



Met het oog op **behandeling**5

C O N G R E S S

Diagnostiek en behandeling
van gedragsproblematiek
bij mensen met een licht
verstandelijke beperking

Redactie: Robert Didden, Xavier Moonen en Jolanda Douma



Colofon

Deze publicatie is een gezamenlijke uitgave van Landelijk Kenniscentrum LVB en Expertisecentrum De Borg en is verschenen bij het congres Met het oog op behandeling 5 op 14 november 2019

ISBN 9789082727012 t.b.v. Met het oog op behandeling 5

Redactie:

Redactie: Robert Didden, Xavier Moonen en Jolanda Douma

Ontwerp:

Rudi Langezaal, Odijk

Landelijk Kenniscentrum LVB

Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht
www.kenniscentrumlvb.nl

Expertisecentrum De Borg

Eikenpage 4
3734 AC Den Dolder
www.deborg.nl



Met het oog op **behandeling** 5 C O N G R E S

Diagnostiek en behandeling
van gedragsproblematiek
bij mensen met een licht
verstandelijke beperking

Redactie: Robert Didden, Xavier Moonen en Jolanda Douma

8 Voorwoord

Congresbijdragen

10 Hoofdstuk 1

Psychological interventions for adults with intellectual disabilities who are at risk of committing crime

Peter E. Langdon

17 Hoofdstuk 2

Biosensoren in de forensische psychiatrie bij mensen met een licht verstandelijke beperking

Peter de Looft, Robert Didden, Petri Embregts en Henk Nijman

23 Hoofdstuk 3

Stress als verklaring voor probleemgedrag bij jongeren met een licht verstandelijke beperking

Lex Wijnroks

29 Hoofdstuk 4

Met een gezonde dosis agressie de arbeids- en woningmarkt op

Danny Hempel en Marieke Hagen-Jellesma

35 Hoofdstuk 5

Gewoën Grubbevors - een dorp dat ging houden van jouw talent

Marcia Adams

39 Hoofdstuk 6

Wet zorg en dwang en Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg: Olie op de golven of papieren tijgers? Een persoonlijke kijk op de nieuwe wetgeving

Joris van Erp

44 Hoofdstuk 7

Vragen naar ingrijpende jeugdervaringen (ACE's):
Een eerste stap in het begrijpen van gedragsproblemen?

Jessica Vervoort-Schel, Ramón Lindauer, Peer van der Helm en Xavier Moonen

50 Hoofdstuk 8

Diagnostiek en behandeling van een posttraumatische
stressstoornis bij mensen met een verstandelijke beperking

Liesbeth Mevissen

54 Hoofdstuk 9

Probleemgedrag? ... Dan kan de begeleider zélf de toon zetten

Arno Willems

61 Hoofdstuk 10

Een contextuele benadering m.b.t. de houding en gedrag van
begeleiders in relatie tot agressief gedrag van mensen met een LVB

Maartje Knotter

66 Hoofdstuk 11

Het leefklimaat in de klinisch, forensische zorg
voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Elien Neimeijer, Peer van der Helm en Robert Didden

71 Hoofdstuk 12

Met het oog op de context. Pro: Een nieuwe onvoorwaardelijke start

Simone Ruepert, Ineke Speksnijder en Jan de Leest

Recent verschenen proefschriften op het terrein van LVB

76 Hoofdstuk 13

Een natuurlijke mentor voor iedere jongere?!

Levi van Dam

81 Hoofdstuk 14

Motivatie, welbevinden en leven met een licht verstandelijke beperking:
Het perspectief vanuit de Zelf-Determinatie Theorie

Noud Frielink, Carlo Schuengel en Petri Embregts

86 Hoofdstuk 15

Effectiviteit van Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting (VIPP-LD) voor ouders met licht verstandelijke beperkingen

Marja Hodes

91 Hoofdstuk 16

Een contextueel perspectief op de attitudes en reacties
van begeleiders op agressie van cliënten met een verstandelijke
beperking in de residentiële zorg

Maartje Knotter

95 Hoofdstuk 17

In verscheidenheid verenigd

Peter Nouwens

100 Hoofdstuk 18

Perspectieven op sociale inclusie in de buurt van mensen
met een verstandelijke beperking

Tessa Overmars-Marx, Fleur Thomése en Herman Meininger

105 Hoofdstuk 19

Dat is gemeen! Sociale informatieverwerking en externaliserende gedragsproblemen bij jeugdigen met een LVB: Inzichten vanuit executieve functies, situationele factoren en instrumentontwikkeling

Maaïke Marijn van Rest

111 Hoofdstuk 20

Bewust afbouwen van vrijheidsbeperkingen

Baukje Schippers

116 Hoofdstuk 21

Seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking

Joke Stoffelen

121 Personalia

Dit is alweer de vijfde editie van het congres Met het oog op behandeling. De afgelopen jaren hebben we gezien dat de maatschappelijke belangstelling voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) sterk toeneemt. Dit jaar is er zelfs een Interdepartementaal Beleidsonderzoek gedaan door diverse ministeries over de positie van mensen met een LVB in de Nederlandse samenleving. In het onderzoeksrapport wordt gepleit voor het verbeteren van de communicatie tussen algemene voorzieningen en deze burgers. Voor alle professionals in het brede sociaal domein wordt aanbevolen dat zij meer kennis en vaardigheden moeten hebben voor hun hulp- en dienstverlening aan mensen met een LVB. Dat geldt voor alle professionals in het sociaal domein en in het bijzonder voor professionals die werken voor cliënten met een LVB waarbij sprake is van ernstige gedragsproblematiek en psychische problemen. In dat geval moet je kunnen omgaan met ‘onbegrepen gedrag’ en agressie en wil je beschikken over de beste, actuele kennis op dat gebied.

Met het congres Met het oog op behandeling 5 en de artikelen in dit boek wordt kennis gedeeld uit recente onderzoeken naar agressie en gedragsproblematiek.

8

De bij De Borg, VOBC en Landelijk Kenniscentrum LVB aangesloten organisaties nemen in samenwerking met universiteiten en hogescholen vaak het voortouw om de slag naar evidence based werken te maken. Ook in de aangrenzende vakgebieden van psychiatrie, verslavingszorg en neurologie is de kennis over deze doelgroep en hun problematiek sterk toegenomen en hiervan wordt verslag gedaan. Behandelaren en begeleiders zullen in het komende jaar gaan werken met de nieuwe Wet zorg en dwang, die de BOPZ gaat vervangen. Ook hieraan wordt tijdens het congres en in dit boek aandacht besteed.

Onderzoek gaat pas leven als behandelaren en begeleiders er op de werkvloer baat bij hebben en het in hun dagelijkse praktijk kunnen toepassen. Wij hopen met dit congres en boek een bijdrage te leveren aan deze vertaalslag van onderzoek naar praktijk.

Marjet van Baglum,
Expertisecentrum SGLVG De Borg

Dirk Verstegen,
VOBC | Landelijk Kenniscentrum LVB

Congresbijdragen

Psychological interventions for adults with intellectual disabilities who are at risk of committing crime

Peter E. Langdon

Introduction

10

The assumption that people with mild intellectual disabilities (IDs) are unable to take part in talking psychological therapies has proven inaccurate in a series of studies (e.g. Arntzen & Almås, 1997; Fernando & Medlicott, 2009; Haddock, Lobban, Hatton, & Carson, 2004; Klein-Tasman & Albano, 2007), but nevertheless, standard therapy protocols still require adaptation to successfully meet the needs of this population who have an elevated risk of mental health problems (Borthwick-Duffy, 1994; Cooper et al., 2009; Cooper, Smiley, Morrison, Allan, & Williamson, 2007; Deb, Thomas, & Bright, 2001a, 2001b; Emerson & Hatton, 2007). A variety of variables are likely to increase this risk, including social factors, such as poor socioeconomic status, significant life events, family-related problems, as well as genetic and biological vulnerabilities (Clarke, 2003; Cooper et al., 2007; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Koskentausta, Iivanainen, & Almqvist, 2007).

Considering this risk, there is need to ensure that those with mild IDs are afforded appropriate and effective treatments which are adapted to meet their needs, something which has been recognised for more than 50 years (Sternlicht, 1965). A series of adaptations to psychological therapies have been recommended when working with people with IDs, which include: **(a)** shorter sessions and simplification of interventions, **(b)** simplifying language, **(c)** using drawings and pictures, while further simplifying homework tasks, **(d)** ensuring that content and materials are appropriate to developmental level, **(e)** using a directive approach, **(f)** responding flexibly to need, **(g)** including carers and support staff, **(h)** making boundaries clear, and **(i)** discussing disabilities openly within therapy (Hurley, Tomasulo, & Pfadt, 1998). Recently, Surely and Dagnan (2019) reviewed the literature and described the nature of the adaptations made to psychological interventions for people with IDs. They reported that many studies have made changes consistent with the recommendations of Hurley et al. (1998), with the

exception that none had considered discussing disabilities within therapy or making boundaries clear in order to guard against difficult transference and countertransference issues.

Vereenoghe and Langdon (2013) reported that psychological interventions are moderately effective when used with people with IDs, but many of the studies that were included within this meta-analysis were poorly designed, and lacked appropriate allocation methods, independent data management and analysis, appropriate masking, methods to ensure fidelity, while many did not report the level of general intellectual functioning of their sample, which is likely to moderate treatment outcome. Related, there is evidence that people with IDs can be taught some of the skills which are thought to be needed to successfully take part in cognitive-behavioural therapy (Bruce, Collins, Langdon, Powlitch, & Reynolds, 2010; Vereenoghe, Gega, Reynolds, & Langdon, 2016; Vereenoghe, Reynolds, Gega, & Langdon, 2015), and together, there is at least some evidence that therapies with this population are associated with significant improvements in the symptoms of mental illness.

Prevalence of criminal behaviours

While there is evidence that people with IDs are at increased risk of developing mental health problems (Cooper et al., 2007), the evidence that this population are at increased risk of behaviour that can be construed as criminal is by-and-large equivocal. There are difficulties with studies that have attempted to estimate whether people with IDs are at increased risk of engaging in criminal behaviours because much of this goes unreported, and many authors have defined IDs differently, used different methods to determine whether IDs are present within groups of participants, and diversion and liaison, support and other services for this population vary around the world, thus impacting upon estimates of prevalence (Holland, Clare, & Mukhopadhyay, 2002; Murphy & Mason, 2007). However, there is a well-established relationship between level of general intellectual functioning and behaviour that can be construed as criminal (Cantor et al., 2005; Farrington, 1996; Hirschi & Hindelang, 1977; Moffitt, 1993; Moffitt et al., 1981), but while a 'borderline' to 'low average' level of general intellectual functioning may be associated with illegal behaviour, this population does not fulfil current diagnostic criteria for IDs, and the relationship is likely to weaken within increasing severity of IDs (Langdon, Clare, & Murphy, 2011a).

It is worth pointing out that those with severe or profound IDs, aggressive and related behaviours are unlikely to be seen as criminal, and instead, are labelled challenging behaviour, often having a communicative function. Within many countries, including the United Kingdom and countries with a related judiciary, both *actus reus* and *mens rea* are required to conclude that a crime has occurred. *Actus resus* refers to the act itself, or in other words, the behaviour, while *mens rea*, or 'guilty state of mind' refers to the mental state of the person who carried out the crime in terms of their intention. It is often the case that for those with severe or profound IDs, one or both of these criteria are not fulfilled and therefore a criminal offence can be said to have not occurred (Holland et al., 2002). It is therefore unsurprising that the majority of studies about offenders with IDs have been conducted with men who have mild IDs.

The prevalence of remanded or convicted offenders within prisons in the United Kingdom who have IDs has been estimated that between 0 to 28% (Birmingham, Mason, & Grubin, 1996; Brooke, Taylor, Gunn, & Maden, 1996; Coid, 1988; Gunn, Maden, & Swinton, 1991; MacEachron, 1979; Mulrooney, Murphy, Harrold, & Carey, 2004; Murphy, Harnett, & Holland, 1995; Singleton, Meltzer, Gatward, Coid, & Deasy, 1997). However, this estimate begins to

approximate the prevalence of IDs within the general population when the methodology is more robust (e.g. randomly sampling participants from prison) and IDs is identified by using diagnostic criteria (Hayes, Shackell, Mottram, & Lancaster, 2007). This finding suggests that adults with IDs are not actually overestimated amongst prison population within the United Kingdom. While over 10-years old now, the systematic review by Fazel, Xenitidis and Powell (2008) reported that between 0.5 to 1.5% of prisoners around the world have IDs, suggesting that IDs is actually underrepresented within prison populations.

Many of the social factors that drive mental health problems amongst people with IDs, also increase the probability of behaviour occurring which could be construed as criminal, including some types of challenging behaviour, such as aggressive behaviour (Cooper et al., 2009). There is evidence that offenders with IDs tend to have backgrounds that are characterised by social deprivation, parental separation, substance misuse, homelessness, challenging behaviours (Day, 1988; MacEachron, 1979; Winter, Holland, & Collins, 1997), and high rates of unemployment (Murphy et al., 1995), with an early age of contact with criminal justice services (Holland & Persson, 2010). Offenders are predominantly male, but this is similar to the overrepresentation of men amongst those from the general population who engage in crime (Noble & Conley, 1992; Reed, Russell, Xenitidis, & Murphy, 2004; Xenitidis et al., 2004). Offenders with IDs tend to have histories of self-harm, early delinquency and conduct disorder and are often excluded from school (Barron, Hassiotis, & Banes, 2002, 2004; Reed et al., 2004). The population also tends to have higher rates of psychopathology including psychosis (Barron et al., 2004). Taken together, many of these studies highlight the important role that social factors, coupled with psychological and biological factors, play within the development of offending behaviour for this population. Offenders with IDs represent a complex group presenting with developmental disabilities, social and psychological difficulties, including mental health problems and specialist psychological interventions are required.

12

Psychological interventions for adults with intellectual disabilities who are at risk of committing crime

Most interventions for offenders with mild IDs are informed by social information processing theories (Crick & Dodge, 1996) and related theories (Garrigan, Adlam, & Langdon, 2018; Garrigan & Langdon, 2018). There certainly is evidence that children and adults with IDs who have a history of aggressive behaviour process social information differently (Larkin, Jahoda, & MacMahon, 2013; Van Nieuwenhuijzen et al., 2005; Van Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro, Wijnroks, Vermeer, & Matthys, 2004). There is also robust evidence that offenders with mild IDs present with more offence-supportive cognitions than those who do not have such a history (Broxholme & Lindsay, 2003; Langdon, Murphy, Clare, Steverson, & Palmer, 2011b; Langdon & Talbot, 2006; Lindsay & Michie, 2004; Lindsay et al., 2006), while others have demonstrated that adults with mild IDs who have a history of engaging in criminal offending have a moral developmental delay similar to that found amongst young offenders without IDs (Langdon, Clare, & Murphy, 2010; Langdon et al., 2011a; Langdon et al., 2011b; McDermott & Langdon, 2016).

