één vraag per pagina weer. Beperk de lengte van alinea's voor verklarende teksten en instructies.
- Overweeg het gebruik van antwoordkaartjes wanneer een keuze uit meer dan 2 antwoordopties wordt gevraagd.
- Overweeg digitale presentatie en afname van het instrument. De multimedia-opties kunnen mensen met een LVB helpen om zelfstandig of met minimale ondersteuning de vragen in te vullen.

MAAR

- gebruik alleen visualisaties waarvan bewezen is dat ze het begrip bevorderen (bijv. in een pilot met leden van de doelgroep).





Zelfrapportage-instrumenten voor mensen met een licht verstandelijke beperking: Hoe je moeilijke dingen makkelijk kunt vragen (3)

Roel Kooijmans, Gabriëlle Mercera, Peter Langdon, Xavier Moonen (2021). *The adaptation of self-report instruments to the needs of people with intellectual disabilities - a systematic review*. Manuscript ingediend voor publicatie.

(voorlopige) aanbevelingen

en de sterkte van de onderbouwing volgens GRADE-CERQual

- Resultaat conflicteert met onderbouwde theorieën of verschillende resultaten conflicteren onderling waardoor geen consensus bestaat. **Aanbeveling terughoudend toepassen!**
- Geen of weinig (anekdotisch) bewijs uit empirische studies. Onderzoek van lage methodische kwaliteit. Onvoldoende onderbouwing.
- Plausibel en passend bij *best practices* uit praktijk, maar matige kwaliteit of hoeveelheid bewijs. Enkele goed opgezette studie, alleen kwalitatief onderzoek, meerdere onderzoeken van matige kwaliteit of aanbeveling is onvoldoende concreet.
- Goed onderbouwd. Meerdere studies van acceptabele kwaliteit, waaronder goed uitgevoerd kwantitatief maar ook kwalitatief onderzoek.

- Onderzoek altijd de betrouwbaarheid, validiteit en factorstructuur van het aangepaste of nieuw ontwikkelde instrument.
- De responsiviteit van items kan worden gebruikt als maatstaf voor de begrijpelijkheid van het instrument.
- Gebruik triangulatieprocedures met verschillende informanten (bv. met familieleden of professionals) als onderbouwing voor de validiteit.



Protocol en procedures

- Gebruik een pre-test om de cognitieve en verbale vaardigheden van de deelnemer te controleren en om na te gaan of hij/zij de gebruikte antwoordformaten en visualisaties begrijpt. Pre-tests kunnen ook worden gebruikt als een gelegenheid voor deelnemers om te oefenen met de antwoordmogelijkheden.
- Sluit deelnemers niet a priori uit op basis van cliëntkenmerken zoals IQ.
- Voeg een bias-detectie maat toe om deelnemers uit te sluiten van de resultaten of om voorbehoud te maken bij het interpreteren van de resultaten. Of integreer items voor bias-detectie in de vragenlijststructuur om de validiteit van de resultaten op individueel en populatieniveau vast te stellen.
- Als uitleg of uitweiding nodig is, zorg dan dat hiervoor gescripte richtlijnen en alternatieven beschikbaar zijn voor een eventuele interviewer of ondersteuner. Gebruik (gescripte) uitleg en voorbeelden om moeilijke concepten en gevoelige onderwerpen te introduceren.
- Maak de vragenlijst zo kort mogelijk om mogelijke problemen met de aandacht of vermoeidheid te voorkomen.
- Groepeer items over verwante onderwerpen.
- Als de deelnemer kan lezen, presenteer vragen en antwoorden dan schriftelijk in plaats van mondeling, aangezien dit het geheugen van de deelnemer minder belast.
- Zorg ervoor dat iemand de deelnemer kan bijstaan en vragen kan verduidelijken als de deelnemer dat wenst. **MAAR ben je bewust van mogelijke beïnvloeding door ondersteuners, zeker daar waar er een afhankelijkheidsrelatie is!**



Doorontwikkeling

Toepassing in de praktijk

Onderwerpen bedenken

Vragen maken

Proefversie testen

- Bespreek de formulering van de items en de bedoelde betekenis van ondersteunende media met leden van de doelgroep. Ontwikkel zo nodig samen alternatieven.
- Beoordeel de cognitieve en taalvaardigheden van deelnemers die betrokken zijn bij het constructie- en validatieproces om de (grenzen van de) toepasbaarheid te bepalen.
- De responsiviteit van items kan worden gebruikt als maatstaf voor de begrijpelijkheid van het instrument.
- Gebruik triangulatieprocedures met verschillende informanten (bv. met familieleden of professionals) om de validiteit te onderbouwen.



Ondersteuning



- Besteed aandacht aan training van interviewers in interviewvaardigheden, doelgroepkenmerken, signaleren van bias, het belang van standaardisatie en de afnameprocedures.
- Leg vooraf duidelijk aan de deelnemer uit wat de deelnemer kan verwachten en wat er van hem verwacht wordt. Benadruk dat informatie niet zal worden gedeeld met verzorgers, en/of vermeld de voorwaarden waaronder de vertrouwelijkheid kan worden geschonden.
- Neem de tijd om een goede verstandhouding met de deelnemers op te bouwen. Creëer een vriendelijke sfeer, die het spontaan delen van informatie bevordert. Geef voldoende tijd voor antwoorden, houd rekening met een mogelijk vertraagde verwerkingstijd.
- Bied de deelnemer herhaaldelijk de mogelijkheid om zich terug te trekken wanneer de deelnemer niet op zijn gemak lijkt. Bijvoorbeeld wanneer gevoelige of taboe-onderwerpen worden besproken.
- Herhaal geen vragen waarop een deelnemer al een bevredigend antwoord heeft gegeven. Voor de deelnemer kan dit betekenen dat het antwoord "fout" was. Controleer of de respondent de vraag begrepen heeft door te vragen om verduidelijking of nadere toelichting.
- Herhaal antwoorden, paraphraseer ze en vat ze samen.
- De interviewer moet een "neutrale" persoon zijn, vooral bij gevoelige vragen. Overweeg het gebruik van *peers* om de interviews af te nemen om hiërarchie en sociale wenselijkheidseffecten te minimaliseren.