Several groups have attempted to estimate the effectiveness of interventions with people with mild IDs for behaviours that are or could potentially be construed as criminal. For example, 10 years ago, Ashman and Duggan (2008) reviewed interventions for the treatment of sexual offending behaviour by people with IDs, concluding that no randomised controlled trials had been completed within this area. More recently, Jones and Chaplin (2017)

reviewed this literature and concluded that there is evidence that treatment is associated with change within several areas of dynamic risk (e.g. distorted cognitions, victim empathy), but there is still a lack of well-conducted randomised controlled trials.

While involving participants with a Full Scale IQ of less than 70 only, the effectiveness of interventions for aggressive behaviour was reviewed by Hassiotis and Hall (2008) who concluded that the evidence was poor, but indicated that cognitive-behavioural interventions are associated with reductions in aggressive behaviour. Hamelin, Travis and Sturmey (2013) completed a meta-analysis of treatment for anger, concluding that this was associated with a large effect size. Another meta-analysis completed by Nicoll, Beail and Saxon (2013) also concluded that treatment for anger problems with people with IDs are associated with a large effect size, which is similar to the conclusion reported by Vereenoghe and Langdon (2013) in their meta-analysis of psychological therapies with people with intellectual disabilities.

The most robust evidence to support the use of psychological interventions for people with IDs who are at risk of engaging in behaviours that could be criminal, is drawn from studies where the primary aim is the treatment of anger management problems. This does not mean that only treatments for anger are effective with this population; on the contrary, it means that only studies investigating the effectiveness of anger management with this population have been completed, and they have been associated with a large effect size, bearing in mind that there are problems with the literature including inappropriate methods of participant allocation, and a lack of masking, independent data management and analysis, and methods to ensure fidelity.

13

However, there has been a proliferation of other intervention programmes which have not been included in many of the aforementioned systematic reviews, because they did not include at least two groups of participants, or they occurred more recently. For example, the Social Problem Solving and Offence Related Thinking (SPORT) programme, developed by Lindsay (2010), Reasoning and Rehabilitation (Young, Chick, & Gudjonsson, 2010), and Adapted Thinking Skills (Oakes, Murphy, Giraud-Saunders, & Akinshegun, 2016) are programmes that have attempted to address general criminogenic risk amongst those with IDs who are at risk of engaging in criminal offending behaviours. Programmes such as Reasoning and Rehabilitation draw upon moral developmental theory, and incorporate interventions which are meant to lead to further development within the moral domain. Another related programme is the Equipping Youth to Help One Another treatment programme (Gibbs, Potter, & Goldstein, 1995; Potter, Gibbs, & Goldstein, 2001; Potter, Gibbs, Robbins, & Langdon, 2015) which has been adapted for use with people with IDs (Langdon, Murphy, Clare, Palmer, & Rees, 2013). A feasibility trial of the EQUIP treatment programme with offenders who have IDs and/or autism has recently been completed, and some of these findings will be presented at this conference. The findings indicated that participants valued the intervention, and the initial analysis indicated that treatment brought about significant changes within the primary outcome variable for those who received at least 1-week of the intervention, bearing in mind that this was a feasibility trial. Related to the EQUIP programme has been the development of Virtual Immersion Therapy (VIT) as a method of helping to improve the accessibility of these interventions for people with mild IDs, which again will also be discussed at this conference. We allocated offenders with intellectual disabilities and/or autism to receive this intervention, which varied according to the length of training. The results indicated that some participants benefited from significantly improved emotion recognition abilities, and social communication skills.

Conclusions

There is evidence that psychological interventions for people with mild IDs are effective, but the literature remains problematic as a lot of the studies are poorly designed. Offenders with IDs, and those with IDs who are at risk of committing crimes, face substantial psychosocial disadvantage. There is evidence that anger management training for adults with IDs is effective, but again, there are difficulties with the design of many of these studies. Increasingly, a variety of psychological programmes to address criminogenic risk amongst people with IDs have been developed, and some of these have incorporated technology to help improve accessibility. However, as is often mentioned repeatedly by many authors, more high-quality clinical trials are needed within this area.

References

- Arntzen, E., & Almås, I. K. (1997).** Reduction of phobic behaviour for animals in a boy with mental retardation. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 26(3), 124-131. doi:10.1080/16506079708412478
- Ashman, L. L., & Duggan, L. (2008).** Interventions for learning disabled sex offenders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1).
- Barron, P., Hassiotis, A., & Banes, J. (2002).** Offenders with intellectual disability: The size of the problem and therapeutic outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 454-463.
- Barron, P., Hassiotis, A., & Banes, J. (2004).** Offenders with intellectual disability: A prospective comparative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 69-76.
- Birmingham, L., Mason, D., & Grubin, D. (1996).** Prevalence of mental disorder in remand prisoners: Consecutive case study. *British Medical Journal*, 313, 1521-1524.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994).** Prevalence of destructive behaviors. In T. Thompson & D. B. Gray (Eds.), *Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment* (pp. 3-23). Thousand Oaks: Sage.
- Brooke, D., Taylor, C., Gunn, J., & Maden, A. (1996).** Point prevalence of mental disorder in unconvicted male prisoners in England and Wales. *British Medical Journal*, 313, 1524-1526.
- Broxholme, S. L., & Lindsay, W. R. (2003).** Development and preliminary evaluation of a questionnaire on cognitions related to sex offending for use with individuals who have mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 472-482.
- Bruce, M., Collins, S., Langdon, P., Powlitch, S., & Reynolds, S. (2010).** Does training improve understanding of core concepts in cognitive behaviour therapy by people with intellectual disabilities? A randomized experiment. *British Journal of Clinical Psychology*, 49, 1-13.
- Clarke, D. (2003).** Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) and psychiatric phenotypes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 43-49.
- Coid, J. (1988).** Mentally abnormal prisoners on remand- rejected or accepted by the NHS? *British Medical Journal*, 296, 1779-1782.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., & Morrison, J. (2009).** Adults with intellectual disabilities: Prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 217-232.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., & Williamson, A. (2007).** Prevalence of and association with mental ill health in adults with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.
- Crick, N. R., & Dodge, K. A. (1996).** Social information-processing mechanisms in reactive and proactive aggression. *Child Development*, 67, 993-1002.
- Day, K. (1988).** A hospital based treatment programme for male mentally disordered handicapped offenders. *British Journal of Psychiatry*, 153, 636-644.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001a).** Mental disorder in adults with intellectual disability 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 495-505.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001b).** Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 506-514.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007).** Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191(6), 493-499.
- Fazel, S., Xenitidis, K., & Powell, J. (2008).** The prevalence of intellectual disabilities among 12000 prisoners - systematic review. *International Journal of Law and Psychiatry*, 31, 369-373.
- Fernando, K., & Medlicott, L. (2009).** My shield will protect me against the ANTS: Treatment of PTSD in a client with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 187-192.

- Garrigan, B., Adlam, A. L., & Langdon, P. E. (2018).** Moral decision-making and moral development: Toward an integrative framework. *Developmental Review*, 49, 80-100.
- Garrigan, B., & Langdon, P. E. (2018).** Social problem-solving and moral development: New perspectives. In W. R. Lindsay & J. L. Taylor (Eds.), *The Wiley handbook on offenders with intellectual and developmental disabilities: Research, training, and practice* (pp. 308-327). Chichester, West Sussex: Wiley Blackwell.
- Gibbs, J. C., Potter, G., & Goldstein, A. P. (1995).** The EQUIP Programme: Teaching youth to think and act responsibly through a peer-helping approach. Champaign, IL: Research Press.
- Gunn, J., Maden, A., & Swinton, M. (1991).** Treatment needs of prisoners with psychiatric disorders. *British Medical Journal*, 303, 339-341.
- Haddock, G., Lobban, F., Hatton, C., & Carson, R. (2004).** Cognitive-behaviour therapy for people with psychosis and mild intellectual disabilities: A case series. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 11(4), 282-298.
- Hamelin, J., Travis, R., & Sturmey, P. (2013).** Anger management and intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(1), 60-70.
- Hassiotis, A. A., & Hall, I. (2008).** Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with learning disabilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).
- Hayes, S., Shackell, P., Mottram, P., & Lancaster, R. (2007).** The prevalence of intellectual disability in a major UK prison. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 162-167.
- Holland, S., & Persson, P. (2010).** Intellectual disability in the Victorian prison system: Characteristics of prisoners with an intellectual disability released from prison in 2003-2006. *Psychology, Crime and Law*, doi: 10.1080/10683160903392285.
- Holland, T., Clare, I. C. H., & Mukhopadhyay, T. (2002).** Prevalence of 'criminal offending' by men and women with intellectual disability and the characteristics of 'offenders': Implications for research and service development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(Supp 1), 6-20.
- Hulbert-Williams, L., & Hastings, R. P. (2008).** Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: A critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 883-895.
- Hurley, A. D., Tomasulo, D. J., & Pfadt, A. G. (1998).** Individual and group psychotherapy approaches for persons with mental retardation and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 10(4), 365-386.
- Jones, E., & Chaplin, E. (2017).** A systematic review of the effectiveness of psychological approaches in the treatment of sex offenders with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Advance online publication. Doi:10.1111/jar.12345
- Klein-Tasman, B. P., & Albano, A. M. (2007).** Intensive, short-term cognitive-behavioral treatment of OCD-like behavior with a young adult with Williams syndrome. *Clinical Case Studies*, 6(6), 483-492.
- Koskentausta, T., Iivanainen, M., & Almqvist, F. (2007).** Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 43-53.
- Langdon, P. E., Clare, I. C. H., & Murphy, G. H. (2010).** Illegal behaviour and moral reasoning amongst men with and without ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 428.
- Langdon, P. E., Clare, I. C. H., & Murphy, G. H. (2011a).** Moral reasoning theory and illegal behaviour by adults with intellectual disabilities. *Psychology Crime & Law*, 17(2), 101-115.
- Langdon, P. E., Murphy, G. H., Clare, I. C. H., Palmer, E. J., & Rees, J. (2013).** An evaluation of the EQUIP treatment programme with men who have intellectual or other developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 167-180.
- Langdon, P. E., Murphy, G. H., Clare, I. C. H., Stevenson, T., & Palmer, E. J. (2011b).** Relationships among moral reasoning, empathy and distorted cognitions amongst men with intellectual disabilities and a history of criminal offending. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 438-456.
- Langdon, P. E., & Talbot, T. J. (2006).** Locus of control and sex offenders with an intellectual disability. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 50, 391-401.
- Larkin, P., Jahoda, A., & MacMahon, K. (2013).** The social information processing model as a framework for explaining frequent aggression in adults with mild to moderate intellectual disabilities: A systematic review of the evidence. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 447-465.
- Lindsay, W. R., Hamilton, C., Moulton, S., Scott, S., Doyle, M., & McMurran, M. (2010).** Assessment and treatment of social problem solving in offenders with intellectual disability. *Psychology, Crime & Law*, 17, 181-197.
- Lindsay, W. R., & Michie, A. M. (2004).** Two studies using the questionnaire on attitudes consistent with sexual offending (QACSO) to discriminate between categories of sex offenders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 464-464.
- Lindsay, W. R., Michie, A. M., Whitefield, E., Martin, V., Grieve, A., & Carson, D. (2006).** Response patterns on the questionnaire on attitudes consistent with sexual offending in groups of sex offenders with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 47-53.
- MacEachron, A. E. (1979).** Mentally retarded offenders: Prevalence and characteristics. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 165-176.
- McDermott, E., & Langdon, P. E. (2016).** The moral reasoning abilities of men and women with intellectual disabilities who have a history of criminal offending behaviour. *Legal and Criminological Psychology*, 21, 25-40.

- Mulrooney, M., Murphy, M., Harrold, M., & Carey, S. (2004).** A survey of the level of intellectual disability (ID) among the prison population in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 463-463.
- Murphy, G. H., Harnett, H., & Holland, A. J. (1995).** A survey of intellectual disabilities amongst men on remand in prison. *Mental Handicap Research*, 8, 81-98.
- Murphy, G. H., & Mason, J. (2007).** People with intellectual disabilities who are at risk of offending. In N. Bouras & G. Holt (Eds.), *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities* (pp. 173-201). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Nicoll, M., Beail, N., & Saxon, D. (2013).** Cognitive behavioural treatment for anger in adults with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 47-62.
- Noble, J. H., & Conley, R. W. (1992).** Toward an epidemiology of relevant attributes. In R. W. Conley, R. Luckasson, & G. N. Couthilet (Eds.), *The criminal justice system and mental retardation* (pp. 17-53). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Oakes, P., Murphy, G., Giraud-Saunders, A., & Akinshegun, N. (2016).** The realistic evaluation of an adapted thinking skills programme. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 7(1), 14-24.
- Potter, G. B., Gibbs, J. C., & Goldstein, A. P. (2001).** The EQUIP implementation guide: Teaching youth to think and act responsibly through a peer-helping approach. Champaign, IL: Research Press.
- Potter, G. B., Gibbs, J. C., Robbins, M., & Langdon, P. E. (2015).** A comprehensive cognitive behavioral program for offenders: Responsible adult culture. Cham: Springer.
- Reed, S., Russell, A., Xenitidis, K., & Murphy, D. G. M. (2004).** People with learning disabilities in a low secure inpatient unit: Comparison of offenders and non-offenders. *British Journal of Psychiatry*, 185, 499-504.
- Singleton, N., Meltzer, H., Gatward, R., Coid, J., & Deasy, D. (1997).** Psychiatric morbidity among prisoners: Summary report. London: Office of National Statistics.
- Sternlicht, M. (1965).** Psychotherapeutic techniques useful with the mentally retarded: A review and critique. *Psychiatric Quarterly*, 39(1), 84-90.
- Surley, L., & Dagnan, D. (2019).** A review of the frequency and nature of adaptations to cognitive behavioural therapy for adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 219-237.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Bijman, E. R., Lamberix, I. C. W., Wijnroks, L., Orobio de Castro, B., Vermeer, A., & Matthys, W. (2005).** Do children do what they say? Responses to hypothetical and real-life social problems in children with mild intellectual disabilities and behaviour problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 419-433.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., Wijnroks, L., Vermeer, A., & Matthys, W. (2004).** The relations between intellectual disabilities, social information processing and behaviour problems. *European Journal of Developmental Psychology*, 1, 215-229.
- Vereenooghe, L., Gega, L., Reynolds, S., & Langdon, P. E. (2016).** Using computers to teach people with intellectual disabilities to perform some of the tasks used within cognitive behavioural therapy: A randomised experiment. *Behaviour Research and Therapy*, 76, 13-23.
- Vereenooghe, L., & Langdon, P. E. (2013).** Psychological therapies for people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4085-4102.
- Vereenooghe, L., Reynolds, S., Gega, L., & Langdon, P. E. (2015).** Can a computerised training paradigm assist people with intellectual disabilities to learn cognitive mediation skills? A randomised experiment. *Behaviour Research and Therapy*, 71, 10-19.
- Winter, N., Holland, A. J., & Collins, S. (1997).** Factors predisposing to suspected offending by adults with self reported learning disabilities. *Psychological Medicine*, 27(3), 595-607.
- Xenitidis, K., Gratsa, A., Bouras, N., Hammond, R., Ditchfield, H., Holt, G., . . . Brooks, D. (2004).** Psychiatric inpatient care for adults with intellectual disabilities: Generic or specialist units? *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 11-18.
- Young, S., Chick, K., & Gudjonsson, G. (2010).** A preliminary evaluation of reasoning and rehabilitation 2 in mentally disordered offenders (R&R2M) across two secure forensic settings in the United Kingdom. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 21(3), 336-349.

Hoofdstuk 2

5

Biosensoren in de forensische psychiatrie bij mensen met een licht verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Peter de Looff, Robert Didden, Petri Embregts en Henk Nijman

In dit hoofdstuk doen we verslag van een grootschalig onderzoek dat bij de Borg (www.de-borg.nl) is uitgevoerd naar het gebruik van draagbare technologie met geïntegreerde biosensoren bij cliënten met een licht verstandelijke beperking en hun begeleiders. Centraal stond het onderzoek naar de associatie tussen ambulante fysiologische metingen en burn-out-symptomen bij begeleiders (of verpleegkundigen) en agressief gedrag van cliënten.

17

Voordat we met dit grootschalige onderzoek startten, hadden we al in een verkennende pilotstudie (De Looff, Kuijpers, & Nijman, 2014) de associaties tussen specifieke werktijden en variaties in huidgeleiding (dat wil zeggen het fenomeen dat de huid tijdelijk een betere geleider van elektriciteit wordt wanneer externe of interne stimuli optreden die fysiologisch opwindend zijn) bij verpleegkundigen die op een forensisch psychiatrische afdeling (FPA) werkzaam zijn onderzocht. Hieruit bleek dat de huidgeleidingsniveaus van tien psychiatrische verpleegkundigen aanzienlijke variatie vertoonden tussen dag-, avond- en nachtdiensten. Het gemiddelde huidgeleidingsniveau was bijna twee keer zo hoog tijdens avonddiensten als in de andere diensten.

Het is bekend dat huidgeleidingsniveaus variëren als gevolg van bijvoorbeeld vermoeidheid of stress en de verschillen tussen deze diensten waren aanzienlijk. Dit is een indicatie dat een toename van het aantal personeelsleden tijdens de avonddiensten op afdelingen gewenst lijkt te zijn. Er moet echter ook worden opgemerkt dat de beperkte steekproefgrootte en het ontwerp van de studie geen sterke conclusies toelaten.

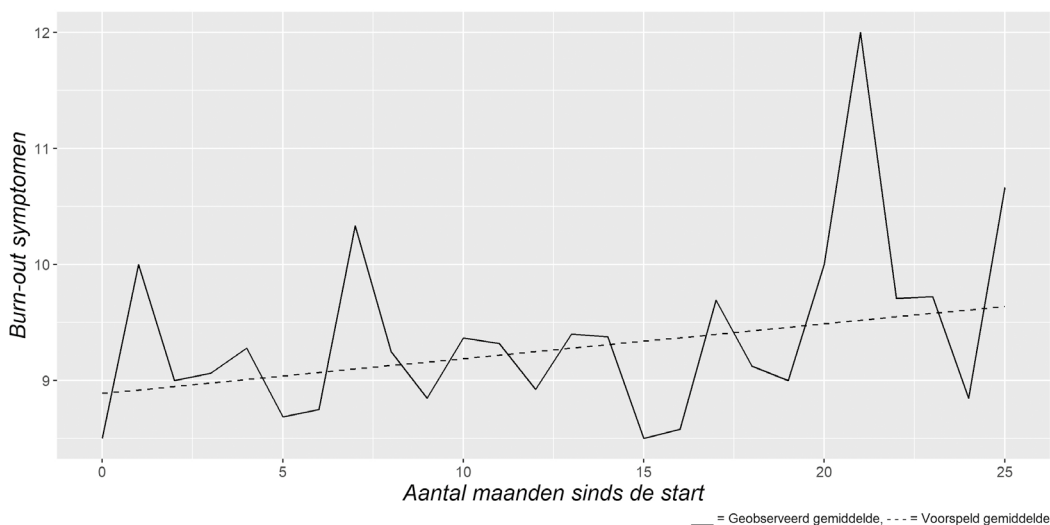
In ons grootschaliger vervolgonderzoek (De Looff, Didden, Embregts, & Nijman, 2019; De Looff, Nijman, Didden, & Embregts, 2018) bekeken we de associaties tussen fysiologische indicatoren en burn-out-symptomen bij verplegend personeel. De ontwikkeling van een burn-out is eerder in verband gebracht met het (herhaaldelijk)

in aanraking komen met agressief gedrag van intramurale patiënten (Winstanley & Whittington, 2002). Zowel fysieke als andere vormen van agressie worden geassocieerd met hogere niveaus van emotionele uitputting en depersonalisatie, dit zijn twee belangrijke subschalen van burn-out (Leiter, Bakker, & Maslach, 2014). Gedurende twee jaar deden wij een longitudinale studie onder forensisch verplegend personeel. De 110 deelnemende personeelsleden vulden op die vier momenten vragenlijsten in over agressief gedrag, burn-out, emotionele intelligentie, persoonlijkheid en werkstress. De medewerkers droegen ook vier dagen een Empatica E4 polsband om de hartslag en huidgeleiding tijdens een werkdag te meten. Uit een eerste analyse op tijdstip 1 bleek (het ervaren van) fysieke agressie positief geassocieerd te zijn met burn-out-symptomen (met name wat betreft emotionele uitputting en klachten van depersonalisatie). Opgemerkt moet worden dat de correlaties bescheiden waren, maar in algemene zin mag men concluderen dat fysieke agressie het risico op burn-out-symptomen inderdaad, zoals door eerdere onderzoekers verondersteld was, verhoogt. Bovendien bleek dat stressmanagementvaardigheden, een subschaal van emotionele intelligentie, maar niet persoonlijkheid, deze relatie versterkte. Opvallend was dat het verband tussen het ervaren van agressie en burn-out-symptomen het hoogst was voor personeel dat bij de eerste meting een hoger aantal stressmanagementvaardigheden rapporteerde. Verrassend genoeg was huidgeleiding niet geassocieerd met burn-out-symptomen in deze eerste analyse. Dit was niet in lijn met eerdere bevindingen dat (het aantal) niet-specifieke huidgeleidingsreacties een geldige indicator zijn voor emotionele belasting (Boucsein, 2012) of chronische stress en vermoeidheid zoals dit weerspiegeld wordt in burn-out-symptomen. In deze eerste analyse werd nog niet naar de rol van hartslag gekeken.

Uit eerder onderzoek (Leiter et al., 2014) bleek dat er behoefte was aan longitudinale studies die verschillende mediators en moderators testen die geassocieerd worden met burn-out-symptomen. Daarom onderzochten

18

Figuur 1



we vervolgens of individuele veranderingen in burn-out-symptomen geassocieerd zijn met werkstress, agressie, persoonlijkheid en emotionele intelligentie over alle vier meetmomenten. Ook werd het nut van fysiologische metingen verder onderzocht en hartslag toegevoegd aan de te bestuderen variabelen. Burn-out werd gedefinieerd als de som van drie subschalen (emotionele uitputting, depersonalisatie, en verminderde persoonlijke bekwaamheid), omdat er geen duidelijke definitie is van klinische burn-out (Schonfeld, Laurent, & Bianchi, 2018). Risicofactoren voor burn-out zijn o. a. werkstress (Leiter et al., 2014) en agressie (Winstanley & Whittington, 2002). Beschermende factoren zijn onder andere diverse persoonlijkheidskenmerken (Swider & Zimmerman, 2010), emotionele intelligentie en sociale ondersteuning (Leiter et al., 2014). Opmerkelijk genoeg zagen we gedurende de twee jaar dat de verpleegkundigen en begeleiders werden gevolgd een toename van ongeveer 1 punt op de burn-outschaal (zie Figuur 1). Gemiddeld genomen nemen burn-out-klachten dus toe naarmate medewerkers langer op de onderzochte afdelingen werkzaam waren.

De resultaten van deze longitudinale studie leidden naar twee belangrijke conclusies. Ten eerste was de hoogte in de huidgeleidingspieken (formeel: amplitude) in de loop van de tijd negatief geassocieerd met een toename in burn-out-symptomen (meer burn-out klachten, lagere huidgeleiding). Interessant genoeg was dit fysiologische effect ook significant na controle voor de andere 'psychologische' voorspellende variabelen (emotionele intelligentie, persoonlijkheid etc.). Deze bevinding suggereert dat veranderingen in (de amplitude van) huidgeleidingspieken een mogelijke indicator zijn van toenemende burn-out-symptomen, maar meer onderzoek is nodig naar deze associatie. Ten tweede bleken emotionele intelligentie en altruïsme beschermende factoren in de ontwikkeling van een burn-out. Neuroticisme, werkstress en agressie bleken risicofactoren te zijn voor de ontwikkeling van een burn-out.

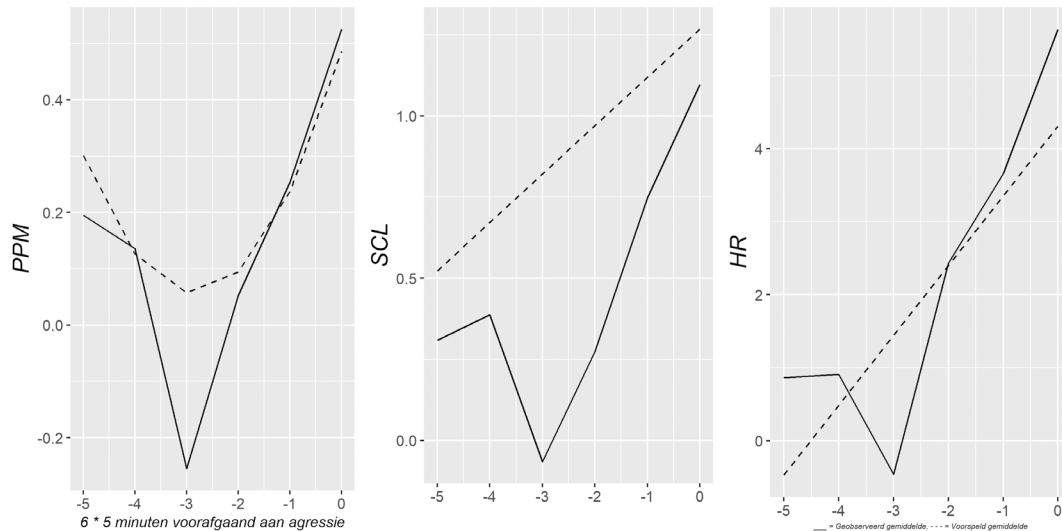
19

Ons onderzoek wijst er dus op dat het ervaren van (fysieke) agressie een voorspeller is van het ontwikkelen van burn-out-symptomen. Een belangrijke implicatie van deze bevinding is dat medewerkers die agressie ervaren sociale ondersteuning moeten krijgen, vooral na ernstig (fysiek) agressief gedrag. Aangezien sociale ondersteuning wordt beschouwd als een beschermende factor voor het ontwikkelen van burn-out-symptomen, is het aannemelijk dat het risico op het ontwikkelen van een burn-out hiermee verlaagd kan worden (Leiter et al., 2014).

Het onderzoek had drie sterke punten. Ten eerste voldeed de studie gedeeltelijk aan de behoefte aan longitudinale studies naar (de ontwikkeling van) burn-out. Ten tweede repliceerde de studie bevindingen met betrekking tot verschillende risico's (stress op het werk, neuroticisme en agressie) en beschermende factoren (emotionele intelligentie en altruïsme) in de associatie met burn-out, wat vooral belangrijk is gezien de replicatiecrisis in de psychologie. Ten derde maakten de gebruikte statistische modellen de aanpassing van individuele variaties binnen de proefpersonen mogelijk, wat een beperking was in eerdere studies.

In het laatste onderzoek (De Looft et al., 2019) werd onderzocht welke fysiologische veranderingen voorafgaan aan agressief gedrag bij cliënten. Het meeste onderzoek naar de associatie tussen fysiologie en gewelddadig en agressief gedrag werd tot op heden uitgevoerd in laboratorium- en experimenteel onderzoek (Lorber, 2004). Het doel van onze studie was om deze associaties te onderzoeken in een naturalistische setting van (forensische) SGLVG-klinieken. De hypothese was dat agressief gedrag voorafgegaan zou worden door een significante stijging van de hartslag en huidgeleiding van de cliënt, ten opzichte van periodes wanneer de cliënt niet agressief was.

Figuur 2



Bovendien werd de tijdsperiode voorafgaand aan het agressieve gedrag in blokken van 5 minuten bekeken om de veranderingen in fysiologische parameters te onderzoeken. De modellen op meerdere niveaus gaven aan dat stijgingen in zowel huidgeleiding als hartslag al zichtbaar zijn in de 20 minuten voorafgaand aan agressief gedrag (Zie Figuur 2; huidgeleiding (SCL), niet-specifieke huidgeleidingsresponsen per minuut (PPM) en hartslag (HR)).

20

Mogelijk kunnen deze parameters dus gebruikt worden als waarschuwingssignalen voor dreigend agressief gedrag. De deelnemers die agressief gedrag vertoonden, hadden in algemene zin gemiddeld genomen iets lagere niveaus van huidgeleiding (SCL), niet-specifieke huidgeleidingsresponsen per minuut (PPM) en hartslag (HR). Dit wijst op algemeen lage niveaus van opwindning bij personen met verhoogde agressierisico's. Bovendien was er een positief verband tussen PPM, SCL, HR en het aantal agressieve incidenten. Deze bevindingen tonen aan dat zowel de huidgeleiding als de hartslag aanzienlijk stijgen voorafgaand aan agressief gedrag. Meer onderzoek is echter nodig om deze associaties verder te onderzoeken en te proberen (gepersonaliseerde) modellen te ontwikkelen met een verhoogde nauwkeurigheid.

De bevindingen zijn veelbelovend in de zin dat mogelijk methoden kunnen worden ontwikkeld waarmee veranderende niveaus van burn-out-symptomen bij medewerkers en agressief gedrag van cliënten kunnen worden voorspeld en gedetecteerd. Mogelijk kunnen ook preventiestrategieën worden ontwikkeld die gericht zijn op het verminderen van de negatieve gevolgen van een burn-out of agressief gedrag. Dergelijke voorspellingsmethoden kunnen begeleiders mogelijk een waarschuwingssignaal geven dat een cliënt meer opgewonden raakt en dat de kans op agressief gedrag toeneemt. Bovendien kan het ook worden gebruikt om de niveaus van chronische stress en opwindning te monitoren. Het herkennen van de variatie tussen en binnen personen in de fysiologie (Boucsein, 2012) onderstreept echter de behoefte aan meer gepersonaliseerde

modellen om agressie en burn-out-symptomen te voorspellen. Meer onderzoek is nodig om de voorspellende kracht van de ambulante apparaten vast te stellen wanneer ze worden gebruikt om tot dergelijke gepersonaliseerde modellen te komen.

Er zijn twee beperkingen die de afzonderlijke studies overstijgen. Ten eerste is er gegevensverlies als een draagbare polsband wordt gebruikt. Als de polsband niet strak genoeg wordt gedragen, kan contact met de huid af en toe verloren gaan. De apparaten zouden nog verder ontwikkeld moeten worden om te voorkomen dat er missende data zijn. Van de 101 agressieve incidenten die zich tijdens het onderzoek voordeden, konden er bijvoorbeeld slechts 66 in de uiteindelijke analyse worden opgenomen die minder dan 25% artefacten of sensorstoring hadden. Het grote aantal artefacten in de gegevens vormt duidelijk een ernstige bedreiging voor de hoeveelheid gegevens die kan worden gebruikt (Taylor et al., 2015). Er moeten methoden worden ontwikkeld die gericht zijn op het verhogen van de betrouwbaarheid en validiteit van de ambulante fysiologische beoordelingen in echte, klinische situaties. Ten tweede werd het niveau waarin de data werd opgedeeld a priori vastgesteld. De analyses in de burn-out-studies werden uitgevoerd met gegevens die gedurende de dag waren verzameld, terwijl in de agressiestudie de gegevens werden geanalyseerd door tijdvakken van vijf minuten te aggregeren. De tijdframes van de gebruikte analyses hebben waarschijnlijk invloed op de resultaten. Over het algemeen lijken de sensoren nuttig voor het detecteren van de hartslag op de lange termijn en de huidgeleiding, maar mogelijk niet voor meer gevoelige metingen zoals hartslagvariabiliteit, omdat dit sterk afhankelijk is van de juiste registratie van het aantal hartslagen per minuut. Dit is momenteel nog niet mogelijk met de hoeveelheid beweging in real-life situaties in combinatie met de gebruikte PPG-sensor (photoplethysmography).

21

Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op de inclusie van meer fysieke agressie-incidenten, seksuele agressie, auto-agressie en agressie tegen objecten, aangezien deze ook ondervertegenwoordigd waren in onze studies. Ondanks de beperkingen blijkt dat zelfs met een relatief hoog aantal verbale agressieve incidenten er sprake is van toenemende niveaus van fysiologische opwindning.

Toekomstig onderzoek zou zich ook kunnen richten op het verhogen van de validiteit en betrouwbaarheid van de voorspellende modellen. Daarnaast is behoefte aan het bepalen van de specificiteit en gevoeligheid van deze fysiologische markers in samenhang met burn-out en agressief gedrag. De vraag is of de verschillen in fysiologische markers uitgesproken en specifiek genoeg zijn om klinisch relevant en nuttig te zijn om veranderende niveaus van burn-out-symptomen of dreigend agressief gedrag te signaleren. Ook zou onderzocht kunnen worden of personeelsleden en patiënten deze meer continue 'surveillance' met draagbare apparaten accepteren en zouden willen dragen tijdens hun werk.

Referenties

- Boucsein, W. (2012).** Electrodermal Activity (2nd ed.). Boston: Springer. Retrieved from link.springer.com/10.1007/978-1-4614-1126-0
- Leiter, M. P., Bakker, A. B., & Maslach, C. (2014).** Burnout at work: A psychological perspective. New York: Psychology Press.
- Looft, P. C. de, Kuijpers, E., & Nijman, H. I. I. (2014).** Stress levels of psychiatric nursing staff. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(7), 1-7. doi.org/10.5430/jnep.v4n7p1
- Looft, P. C. de, Noordzij, M. L., Moerbeek, M., Nijman, H., Didden, H. C. M., & Embregts, P. J. C. M. (2019).** Changes in heart rate and skin conductance in the thirty minutes preceding aggressive behavior. *Psychophysiology*, 56(10), E13420. doi.org/10.1111/psyp.13420
- Looft, P. C. de, Didden, R., Embregts, P., & Nijman, H. (2019).** Burnout symptoms in forensic mental health nurses: Results from a longitudinal study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 306-317. doi.org/10.1111/inm.12536
- Looft, P. C. de, Nijman, H., Didden, R., & Embregts, P. (2018).** Burnout symptoms in forensic psychiatric nurses and their associations with personality, emotional intelligence and client aggression: A cross-sectional study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(8), 506-516. doi.org/10.1111/jpm.12496
- Lorber, M. F. (2004).** Psychophysiology of aggression, psychopathy, and conduct problems: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 130(4), 531-552. doi.org/10.1037/0033-2909.130.4.531
- Schonfeld, I. S., Laurent, E., & Bianchi, R. (2018).** Burnout research: Eyes wide shut. *Critical Care Medicine*, 46(2), e179. doi.org/10.1097/CCM.0000000000002795
- Swider, B. W., & Zimmerman, R. D. (2010).** Born to burnout: A meta-analytic path model of personality, job burnout, and work outcomes. *Journal of Vocational Behavior*, 76(3), 487-506. doi.org/10.1016/j.jvb.2010.01.003
- Taylor, S., Jaques, N., Chen, W., Fedor, S., Sano, A., & Picard, R. (2015).** Automatic identification of artifacts in electrodermal activity data. *Proceedings of the Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society* (pp. 1934-1937). Milaan: IEEE. doi.org/10.1109/EMBC.2015.7318762
- Winstanley, S., & Whittington, R. (2002).** Anxiety, burnout and coping styles in general hospital staff exposed to workplace aggression: A cyclical model of burnout and vulnerability to aggression. *Work & Stress*, 16(4), 302-315. doi.org/10.1080/0267837021000058650

Hoofdstuk 3

5

Stress als verklaring voor probleemgedrag bij jongeren met een licht verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Lex Wijnroks

Inleiding

23

In Nederland en Vlaanderen wordt in de praktijk voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) met grote regelmaat overvraging aangewezen als een oorzaak van probleemgedrag (Wijnroks, 2013a, 2017). Overvraging verwijst naar een situatie of toestand waarin gedurende lange tijd het ontbreekt aan een goede afstemming tussen eisen die de omgeving aan iemand stelt en de cognitieve, sociale en emotionele capaciteiten waarover iemand beschikt. In de internationale wetenschappelijke literatuur komt men het begrip overvraging niet tegen. Stress is daarentegen een algemeen bekend concept en de definitie van overvraging lijkt ook te wijzen op een situatie waarin iemand stress ervaart. Mijn pleidooi is om niet langer te spreken over overvraging als verklaring voor psychopathologie, maar over stress.

Het stressmodel is een goed theoretisch en empirisch gefundeerd model, met een duidelijk begrippenkader, zoals het onderscheid tussen stressor en stressreactie, acute en chronische stress. Bovendien veronderstelt het model dat stress zowel positieve als negatieve effecten kan hebben. Dit onderscheid ontbreekt bij overvraging; de connotatie is altijd negatief. Er bestaat veel kennis over de biologische mechanismen van stress en wat de oorzaken en gevolgen hiervan zijn. Er wordt nog steeds relatief weinig onderzoek verricht naar het effect van stress op het gedrag en functioneren van mensen met een VB. In dit hoofdstuk en bijbehorende presentatie wordt uitgelegd waarom onderzoek naar stress bij deze doelgroepen zo belangrijk is. Als eerste ga ik in op de vraag wat stress precies is en geef ik een beschrijving van het stressmodel. Vervolgens ga ik dieper in op het effect van stress op de ontwikkeling van psychopathologie en het executief functioneren. De presentatie wordt afgesloten met de beantwoording van de vraag hoe we het stressmodel kunnen toepassen in de praktijk van de zorg voor mensen met een VB.

Wat is stress?

Vroeger werd stress uitsluitend gerelateerd aan werk. De term burn-out wordt nog altijd gebruikt om te verwijzen naar werkgerelateerde stress. Stress houdt echter meer in en doet zich voor in een groot aantal contexten. Stress kan gedefinieerd worden als een patroon van cognitieve interpretaties van de situatie en fysiologische reacties van het lichaam. Dit patroon is een reactie op de waargenomen disbalans tussen eisen uit de omgeving en de bronnen die nodig zijn om met de eisen om te gaan. Stress is een signaal dat het interne evenwicht verstoord is geraakt. Stressreacties ontstaan om dit te herstellen en een nieuwe balans te vinden.

Het stressmodel

Hoewel er niet één stressmodel bestaat, maken alle stressmodellen onderscheid tussen stressoren en stressreacties. Stressoren zijn omstandigheden die een stressreactie kunnen uitlokken. Wat iemands reactie zal zijn op een stressor zal van persoon tot persoon sterk verschillen, maar hoe iemand zal reageren hangt in belangrijke mate af van de ontwikkeling van de biologische stresssystemen en eerdere ervaringen met stress. Stressoren worden verdeeld in externe en interne stressoren. Met externe stressoren worden situaties bedoeld die druk op iemand uitoefenen, maar waarover de persoon geen controle heeft, bijvoorbeeld de dood van een partner. Interne stressoren verwijzen naar situaties waarin iemand zichzelf druk oplegt (bijvoorbeeld onrealistische verwachtingen heeft) of sterke emoties ervaart die moeilijk te reguleren zijn (bijvoorbeeld woede-uitbarstingen, angst of paniek, pijn).

24

Stressoren zijn verder te onderscheiden aan de hand van bepaalde kenmerken, zoals intensiteit of ernst, duur, voorspelbaarheid, controleerbaarheid en chroniciteit. Stressoren die qua intensiteit of ernst van elkaar verschillen kunnen we verdelen in dagelijkse ergernissen of microstressoren, belangrijke levensgebeurtenissen en catastrofes, zoals natuurrampen. In de verschillende stressmodellen wordt onderscheid gemaakt tussen positieve en negatieve stress. Positieve stress is een milde vorm van stress die zorgt voor goede cognitieve prestaties, zoals een taak uitvoeren die je nog nooit eerder hebt gedaan, maar waarmee je prestige kunt winnen. In zo'n situatie voel je spanning, maar je bent tegelijk ook maximaal gefocust en je laat je niet afleiden door irrelevante prikkels. Lage stress kan leiden tot passiviteit en verveling, maar kan op termijn ook leiden tot problemen in geheugen en leren. Hoge stress kan eveneens cognitieve problemen veroorzaken, zoals een gebrek aan concentratie, geen beslissingen kunnen nemen, snel terugvallen op routines, maar ook emotionele problemen en fysieke klachten die te herleiden zijn tot problemen in het cardiovasculaire systeem (bijvoorbeeld hartkloppingen) en het immuunsysteem (bijvoorbeeld sneller ziek). Steeds wanneer iemand stress ervaart wordt het stresssysteem geactiveerd en hoe hoger de stress des te meer inspanning er van alle fysiologische systemen wordt vereist om terug te keren naar een intern evenwicht.

Het verschil tussen acute stress en chronische stress is essentieel, omdat zij zeer verschillende gevolgen kunnen hebben voor lichamelijke en geestelijke gezondheid. Acute stress verwijst naar de verschijning van een recente, maar kortdurende enkelvoudige stressor en chronische stress naar een langdurige situatie waarin iemand continu geconfronteerd wordt met één of meerdere stressoren.

Wat zijn de onderliggende biologische processen van stress?

Er bestaan twee biologische stresssystemen: het sympatisch zenuwstelsel en het zogenaamde HPA-systeem. Het sympatisch zenuwstelsel stelt ons in staat om snel te reageren op een acute bedreigende situatie door te vluchten of te vechten. Het HPA-systeem, dat bestaat uit de hypothalamus, de hypofyse en de bijnierschors, reageert trager op stress, maar het zorgt er voor dat we in staat zijn om goed om te gaan met stress en te herstellen van stress. Het hormoon cortisol, dat geproduceerd wordt door bijnierschors, speelt in dit systeem een cruciale rol. Cortisol wordt afgegeven in het bloed en is in staat om een groot aantal verschillende biologische systemen te beïnvloeden, zoals de hersenen, het immuunsysteem, het cardiovasculaire systeem en het spijsverteringssysteem. Cortisol heeft voornamelijk positieve effecten, want het draagt bij aan leer- en geheugenprocessen, het bevordert de werking van het afweersysteem en de energiehuishouding, het ondersteunt het slaap-waakritme, maar het is vooral bekend omdat het essentieel is voor een goede stressregulatie. Een van de hypothesen is dat te hoge concentraties cortisol een negatief effect kan hebben op de hersengebieden die extra gevoelig zijn voor cortisol, zoals de amygdala, de hippocampus en de prefrontale cortex. Men spreekt zelfs van een neurotoxisch effect, omdat langdurige hoge concentraties cortisol de neuronen die zich in een deel van de hippocampus bevinden, kan vernietigen en deze neuronen worden niet meer vervangen (Lupien, Juster, Raymond, & Marin, 2018). Op hun beurt spelen deze hersengebieden een cruciale rol in de interpretatie van hoe stressvol een situatie is en in de daaropvolgende selectie en controle of mogelijke reacties.

Het effect van stress op executieve functies en psychopathologie

25

Stress heeft ook een negatief effect op de executieve functies, zoals werkgeheugen, cognitieve flexibiliteit en inhibitie, die vervolgens te linken zijn aan veel verschillende vormen van psychopathologie, zoals angststoornissen, depressie, posttraumatische stressstoornissen (PTSS), schizofrenie, aandachtproblemen. Tekorten in het werkgeheugen bij volwassenen blijkt bijvoorbeeld samen te hangen met armoede tijdens de kindertijd, wat vervolgens weer een link heeft met chronische stresservaringen. Werkgeheugenproblemen worden ook gesignaleerd bij mensen met uiteenlopende stress-gerelateerde psychiatrische stoornissen, zoals PTSS, depressies, drugsverslaving, schizofrenie en ADHD. Tekorten in executieve functies die volgen op chronische stress gaan samen met structurele veranderingen in de prefrontale cortex. Men neemt daarom aan dat stress het executief functioneren kan verstoren (Girotti et al., 2018). Het is niet uit te sluiten dat in sommige gevallen gestoorde executieve functies het gevolg zijn van een onderliggende neurobiologisch proces, onafhankelijk van stress. Het is ook belangrijk te realiseren dat een executieve dysfunctie zelf ook kan zorgen voor een stressvolle ervaring en dat kan vervolgens weer leiden tot het ontstaan van een psychiatrische stoornis, wat is aangetoond voor depressie.

De ontwikkeling van het stresssysteem

Het HPA-systeem ontwikkelt zich tijdens de zwangerschap en het eerste levensjaar. In deze periode wordt de HPA-systeem gekalibreerd, wat wil zeggen dat het systeem geleidelijk aan geactiveerd wordt en op een adequate manier gaat reageren op stressoren. Aan het begin van het eerste levensjaar is het HPA-systeem

nog labiel. Voor een goede kalibratie is het noodzakelijk dat een baby in een warme en sensitieve omgeving opgroeit waarin het kind getroost en gekalmeerd wordt, zodat de dagelijkse momenten van stress van korte duur zijn en niet te intensief worden. Oppakken, fysiek contact, wiegen en rondlopen zijn activiteiten die de stress verminderen en het HPA-systeem van de baby helpen in te regelen. Daarna ontwikkelt het stresssysteem zich verder en kan het kind steeds beter met stress omgaan en is het minder afhankelijk van de steun uit de omgeving.

Het effect van vroege stress op de latere ontwikkeling

Tijdens de gehele prenatale periode kan stress bij de moeder al een negatief effect hebben op de ontwikkeling van verschillende biologische systemen, zoals het centraal en autonoom zenuwstelsel, het HPA-systeem, het cardiovasculair systeem en het immuun systeem. Men neemt aan dat in de prenatale fase, maar ook in het eerste levensjaar van de ontwikkeling, stress kan zorgen voor programmeringseffecten waardoor de ontwikkeling in een bepaalde richting geduwd wordt. Dit ontwikkelingspad is vanaf dat moment niet meer goed te wijzigen. Deze periode wordt daarom ook beschouwd als een kritieke periode.

Shonkoff, Boyce en McEwen (2009) gaan ervan uit dat het effect van vroege ervaringen afhangt van de intensiteit van de stress. Zij maken onderscheid tussen positieve stress, tolerabele stress en toxische stress. Met positieve stress bedoelen zij een milde fysiologische respons die jonge kinderen laten zien in alledaagse situaties die spanningen met zich meebrengen, zoals bijvoorbeeld nieuwe mensen ontmoeten, omgaan met frustraties en scheidingen, inenting krijgen, omgaan met beperkingen die ouders opleggen. Positieve stress is een belangrijk en noodzakelijk aspect van een gezonde ontwikkeling, zolang dit plaatsvindt in de context van stabiele en ondersteunende relaties. Sensitieve ouders helpen de hoeveelheid cortisol en andere stresshormonen te reduceren. Reageert een kind met een sterke fysiologische respons op stress, dan wordt dit tolerabele stress genoemd. Dit kan de hersenontwikkeling verstoren, maar beschikt het kind over ondersteunende relaties dan wordt meestal de situatie snel hersteld. Voorbeelden van situaties die kunnen leiden tot tolerabele stress zijn de dood of ernstige ziekte van iemand waarmee het kind een sterke band heeft, een ernstige verwonding of ziekte, een echtscheiding, een natuurramp of terroristische daad. Tolerabele stress kan langetermijneffecten hebben, maar is acceptabel zolang de tijdsperiode beperkt blijft en de ondersteunende ouders het kind beschermen door de stresservaring te verminderen. In zo'n geval kan het brein zich nog herstellen.

Heel anders is de situatie waar sprake is van een sterke en langdurige activering van het stresssysteem in de afwezigheid van ouderlijke ondersteuning. Die situatie wordt toxische stress genoemd. Dit kan zich voordoen als extreme armoede samengaat met continue gezinschaos, door steeds terugkerende fysieke of emotionele mishandeling, chronische verwaarlozing, ernstige en langdurige depressie van de moeder, hardnekkig gebruik van drugs en alcohol door de ouder(s) of door blootstelling aan huiselijk geweld. Dit zal leiden tot een blijvende verhoogde productie van cortisol en verstoorde hersenontwikkeling, wat zich vertaalt in problemen in leren, geheugen en zelfregulatie, verstoring van het immuunsysteem, een grotere kwetsbaarheid voor stress-gerelateerde lichamelijke ziektes, zoals hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk en diabetes, geestelijke gezondheidsproblemen zoals depressie, angststoornissen en verslavingen.

Wat betekent dit voor jongeren met een LVB?

Hoewel systematisch onderzoek ontbreekt zijn er allerlei redenen om te veronderstellen dat jongeren met een LVB vanaf de geboorte en mogelijk ook al tijdens de zwangerschap, met grote regelmaat of vrijwel continu negatieve ervaringen hebben meegemaakt die leiden tot de ontwikkeling van psychopathologie bij deze doelgroep. Deze negatieve ervaringen, zoals mishandeling en verwaarlozing, blootstelling aan huiselijk geweld of stress bij de ouders, kunnen ertoe geleid hebben dat de hersenen, meer specifiek de prefrontale cortex, zich afwijkend ontwikkeld hebben, waardoor zij lager scoren op een intelligentietest en, mede door een gestoord stresssysteem, meer moeite hebben zich aan te passen aan de eisen die aan hen gesteld worden (Wijnroks, 2013b). Een aanwijzing voor deze hypothese is dat jongeren met een VB drie tot vier keer vaker geestelijke gezondheidsproblemen hebben dan normaal ontwikkelende jongeren (Munir, 2016). De schatting is dat tussen 30 en 50% van deze groep één of andere vorm van psychopathologie laat zien. Bij jongeren met een matig tot licht VB zijn de problemen zeer divers, variërend van autismespectrumstoornissen, ADHD, psychoses, en stereotiepe stoornissen.

De stoornissen die het meest frequent gediagnosticeerd worden bij zwakbegaafden zijn persoonlijkheids-, post-traumatische en psychotische stoornissen, gevolgd door psychoses, ADHD, bipolaire en slaapstoornissen. Een meer directe aanwijzing dat stress een belangrijke factor is in het ontstaan van psychopathologie bij mensen met een VB komt van onderzoek van Scott en Haverkamp uit 2014. Zij vonden dat stress de beste voorspeller was van psychische ziekten en de ernst van gedragsproblemen. Elke stressor die aan het statistische model werd toegevoegd, verhoogde het risico met 20%. Verder bleek ook sociale steun een belangrijke voorspeller. Jongeren met een LVB zijn vaker afkomstig uit gezinnen met een laag SES dan normaal begaafde jongeren, waardoor de kans op stress aanmerkelijk vergroot wordt. Er is ook voldoende bewijs dat jongeren met een LVB een verhoogd risico lopen op sociale uitsluiting en vaker gepest worden in vergelijking met leeftijdsgenootjes. Jongeren met een LVB die in een instelling verblijven maken dagelijks stress mee, omdat zij samenleven met jongeren die net als zij ernstige gedragsproblemen en psychische stoornissen vertonen, te maken hebben met wisselende begeleiders en weinig controle ervaren over hun leven.

27

Conclusies en aanbevelingen

Niet alleen is het stressmodel een goed theoretisch en empirisch onderbouwd model, het is ook goed toepasbaar op mensen met een VB. Stressreacties zijn bovendien op allerlei manieren te meten, zoals met vragenlijsten, gedragsobservaties en fysiologische metingen (bijvoorbeeld hartslag, ademhaling, huidweerstand en cortisol). Op dit moment zijn er veel instrumenten ontwikkeld en op de markt gebracht in de vorm van armbanden, ringen en T-shirts, waarbij gebruik wordt gemaakt van biosensoren om stress te meten. Zelfs cortisol is tegenwoordig eenvoudig te meten, want het is te vinden in speeksel, urine en het haar.

Ook zijn er voldoende interventies mogelijk om stress te reduceren en de gevolgen van stress te verminderen. Stress reduceren kan door de stressoren op te sporen en deze weg te nemen. De gevolgen van stress kunnen behandeld worden door ontspanningsoefeningen, meditatie, yoga, mindfulness, fysieke inspanning, of non-invasieve vormen van hersenstimulatie, zoals repetitieve TMS en tDCS. Behalve de laatste behandelmogelijkheid,

zijn alle andere onderzocht op effectiviteit bij mensen met een VB. In elk geval lijkt het van belang, gezien de doelgroep, om therapieën te vermijden die het accent leggen op cognitieve processen, zoals reflecteren, denken over oplossingen en het aanleren van copingstrategieën die vaak vooral verbaal worden aangeboden en niet getraind worden. We moeten ons wel realiseren dat bij jongeren die als foetus tijdens de zwangerschap en/of als baby zijn blootgesteld aan chronische stress, de gevolgen van deze stress op de hersenontwikkeling en het stresssysteem niet meer ongedaan gemaakt kunnen worden. Deze jongeren zullen hun leven lang kwetsbaar en afhankelijk blijven van professionele ondersteuning.

Referenties

Girotti, M., Adler, S., Bulin, S., Fucich, E., Paredes, D., & Morilak, D. (2018). Prefrontal cortex executive processes affected by stress in health and disease. *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry*, 85, 161-179.

Lupien, S. J., Juster, R.-P., Raymond, C., & Marin, M.-F. (2018). The effects of chronic stress on the human brain: From neurotoxicity to vulnerability, to opportunity. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 29, 91-105.

Munir, K. M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/ intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 29, 95-102.

Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: The impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 552-564.

Shonkoff, J. P., Boyce, W. T., & McEwen, B. S. (2009). Neuroscience, molecular biology, and the childhood roots of health disparities: Building a new framework for health promotion and disease prevention. *JAMA*, 301, 2252-2259.

Wijnroks, L. (2013a). Kritische aantekeningen bij de discrepantie-hypothese en het concept overvraging: Het stressmodel als alternatief. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 39, 99-113.

Wijnroks, L. (2013b). Het feilbare denken van mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 39, 233-253.

Wijnroks, L. (2017). De discrepantiehypothese: Hoe nu verder? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 43, 294-314.

Hoofdstuk 4

5

Met een gezonde dosis agressie de arbeids- en woningmarkt op

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Danny Hempel en Marieke Hagen-Jellesma

Inleiding

29

De huidige, complexe maatschappij maakt het mensen met licht verstandelijke beperkingen (LVB) niet gemakkelijk om te participeren. Ze hebben meer dan anderen te maken met schuldenproblematiek, waar velen de rest van hun leven aan vast zitten, psychiatrische problematiek of detentie (Moonen, 2017). Zij hebben vaak geen diploma, betaald werk, of komen minder vaak in aanmerking voor een betaalbare woning. En wanneer het ontbreekt aan steun vanuit de omgeving is de kans op het ontwikkelen van stoornissen groot (Didden, Troost, Moonen, & Groen, 2016). Desondanks maakt het hebben van een LVB hen als mens niet anders en willen ze graag meedoen in de maatschappij en erbij horen.

Onder invloed van het burgerschapsparadigma (Van Gennep, 1997), de inclusieve samenleving (VN-verdrag, 2006) en het interactionisme (Cooley, 1902), alsook geïnspireerd door het mensbeeld van filosoof Henk Oosterling (2016), de transitiekunde van Jan Rotmans (2014) én de nieuwe businessmodellen van Jan Jonker (2014), heeft Doenersdreef een werkwijze ontwikkeld, waarmee jongvolwassenen met een LVB worden begeleid bij het zelfstandig wonen, leren en werken én waarin zij naar eigen kunnen, deelnemen aan de maatschappij. Doenersdreef is een kleinschalige organisatie voor mensen met een LVB. Er wordt begeleiding én behandeling geboden binnen de 24 uurszorg, alsook dagbesteding, leer-werktrajecten en participatiebanen. Daarnaast biedt Doenersdreef ouder-kindzorg, begeleid zelfstandig wonen voor mensen met een LVB en ambulante hulpverlening. Wij geven onze kinderen, jongeren en (jong)volwassenen een stevige basis voor actieve deelname aan de maatschappij.

Binnen Doenersdreef werken we vanuit co-partnership, wat de relatie met onze jongvolwassenen kenmerkt. Dit is geen relatie die uitgaat van een hulpvrager versus een hulpverlener, maar een relatie die gebaseerd is op vertrouwen en gelijkwaardigheid. Menszijn ben je in relatie tot elkaar, wij zijn allen betrokken bij elkaar en kunnen ons niet onttrekken aan de zorg om elkaar. In die zin zijn wij tussen-wezens in een netwerk van relaties (Oosterling, 2016). Wij noemen dat netwerk van relaties, een ecosysteem.

Als je niet gezien wordt, zul je niet goed kunnen kijken

Behandeling, en daarmee ook participatie, binnen Doenersdreef vindt plaats vanuit een pedagogisch behandel- en leefklimaat, dat zich uitstrekt tot de leefwereld buiten de muren van de instelling, zoals de buurt, de gemeente, de maatschappij. Deze behandelvorm wordt geboden door een integrale samenwerking tussen jongvolwassene, persoonlijk begeleider, teamcoach, gedragskundige en andere betrokkenen. Er wordt gewerkt aan het in stand houden van én het verbeteren van de kwaliteit van bestaan, op drie niveaus: de individuele ontwikkeling, sociale inclusie en het economisch welzijn. Wij zien deze integrale samenwerking als een ecosysteem, waarin alle elementen elkaar nodig hebben en elkaar ook voeden. Wij proberen het beste in elkaar naar boven te halen. We zorgen dus met elkaar, vóór elkaar. Deze betrokkenheid bij elkaar is geen keuze. We leven met zijn allen in één wereld en daarin kan niemand zich onttrekken aan het lot van de ander (Oosterling, 2009).

Binnen dit ecosysteem horen jongvolwassenen zich veilig en vertrouwd te voelen, ze worden gezien en gehoord. Jongvolwassenen mogen zichzelf zijn, zonder dat iemand daarover oordeelt. Een belangrijk gegeven hierbij is het kunnen aangaan van een duurzame hulpverleningsrelatie, waarin geen afhankelijkheid optreedt, maar gewerkt wordt aan het opbouwen van vertrouwen en empowerment: eigen kracht zien en versterken, het aanboren van talenten én sociale en economische inclusie. In de kern van onze visie gaat het erom dat alle jongvolwassenen de regie over hun eigen leven moeten hebben, zij hebben het stuurwiel in handen. Wij sluiten bij diens mogelijkheden aan en verlenen hulp vanaf de achterbank. Wij zijn elkaars leermeester.

Bij sommige jongvolwassenen met een LVB is sprake van onbegrepen gedrag, wat veelal wordt geuit door agressie. Dit zien wij als een uiting van communicatie; mogelijke onvrede of onmacht over de situatie waarin zij zich bevinden, zoals bijvoorbeeld armoede, vroeg ouderschap, geen diploma of het ontbreken van een betaalde baan. Ook kan het te maken hebben met het ontkend worden van de kwaliteiten en mogelijkheden van deze jongvolwassenen om een zelfstandig bestaan op te kunnen bouwen of worden zij juist overvraagd. Daarnaast speelt onbegrip of afwijzing door de omgeving mee (zoals bijvoorbeeld een overheid die achter de feiten aanloopt en gemeenten en UWV die deze doelgroep marginaal bedienen), met als gevolg het gevoel niet gezien te worden en beperkt te worden in de autonomie en keuzevrijheid.

Door deze agressie niet te benaderen vanuit het individu, maar vanuit de context, zijn wij in staat deze agressie om te zetten in positieve energie en een betere afstemming te vinden met de omgeving. Individuele talenten van de jongvolwassene worden aangeboord, eventuele belemmeringen of trauma's worden behandeld. In onze begeleiding van jongvolwassenen met een LVB geven wij betekenis aan gedrag en sociaal handelen door de interpretaties die we elkaars handelen geven. Cooley (1902, op pp. 183-184) noemt dit 'the looking glass self'. Dit houdt in dat jongvolwassenen zich kunnen spiegelen in de ziende ogen van de ander, waardoor ze zichzelf

kunnen zien én een idee kunnen krijgen van wie ze zijn. Wie ze zelf zijn. Thomas en Merton noemen in dit kader de self-fulfilling prophecy: "Als mensen situaties als werkelijk beschouwen, zijn de gevolgen ervan ook werkelijk" (Thomas, 1928 in Merton, 1968). Door onze persoonlijke en regelarme aanpak, krijgen jongvolwassenen een adequaat zelfbeeld en wordt hen geleerd hun agressie om te zetten in passie en daarmee te participeren in de maatschappij.

Wonen, leren en werken in de community

Binnen de Doenersdreef community, die bestaat uit de zorginstelling Doenersdreef, het werkbedrijf 'Training, Opleiding en Advies het Werkt' (T.O.A. het Werkt), Doenershout, Stichting Doenersplace en een netwerk van lokale ondernemers, wordt gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van onze jongvolwassenen met een LVB. Om dit te realiseren werkt de jongvolwassene (en diens netwerk) intensief samen met een team van zorgprofessionals aangevuld met een lifestyle coach, budgetcoach, bewindvoerders, jobcoach en het werkbedrijf T.O.A. het Werkt. Het resultaat hiervan is dat er momenteel 17 jongvolwassenen met een LVB een betaalde baan hebben. Doenersdreef heeft meerdere succesvolle projecten opgezet waarin jongvolwassenen met een LVB kunnen participeren, zoals bijvoorbeeld The Green Story, een goedlopende lunchroom in Almere Haven. Deze horecagelegenheid wordt bijna helemaal gerund door oud-bewoners van Doenersdreef die vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) afgeschaald zijn naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), of zelfs geheel uit zorg zijn gegaan. Op www.youtube.com/watch?v=HgYM48IW8ZA is een filmpje over The Green Story te zien.

31

Maar niet alleen de jongvolwassenen met een LVB participeren, de buurt participeert ook. Zo is er in Almere een buurtrestaurant waarin jongvolwassenen met een LVB werken en wat ook de catering verzorgt voor bedrijven en evenementen in de regio. Mensen uit de buurt maken hier ook gebruik van. Op een woonlocatie in Almere bevinden zich een wasserette en een fitnessruimte die 7 dagen per week geopend zijn (ook) voor gebruik door mensen uit de buurt. Doenersdreef vindt het heel belangrijk om (letterlijk) de deur open te houden voor buurtbewoners om in verbinding te blijven. Ook dragen de jongvolwassenen bij aan de buurt door tuintjes op te knappen van ouderen die dat zelf niet meer kunnen of door als chauffeur door heel Nederland mensen te vervoeren. Maar er zijn ook jongvolwassenen met een LVB die werken als receptionist, of een beautysalon zijn gestart. Hieronder komen twee van onze jongvolwassenen aan het woord.

Stefanie

"Ik neem deel aan de maatschappij door te werken. Mijn kindje gaat naar de kinderopvang, zodat ik bij de receptie van Doenersdreef een inkomen kan verdienen om in ons onderhoud te voorzien. In de toekomst lijkt het me leuk om iets met nagels of haren te doen, maar voorlopig ben ik heel blij met deze baan. Ik heb altijd wel geloofd dat ik het kan, maar de situatie maakte dat ik niet verder kwam met mijn toekomst. Met mijn coach kon ik altijd goed praten, we hadden een goede klik. Dit heeft me geholpen om te komen waar ik nu ben". (www.youtube.com/watch?v=mLq2F7m37Xc).

Peter

Peter heeft binnen Doenersdreef een groei doorgemaakt en woont nu zelfstandig met een paar uur ambulante begeleiding per week. Hij werkt vier dagen per week voor het werkbedrijf. Hij houdt van afwisseling in zijn werk en dat komt goed van pas, omdat hij flexibel wordt ingezet waar nodig, zoals in het klusteam, als assistent toezichthouder of als chauffeur. “Momenteel werk ik als assistent toezichthouder en zie ik er, mede met de woonbegeleider en nachtwaker, op toe dat de veiligheid op de locatie Almere gewaarborgd wordt en dat de locatie schoon en netjes blijft.” Mohammed begeleidt Peter al een aantal jaar en vertelt waar ze samen aan hebben gewerkt: “Toen Peter hier net kwam had hij wat hulp nodig bij het plannen en organiseren van de week. Hij werd snel boos en had daardoor agressieproblemen. We hebben hard gewerkt aan hoe hij zijn boosheid beter kan reguleren. Hij was niet echt een sociaal persoon. Nu maakt hij een praatje met de buurman en heeft hij goede contacten die hij kan bellen als er iets is. We werken nu hard aan zijn financiën.” Peter: “Op dit moment zit ik in bewindsvoering en daar wil ik graag uit. Ik wil het zelf doen. Daarom werk ik ernaar toe dat ik in plaats van bewindsvoering over kan stappen naar begeleiding van een budgetcoach. Dan heb ik meer vrijheid om zelf keuzes te maken.”

Ons nieuwste project is het creëren van een mini-samenleving: buurtgemeenschap Mini-Goor. In deze mini-samenleving gaan jongvolwassenen met een LVB én senioren in tiny houses wonen die zij zelf hebben gebouwd. Doenersdreef streeft ernaar een zelfvoorzienende plek op te bouwen die het milieu zo weinig mogelijk belast en waarin de één biedt wat de ander nodig heeft. Dit project is volop in ontwikkeling, het ‘oude schoolgebouw’ wordt volledig gerenoveerd en het voedselbos aangeplant. Maar onze ware ambitie reikt nog verder. We willen een bijdrage leveren aan een kanteling van het gehele zorglandschap en, in het verlengde daarvan, een bijdrage leveren aan een kanteling van de maatschappij, die al gaande is (Rotmans, 2014); een maatschappij waarin we allemaal gelijkwaardig zijn en waarin we allemaal met elkaar in verbinding staan.

32

Discussie

Het risico op overvraging van jongvolwassenen met een LVB is groot, maar tegelijkertijd worden zij ook vaak onderschat. Des te belangrijker is het om maatwerk te leveren. Door op een andere manier te kijken naar mensen met een LVB, hen te leren zichzelf positief te waarderen, doordat wij hun handelen betekenis geven, hen te benaderen als gelijkwaardig, continu af te stemmen op de noden en behoeften en daadwerkelijk de tijd te nemen voor elkaar, ontstaat verbinding. In deze verbinding ontstaat ruimte om te zijn, te ontwikkelen én te participeren. En hier ligt onze grote uitdaging, een maatschappij creëren waarin we allemaal in verbinding staan met elkaar en waarin we allemaal gelijkwaardig zijn. Maar hoe willen we dat bereiken?

Agressie kun je niet opheffen, armoede wel!

Binnen onze huidige maatschappij is er sprake van een oneerlijke verdeling in de economische welvaart (Engelen, 2018). Mensen met een LVB maken deel uit van de meest kwetsbare en onzichtbare klasse in onze maatschappij. Schuldenlast wordt bij veel mensen niet opgelost, maar eerder verzwaard met extra financiële kosten. Hierdoor zijn zij gedwongen nog eens jaren onder het bestaansminimum te moeten leven. Nederland heeft een florerende

schuldenindustrie opgebouwd en gemeenten trekken 115 miljoen uit voor Bewindvoering. De overheid besteedt inmiddels honderden miljoenen per jaar aan mensen die de armlastigen door het doolhof van de verzorgingsstaat gidsen (De Correspondent, 2018). De jongvolwassene met een LVB en schuldenproblematiek bevindt zich in een wurggreep van paternalistisch gedrag. Op welke wijze kunnen we het tij keren en kansen creëren voor deze groep mensen? Hieronder volgen een aantal suggesties.

1. Schaf de WAJONG af en stel daarvoor in de plaats een onvoorwaardelijk basisinkomen van 1000 euro per maand! In 1926 werden onder leiding van de sociaaldemocratische wethouder Floor Wibaut, de woonkrotten ingewisseld voor duizenden nieuwe woningen. Oorzaken werden aangepakt met oplossingen die even groots als meeslepend waren: Ouderen waren arm, want ze hadden geen geld, dus gaven we ze geld. Mensen woonden in krotten, want ze hadden geen woningen, dus bouwden we woningen. Er heerste armoede, want mensen hadden geen inkomen, dus gaven we ze inkomen. Mensen kregen geen werk, want er waren geen banen, dus maakten we banen. Dat was echte verheffing (De Correspondent, 2018). Een ander voorbeeld deed zich in 2010 in Londen voor. De overheid gaf dertien daklozen gratis geld (3.000 pond per persoon) en de vrijheid dit naar eigen behoeften te besteden. Anderhalf jaar nadat het experiment was begonnen, hadden alle dertien daklozen belangrijke stappen gezet. Ze volgden cursussen, leerden koken, kicken af, bezochten hun familie en maakten plannen voor de toekomst. Naast een geslaagde participatie van de daklozen, leverde dit experiment de overheid een kostenbesparing op van 26.000 pond per persoon (The Economist, 2010).
2. Gebruik alternatieve betaalmiddelen (Toxopeus & Van Arkel, 2014). De Doenersdreef community heeft complementair aan de euro, een interne sociale munt ingevoerd, namelijk de DDZ-coin. Deze wordt gebruikt door de jongvolwassenen die bij Doenersdreef wonen. Zij kunnen ervoor kiezen om in ruil voor werkzaamheden DDZ-coins te verdienen die zij kunnen besteden om schulden af te lossen of producten of diensten binnen de organisatie te kopen. Op dit moment ligt de waarde van de DDZ-coin alleen intern. Het creëert waarde voor de jongvolwassenen die erin participeren, doordat zij op een laagdrempelige manier zelf met geld om leren gaan en de kans krijgen om meer inkomsten te verwerven om in basisbehoeften te voorzien en schulden af te lossen (Van Dijk & Sprengelink, 2016).
3. Gebruik een deel van het eigen scholingsbudget van de organisatie voor de jongvolwassenen met LVB. Binnen Doenersdreef bijvoorbeeld nemen zij samen met de medewerkers deel aan verschillende trainingen en hebben zij inbreng tijdens de vier beleids- en educatieve dagen die we jaarlijks houden.
4. Gebruik een deel van de indicatiegelden voor scholing en betaald werk. Met name in de fase waarbij jongvolwassenen afschalen naar een ander zorgprofiel, wordt extra tijd besteed aan educatieve begeleiding, sociaal ondernemerschap en inbedding van de jongvolwassene als zelfstandige in de buurt.
5. Laat particuliere fondsen investeren in het schuldenvrij maken van jongvolwassenen met een LVB tegen 0% rente. De huidige situatie dat vermogenden een negatieve rente krijgen voor hun spaargeld, kan gebruikt worden om bijvoorbeeld een Robin Hood-fonds op te richten. Met dat geld kan vervolgens geïnvesteerd worden in het bevorderen van de participatie van de jongvolwassenen.
6. Laat jongvolwassen met een LVB hun eigen tiny house bouwen, zodat ze na drie jaar een eigen kapitaal hebben opgebouwd en geen hypotheekschuld hebben. Een voorbeeld hiervan is de bouw van een aantal tiny houses bij Doenersdreef in Goor, maar ook elders in het land bijvoorbeeld bij PSZ Weert, waar 6 tiny houses gebouwd worden.

Het bevorderen van sociale participatie van jongvolwassenen met een LVB staat ons inziens niet los van economische participatie! Wanneer de juiste basis wordt gelegd voor de jongvolwassene om zich onder begeleiding te ontwikkelen op zowel sociaal, als economisch vlak, kunnen er zelfs veel meer jongvolwassenen uit de langdurige intensieve zorg komen en kunnen zij volwaardig deel uitmaken van én bijdragen aan de maatschappij.

Referenties

Cooley, C. H. (1902). Human nature and the social order. New York: Scribner's.

De Correspondent. (2018). Dit was het nieuws niet. Amsterdam: De Correspondent.

Didden, H. C. M., Troost, P., Moonen, X. M. H., & Groen, W. B. (Red.) (2016). Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking. Utrecht: De Tijdstroom.

Engelen, E. (2018). Het is klasse, suffie, niet identiteit! Z.pl.: Editie Leesmagazijn.

Jonker, J. (Red.) (2014). Nieuwe business modellen: Samen werken aan waardecreeatie. Z.pl.: Stichting OCF 2.0 en Academic Service.

Merton, R. K. (1968). Social theory and social structure. New York: The Free Press.

Moonen, X. M. H. (2017). (H)erkennen en waarderen: Over het (h)erkennen van de noden mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam: Faculteit der Maatschappij- en gedragswetenschappen.

Oosterling, H. (2009). Woorden als daden. Prinsenbeek: Jap Sam Books.

Oosterling, H. (2016). Waar geen wil is, is een weg. Amsterdam: Boom uitgevers.

Rotmans, J. (2012). In het oog van de orkaan. Den Bosch: Aeneas.

The Economist. (2010, 4 november). Homelessness: Cutting out the middle men. The Economist.

Toxopeus, H. & van Arkel, H. (2014). Een ander soort geld. Utrecht: Samenwerkende uitgevers VOF.

Van Dijk, J., & Sprengelink, M. (2016). Verkenndend onderzoek. Almere: Doenersdreef Zorg.

Van Gennep, A. Th. G. (1997). Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 36, 189-201.

Verenigde Naties. (2006). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Verkregen via www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2016/12/23/vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap

Voor meer informatie over de werkwijze van Doenersdreef:

www.mijngezondheidsgids.nl/zelfstandig-leven-met-een-lvb/
www.doenersdreefzorg.nl/

Hoofdstuk 5

5

Gewoën Grubbevors - een dorp dat ging houden van jouw talent

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Marcia Adams

Zeventien mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en gedragsproblemen droomden in onze behandelkliniek STEVIG in Oostrum ervan hun wensen in vervulling te laten gaan; hun talenten te ontplooiën.

35

Ze kregen die kans met een verhuizing naar Grubbenvorst, een bruisend maar kritisch dorp in Noord-Limburg. Samen met de mensen uit Grubbenvorst hebben wij als ondersteuners vanuit Dichterbij ruzie gemaakt, gedroomd, gelachen en (samen)gewerkt om talentontwikkeling van alle bewoners, oorspronkelijke en nieuwe, mogelijk te maken. Wat begon als een uitdaging, eindigde in een succes. Grubbenvorst is van dat talent gaan houden; sloot 17 nieuwe dorpelingen in het hart. Onze 17 dromers verlieten een kliniek en vonden een thuis.

Bij het Dichterbij-onderdeel STEVIG krijgen mensen met een LVB en een gedragsstoornis behandeling op basis van een SGLVG-indicatie. Behandeling op STEVIG is gericht op stabilisatie van de cliënt en een terugkeer naar het normale leven. Het is een uitdaging om op een passende plek toekomstperspectief te vinden voor deze doelgroep. Veelal blijken de namelijk omgevingsfactoren cruciaal om dat normale leven ook duurzaam vorm te kunnen geven. Cliënten kunnen door de uitstroomproblematiek soms maanden of zelfs jaren te lang in de behandelsetting verblijven. Om dit probleem op te pakken heeft Dichterbij geïnvesteerd in het project 'de Baersdonck'. Hier wordt gewerkt aan het duurzaam ondersteunen van deze cliënten in een maatschappelijke context met daadwerkelijke participatie.

Met het project van 'de Baersdonck' heeft Dichterbij geïnvesteerd in een woon- en leefconcept voor mensen met een licht verstandelijke beperking en een gedragsstoornis die geen behandeling met verblijf bij STEVIG meer nodig hebben.

Inmiddels hebben de cliënten hun intrek genomen op de vernieuwde woonlocatie 'de Baersdonck' in Grubbenvorst waar de cliënten allemaal hun eigen woonstudio hebben. De dagbesteding is gekoppeld aan de woonlocatie en wordt vormgegeven op de locatie zelf, maar vooral ook met ondersteuning in het dorp. Cliënten kunnen met recht 'bewoners van Grubbenvorst' genoemd worden.

Samen met de medewerkers en de gemeenschap van Grubbenvorst geven de bewoners van de Baersdonck vorm aan hun participatie in de samenleving, waaronder werken, recreëren, burenhulp etc.. De cliënten zijn van betekenis voor de gemeenschap. Er wordt zo regelarm mogelijk gewerkt. Via eHealth-toepassingen worden beweegactiviteiten onderdeel van het dagelijkse leven. Wij hebben met hulp van de Provincie op de zolder een E-Fitness zone kunnen realiseren. Er is onderzoek gestart naar de mate waarin Positieve Gezondheid bijdraagt aan het normale leven van de cliënt en de kwaliteit van bestaan. Dit onderzoek zal de komende twee jaar lopen. Positieve Gezondheid is een gedachtegoed dat is opgezet door Machteld Huber en is een benadering binnen de gezondheidszorg die niet de ziekte, maar een betekenisvol leven van mensen centraal stelt. De nadruk ligt op de veerkracht, eigen regie en het aanpassingsvermogen van de mens en niet op de beperkingen of ziekte zelf. Voor de nieuwe bewoners betekende een betekenisvol leven met name een volwaardig lid van de gemeenschap kunnen zijn.

De gemeenschap van Grubbenvorst speelt een cruciale rol in het concept, maar dit is niet vanzelf van de grond gekomen. Er is veel geïnvesteerd in het contact met de gemeenschap. Hiervoor is een kwartiermaker aangesteld, die de 'deurbel-methodiek' heeft ingezet; cliënten en kwartiermaker maken letterlijk kennis met dorpsbewoners, verkleinen de afstand, creëren begrip en draagvlak voor de doelgroep en zoeken naar aanknopingspunten om iets te kunnen betekenen voor de dorpsgemeenschap. Hierbij is de dorpsgemeenschap ook uitgenodigd gebruik te maken van algemene ruimtes van de Baersdonck om activiteiten te organiseren. Daarmee is de gemeenschap ook 'binnengehaald'. Het concept van positieve gezondheid en de theorie van waarderend onderzoeken ('Appreciative Inquiry') zijn een meer dan belangrijke basis voor de visie van Dichterbij op de Baersdonck. De cliënten kennen allemaal een intensieve behandelgeschiedenis en een aantal heeft een forensisch traject achter de rug. Ze zijn gewend om vanuit hun beperking te denken en benaderd te worden.

Positieve gezondheid en 'Appreciative Inquiry' maken dat de cliënten vanuit een ander perspectief benaderd zijn dan tot dan toe het geval was en is ruimte ontstaan om écht andere dingen te doen. Er wordt aangesloten bij de talenten en de behoeften van de individuele cliënt. Er worden activiteiten geboden die zowel qua inhoud als qua tijdstip aansluiten bij de cliënt. Dit is 7 dagen per week het geval; zowel in de ochtend, middag als avond. Er is door deze werkwijze veel minder overdracht nodig tussen medewerkers en er zijn geen gescheiden woon- en dagbestedingssystemen, waardoor de continuïteit van begeleiding verbeterd is. De gedragsdeskundige van de cliënten werkt op de locatie en is betrokken bij het dagelijks leven van de cliënten. Ook dit geeft continuïteit. Door de continuïteit worden kleine signalen van cliënten opgevangen en kan er snel worden geschakeld om grotere problemen en escalaties te voorkomen of te verkleinen.

Medewerkers kunnen hun eigen werkwijze vorm geven, passend bij de behoeften van de cliënt en van het team. Er wordt verwacht dat ze vanuit hun vakmanschap zorgen voor een heldere verantwoording en voor een methodisch proces.

We werken zoveel als mogelijk regelarm. De 'regels' van Dichterbij zijn niet vanzelfsprekend, en gelden alleen daar waar absoluut nodig voor verantwoording naar derden. Met het Zorgkantoor is gezocht naar ruimte in de regelgeving, o.a. op het gebied van 'dagdelen dagbesteding' waarin het Zorgkantoor uitgaat van 9 dagdelen dagbesteding per week (versus een 7 keer 24 uursconcept met activiteiten, passend bij talenten). Deze ruimte is vastgelegd in ons contract.

Moreel beraad wordt ingezet bij situaties waar geen eenvoudig antwoord op is. Deelnemers (dit kan iedereen zijn, familie, professionals, netwerk enz.) verkennen de situatie. Samen komen de deelnemers aan het moreel beraad tot een gedragen keuze. Ook met betrokken bewoners van het dorp wordt regelmatig gesproken over het reilen en zeilen van de Baersdonck en worden dilemma's besproken.

Deze zorgvernieuwing is vanuit de Raad van Bestuur en directie middels een afgebakend project in de steigers gezet. Hierdoor werd het initiatief op alle lagen in de organisatie onderstreept en was er voldoende capaciteit om het project vorm te geven.

We hebben mooie resultaten bereikt

Clënten/bewoners van de Baersdonck zeggen een hogere kwaliteit van leven te ervaren. Bewoners vertellen hierover in de documentaire over de Baersdonck (www.dichterbij.nl/actueel/documentaire-over-de-baersdonck). In de Positieve Gezondheid wordt het spinnenweb gebruikt om met de cliënten te praten over wat zij belangrijk vinden. Het is een middel waarbij het niet gaat om de scores, maar om het verhaal daarachter. In de spinnenwebben van de cliënten van de Baersdonck is duidelijk te zien dat hun kwaliteit van leven is toegenomen.

37

Clënten vertellen dat ze meer ruimte en minder beperkingen ervaren en hun talenten meer kunnen benutten, ook in samenspel met de dorpsgenoten. Er zijn geen vrijheidsbeperkende maatregelen volgens de BOPZ. Ook minder ingrijpende beperkingen in vrijheid worden nagenoeg niet ingezet. Als ze worden ingezet gaat dit meestal in overleg met de cliënt. Voor de komst naar de Baersdonck hadden vrijwel alle cliënten één of meerdere vormen van vrijheidsbeperkingen in het kader van de BOPZ. Een andere positie van de gedragsdeskundige, werkend op de locatie en dus dichterbij de cliënten en de medewerkers.

Er zijn vier cliënten geweest die achteraf gezien niet in de vrije setting van de Baersdonck pasten en een gesloten omgeving nodig bleken te hebben. Deze cliënten hebben diverse MIC- en MIM-meldingen veroorzaakt, de meeste voortkomend uit onverklaarbare agressie. In principe was onverklaarbare agressie een uitsluitcriterium voor de vrije setting van de Baersdonck. Bij deze vier cliënten kwam dit door de setting naar buiten. Van de andere cliënten is het aantal meldingen sterk afgenomen. Deze afname kan echter niet exact bepaald worden, omdat de systemen niet vergelijkbaar zijn. De medewerkers die met dezelfde cliënten op de oude locatie werkten en nu op de Baersdonck werken, geven echter aan dat er een grote afname van incidenten is. Doordat het team minder tijd besteedt aan regels (door regelarm te werken) is er meer tijd voor persoonlijk contact met de individuele cliënt.

Er is sprake van en hogere medewerkerstevredenheid. Dit wordt met name aangegeven door de medewerkers die eerst in een behandelsetting werkzaam waren. Het team voelt zich sterk verbonden met de cliënten en met hun opdracht. Er is een laag ziekteverzuim, ongeveer 2 procent gedurende de periode waarin de Baersdonck bestaat, dit is nu iets meer dan 2 jaar (vergeleken met 5,2% in het organisatieonderdeel waar deze cliënten voorheen verbleven).

Wij denken dat het project opschaalbaar is als met een aantal randvoorwaarden rekening wordt gehouden. Hoewel we nog volop in onderzoek zijn naar de variabelen die succes brengen, denken we nu dat de fulltime aanwezigheid van de gedragsdeskundige die het team coacht op hun waarderende onderzoekende houding ('Appreciative Inquiry') en stuurt op positieve gezondheid een belangrijke randvoorwaarde is.

Het opbouwen van het contact met de gemeenschap vraagt om een sterke samenwerking tussen cliënt, medewerker en dorpsbewoners. Dit vraagt andere competenties van medewerkers dan de gebruikelijke in de zorg. We hebben het dan vooral over competenties die te maken hebben met het kunnen opbouwen van nieuwe netwerken.

Het is belangrijk om een goede selectie van cliënten te maken om goed tijd te besteden aan de dromen, wensen en talenten van de cliënten. Dit om de match van deze dromen, wensen en talenten met mogelijkheden in de gemeenschap te kunnen maken. Cliënten die snel overprikkeld zijn of behoefte hebben aan voorspelbaarheid passen niet in de setting. Cliënten met grote risico's voor de dorpsomgeving beperken de kans van slagen van een nieuw project aanzienlijk. In de Baersdonck hebben we de uitsluitingscriteria onverklaarbare agressie, actieve verslaving en actieve zedenproblematiek gehanteerd.

Hoofdstuk 6

5

Wet zorg en dwang en Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg: Olie op de golven of papieren tijgers? Een persoonlijke kijk op de nieuwe wetgeving

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Joris van Erp

Inleiding

39

Gaan de Wet zorg en dwang (Wzd) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) helpen de toepassing van verplichte of onvrijwillige zorg te verminderen (olie op de golven) of komen we terecht in een juridische en ambtelijke papiermolen met als resultaat dat registratie, rapportage en analyse op orde zijn, maar dat de beoogde vermindering niet bereikt wordt (papieren tijgers)? Helpt een wet tegen agressie? Helpt straf om agressief gedrag te beïnvloeden, te behandelen en te voorkomen? In het strafrecht wordt gedacht van wel, maar we weten inmiddels wel beter. En in de zorg? Zullen we ons als zorgverleners ondersteund weten door wetten met een route, een handleiding en alternatieven? Of ervaren we het verplichte labirint van een stappenplan en administratieve verplichtingen (Wzd) of de gang langs de rechter (Wvggz) als straf en boete op het toepassen van onvrijwillige zorg? En het belangrijkste: wordt de cliënt beter van deze wetten?

Eind juni is bekend geworden dat de Wzd inderdaad op 1-1-2020 in werking treedt en dat er een overgangsperiode van één jaar geldt. Langzamerhand wordt duidelijk wat de overgangsperiode inhoudt, naast de overgangsartikelen die al in de wet zijn opgenomen (Wzd hfst. 7, art. 76). De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft al laten weten dat er toezicht gehouden zal worden, maar dat het accent op de geest en niet op de letter van de wet zal liggen. Zo zal de eerste geaggregeerde rapportage en analyse over de tweede helft van 2020 pas begin 2021 hoeven worden ingediend. Nog niet helemaal duidelijk is hoe dan over het eerste halfjaar gerapporteerd moet worden: helemaal niet, of op de oude manier met individuele digitale aan- en afmeldingen aan de IGJ zodra middelen, maatregelen of dwangbehandelingen hebben plaatsgevonden? Het wordt waarschijnlijk het laatste. Reden te meer om zo snel mogelijk na 1 januari 2020 over te stappen naar de werkwijzen die de Wzd met zich meebrengt. Zouden we zo lang mogelijk op de oude voet willen doorgaan met

per geval melden aan de IGJ, dan hinken we op twee gedachten, op twee wetten in dit geval. Dat vergroot de kans op vergissingen en verkleint tijdens het overgangsjaar de rechtszekerheid; het tegenovergestelde van wat beoogd wordt.

Van medisch naar orthopedagogisch

In de Wzd duiken nieuwe begrippen en functionarissen op: het stappenplan, de zorgverantwoordelijke en de Wzd-functionaris. De combinatie hiervan maakt dat de Wzd zich enigszins losmaakt van het medische model, dat de verstandelijk gehandicapten- en de verpleeghuiszorg heeft gevormd.

De Wet Bopz paste in die medische kleurplaat, met de titel geneesheer-directeur, die ik graag mag voeren, maar die nogal archaisch aandoet en die telkens om toelichting vraagt. Ook andere termen passen in dat medische rijtje, zoals middelen, maatregelen, dwangbehandeling en dwangopname, met beelden uit het verleden, van spanlakens, onrustbanden en dwangbuizen, die ze oproepen.

Nu schuiven we op richting een orthopedagogisch model en dat vind ik voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een goede zaak. Dat wil niet zeggen dat de arts geen rol meer speelt, maar deze rol wordt in de Wzd meer op medische deskundigheid dan op autoriteit gestoeld. De arts wordt er bij een aantal categorieën van onvrijwillige zorg door de zorgverantwoordelijke bijgeroepen. Daardoor ligt het primaat van behandeling waar die hoort: bij de gedragskundige. Niet alleen voor begeleiding, ondersteuning, zorg en behandeling, maar ook voor onvrijwillige zorg. Het gaat immers om (dreigend) ernstig nadeel ten gevolge van gedrag, dat op zijn beurt wordt veroorzaakt door een stoornis. Maar waar de Wet Bopz kiest voor de medicus als ultimum refugium, maakt de Wzd een andere keuze mogelijk, namelijk de keuze voor de gedragskundige als regisseur.

40

Het **stappenplan** is te zien als opschalende vormen van overleg, waarmee niet per se grotere, maar wel onafhankelijker deskundigheid wordt ingezet. Die deskundigheid kan van diverse niet nader gedefinieerde disciplines komen, zoals van de orthopedagogische, medische en paramedische discipline. Behoort het vak van begeleider trouwens tot een vierde, aparte discipline? Om de vraag maar meteen te beantwoorden: ik pleit ervoor om zorg en begeleiding als aparte disciplines te beschouwen, naast de orthopedagogische discipline die als kerntaak advies en behandeling heeft. Het is de taak van de **zorgverantwoordelijke** om, als de onvrijwillige zorg tot de categorieën medische behandeling, insluiting of fixatie behoort, de arts erbij te roepen ter beoordeling en zo mogelijk (mede)behandeling van de oorzaak van gedrag dat het ernstige nadeel veroorzaakt en onvrijwillige zorg nodig maakt. Die zorgverantwoordelijke, van wie het minimale opleidingsniveau zeer onlangs door de minister (in concept) is vastgesteld op begeleider niveau 3 ^[1], zal in de VG-sector waarschijnlijk de gedragskundige zijn. Dat meen ik te mogen opmaken uit geluiden die ik opvang van zorginstellingen (maar uiteindelijk bepaalt elke zorgaanbieder dat zelf). Nu, onder de Wet Bopz, draagt de gedragskundige een afgeleide verantwoordelijkheid als het om middelen, maatregelen en dwangbehandeling gaat. Onder de Wzd wordt dat een eigen verantwoordelijkheid voor andere categorieën van onvrijwillige zorg dan medische behandeling,

[1] Uit de conceptregeling zorg en dwang: "... Belangrijke taak van de zorgverantwoordelijke in de zin van de Wzd is het opstellen, coördineren en evalueren van het zorgplan. Deze taken waren in de praktijk van de Wet Bopz belegd bij een beroepsbeoefenaar van ten minste niveau mbo-3. In het kader van de Wzd wordt bij deze praktijk aangesloten. ..."

fixatie en insluiting. Voor die laatste drie categorieën moet, als opneming in het zorgplan wordt overwogen, een arts betrokken worden vanwege eventuele medische oorzaken van het gedrag dat ernstig nadeel veroorzaakt en naar risico's bij toepassing ervan.

Vanwege de medische borging in het stappenplan is het niet nodig om de functie van **Wzd-functionaris** per se door een arts te laten bekleden. Dat zou dubbelop zijn. Die functie kan evengoed door een gedragskundige (gz-psycholoog of orthopedagoog-generalist) worden vervuld.

Maar is de Wzd daarmee een behandelwet te noemen? Ik denk van niet, want de wet biedt alleen de kaders, de randen van het speelveld waarbinnen behandeling zich afspeelt. Als behandeling onvoldoende slaagt, vraagt de wet van de behandelaar om de beeldvorming en behandeling nog eens onder de loep te nemen. Dat komt het duidelijkst tot uiting in het stappenplan. Maar het doorlopen ervan kan een dode letter worden als visie en beleid van de organisatie op het gebied van vrijheidsbeperkingen niet ontwikkeld worden. Dan wordt het “nee, tenzij” van de Wzd al gauw weer het “ja, mits” van de Wet Bopz.

Over de Wvggz kan ik korter zijn. Ik hoop er in de verstandelijk gehandicaptenzorg niet of nauwelijks mee te maken te krijgen, aangezien een cliënt met VG-grondslag altijd onder de invloedssfeer van de Wzd gebracht kan worden, tenzij hij (tijdelijk) in een psychiatrisch ziekenhuis moet worden opgenomen, waar de Wvggz van toepassing is ^[2]. De Wvggz lijkt nog wat meer op de oude Wet Bopz, omdat voor verplichte zorg altijd een crisismaatregel of zorgmachtiging moet worden verkregen, onafhankelijk van waar de verplichte zorg wordt toegepast; in of buiten de instelling. De rechter komt er dus altijd aan te pas, zelfs als de cliënt instemt met opname.

41

Ter zake: met het oog op agressie

Na deze lange aanloop en uitweiden over wet- en regelgeving, terwijl het thema van het congres agressie is, is de hamvraag: helpen de Wzd en Wvggz - beter dan hun voorganger de Wet Bopz - agressie te voorkomen of te beteugelen?

Ik durf de stelling wel aan dat vrijwillig verblijf minder uitingen van agressie leidend tot ernstig nadeel oproept dan gedwongen opname. Onvrijwillige zorg kan worden toegepast bij een cliënt die vrijwillig verblijft. Onder vrijwillig moet worden verstaan dat een cliënt te kennen heeft gegeven dat hij op de instelling wil verblijven en zich in woord noch daad daartegen verzet. Ik laat Wzd art. 21 buiten beschouwing, want als een cliënt bereidheid tot, noch verzet tegen, opname kan aangeven, heeft hij vast geen LVB.

Het niet hoeven aanvragen van een rechterlijke machtiging kan bijdragen tot vermindering van agressie, omdat de rechterlijke machtiging (RM) of inbewaringstelling (IBS) een loodzware druk legt op de cliënt, die zich erdoor in een gevangenis voelt gestopt. Alleen al de procedure van aanvragen van een machtiging kan dat effect hebben, mag ik telkens opnieuw ervaren. Ik leg cliënten uit dat met een IBS of RM nog steeds vrijheden en verlof

[2] Behandeling van een VG-client met psychische problematiek in een VG-instelling door een psychiater brengt de cliënt dus niet onder de Wvggz, hoewel dat in theorie wel zou kunnen. Maar geen enkele VG- of GGZ-instelling wil twee wettelijke kaders binnen de muren van één locatie. Dat zou onvermijdelijk tot onduidelijkheid, verwarring en fouten leiden. Bij jongeren onder de 18 hebben we ook nog te maken met de Jeugdwet. Dat verandert niet na inwerkingtreding van Wzd en Wvggz en die samenloop is al ingewikkeld genoeg.

kunnen worden toegestaan als dat verantwoord is en ook dat ik niet zal aarzelen om een RM op te heffen, als die niet langer nodig is, maar het lukt me vrijwel nooit een cliënt daarvan te overtuigen. “Ja, ja”, zie ik ze denken, “jij hebt makkelijk praten” en “eerst zien, dan geloven.”

Het niet hoeven aanvragen van een gedwongen opname is dus winst. De andere kant van de medaille zou kunnen zijn dat het gemakkelijker wordt om onvrijwillige zorg toe te passen als de cliënt vrijwillig verblijft, doordat het toezicht verschuift van rechtbank en IGJ naar de zorgverantwoordelijke en de Wzd-functionaris. Er komt immers geen rechter meer aan te pas die toetst of onvrijwillige zorg noodzakelijk is, zoals onder de huidige Wet Bopz. Tegen die onvrijwillige zorg kan de cliënt zich boos en agressief verzetten, waarop de zorgverantwoordelijke kan redeneren dat die onvrijwillige zorg ‘dus’ nodig is... IGJ krijgt straks nog slechts halfjaarlijks data op tafel en moet uit die vele data maar zien wijs te worden en signalen op te pikken die nader onderzoek rechtvaardigen. Dus eigenlijk trekt zowel de rechter als IGJ zich enigszins terug. Er wordt op vertrouwd dat de zorgaanbieders zich goed van hun taken kwijten en zonder veel toezicht de juiste dingen doen. Verantwoordelijkheid blijft liggen waar die lag (bij de zorgaanbieders), maar nu met meer vertrouwen en minder toezicht. Dat geeft wel aan hoe belangrijk het stappenplan is, dat bepaalt dat verschillende deskundigen - onder wie een externe deskundige - zich over de toepassing van onvrijwillige zorg buigen, met als laatste de Wzd-functionaris, die beoordeelt en toetst.

Dit maakt eens te meer duidelijk dat de kwaliteit van zorg niet door wetten wordt geregeld, maar vorm krijgt in de behandeling. De behandeling is gebaseerd op de overeenkomst die de behandelaar met de cliënt sluit, waarin is opgenomen wat de cliënt wil en nodig heeft. De behandelaar werkt daarbij uiteraard vanuit de richtlijnen van zijn of haar beroepsvereniging.

42

De Wzd en Wvvgz zijn veeleer kaderwetten die beogen dat onvrijwillige zorg niet wordt toegepast en die aanwijzingen geven middels het stappenplan om dat ideaal te bereiken, vooral door aan te dringen op het structureel blijven zoeken naar minder ingrijpende alternatieven. De inhoud ervan laten ze over aan de zorgaanbieder en de beoordeling ervan uiteindelijk aan de IGJ. Kort gezegd: wetten kaderen, behandelaars behandelen en IGJ toetst de behandeling aan de wet. De wet staat op behoorlijke afstand van de cliënt; de cliënt ervaart alleen de vertaalslag die door de zorgverantwoordelijke wordt gemaakt, kan steun zoeken bij de cliënt- of patiëntvertrouwenspersoon en een klacht indienen. In de praktijk is het niet de wet, maar goede zorg, bejegening en behandeling die gedrag kunnen beïnvloeden en agressie leidend tot ernstig nadeel kunnen verminderen.

Conclusie

De vragen die ik mij stelde in de inleiding zijn gaandeweg beantwoord. Ze waren te herleiden tot drie hoofdvragen:

1. Helpen deze wetten onvrijwillige zorg verminderen?

Ik ben voorzichtig, maar denk van wel. Het stappenplan kan nauwelijks tot iets anders leiden.

2. Zullen behandelaars de wetten als helpend ervaren?

Dat kan en wens ik hun toe, maar in de dagelijkse praktijk zou men het weleens als sisyfusbeweging kunnen ervaren. Ik hoop dat dat gevoel zal verminderen en dat VWS er in evaluaties veel aandacht voor zal hebben.

3. Wordt de cliënt er beter van?

Dat zou kunnen, mits behandelaar en zorgverantwoordelijke tijd houden om hun eigenlijke werk te kunnen blijven doen: het behandelen van hun cliënten. Het gevaar dreigt dat zij daaraan onvoldoende toekomen, vanwege de tijd die het volgen van het stappenplan vraagt. Tegen dat ernstige nadeel beschermt de wet dan weer niet en wordt de winst, minder onvrijwillige zorg, mogelijk tenietgedaan door minder (tijd voor) behandeling.

Overige winstpunten:

- » Voor de toepassing van onvrijwillige of verplichte zorg is een gedwongen opname geen vereiste meer en we weten uit ervaring dat gedwongen verblijf op zichzelf verzet en agressie oproept.
- » Ik verwacht ook een positieve invloed van de verschuiving van het accent van medisch (Wet Bopz) naar orthopedagogisch die de Wzd met zich meebrengt. Het gaat in de Wzd om ernstig nadeel dat voortkomt uit gedrag dat veroorzaakt wordt door een stoornis. In het algemeen wordt voor behandeling gekeken naar de gedragskundige. De arts wordt erbij geroepen ter uitsluiting of behandeling van medische oorzaken, maar hij stelt zich daarna weer op langs de zijlijn. De verantwoordelijkheid ligt hoofdzakelijk bij de gedragskundige, die in samenwerking met andere deskundigen op zoek moet gaan naar adviezen en interventies en streven naar beëindiging van onvrijwillige zorg of naar minder ingrijpende vormen ervan.

Ten slotte

Ik ben gematigd optimistisch over de effecten van de nieuwe wet(ten) in de praktijk met het oog op agressie, maar de invloed moet niet overdreven worden: Per slot van rekening dient het bij onvrijwillige en verplichte zorg te gaan om het beteugelen van ernstig nadeel dat zijn oorzaak vindt in gedrag veroorzaakt door een psychische stoornis of een verstandelijke beperking in de context van de omgeving. Daar doen wetten op zich niet veel aan; deze wetten stellen vooral kaders waarbinnen de behandelaars hun vak uitoefenen. Op de behandelaars komt het aan, daarvan ben ik overtuigd. Laten we vooral blijven zoeken naar “wat helpt de cliënt?”!

Vragen naar ingrijpende jeugdervaringen (ACE's): Een eerste stap in het begrijpen van gedragsproblemen?

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Jessica Vervoort-Schel, Ramón Lindauer, Peer van der Helm en Xavier Moonen

Inleiding

44

Internationaal onderzoek laat zien dat ingrijpende jeugdervaringen, ook wel Adverse Childhood Experiences (ACE's) genoemd, een sleutelrol spelen in de ontwikkeling van jeugdigen en hun (latere) psychische en fysieke gezondheid (o.a. Felitti et al., 1998; McLaughlin, 2016). Jeugdigen met verstandelijke beperkingen en hun ouders zijn helaas sterk ondervertegenwoordigd in internationaal onderzoek naar ACE's, terwijl het belangrijk is dat de huidige inzichten ook kunnen bijdragen aan de verbetering van hun gezondheid en welzijn (o.a. Kessler, 2014; Northway, 2017). Uit verschillende studies blijkt namelijk dat mensen met een verstandelijke beperking vaker geestelijke en fysieke gezondheidsproblemen hebben (Northway, 2017). Daarnaast blijkt dat zij vaker worden blootgesteld aan een groter aantal ingrijpende levensgebeurtenissen (o.a. Emerson, 2015; Mason-Roberts et al., 2018) en dat deze blootstelling gerelateerd is aan een verhoogd risico op geestelijke gezondheidsproblemen (zie Vervoort-Schel et al., 2018 voor verwijzingen). De premisse van de ACE's-studies is dat het voorkomen of verminderen van ingrijpende jeugdervaringen een positieve invloed heeft op gezondheid en welzijn in het leven (Northway, 2017). Het is veelbelovend om daar verder onderzoek naar te doen.

Het evoluerende ACE's raamwerk

Gebaseerd op decennia aan eerder onderzoek naar vroege ervaringen en omgevingsinvloeden gerelateerd aan gedrag en gezondheid (Bethell et al., 2017), voerden Felitti en collega's in 1998 baanbrekend retrospectief onderzoek onder volwassenen uit. In de eerste fase van hun studie werden ervaringen van misbruik en mishandeling (fysiek, seksueel, emotioneel) en het disfunctioneren van de thuissituatie (alcohol- of middelengebruik, psychische problemen, huiselijk geweld, ouder in de gevangenis) nagevraagd (o.a. Bethell

et al., 2017). Fysieke verwaarlozing, emotionele verwaarlozing en ouderlijke scheiding werden toegevoegd in het tweede deel van hun studie (Bethell et al., 2017). Zij vonden een sterke graduele relatie tussen ACE's en geestelijke en lichamelijke gezondheid op volwassen leeftijd. Deze eerste ACE-studie kent echter beperkingen; de studiepopulatie was bijvoorbeeld niet representatief en de operationalisatie van ingrijpende jeugdervaringen was relatief beperkt (McEwen & Gregerson, 2019). De onderzoeken naar ACE's zijn vervolgens vele malen gerepliceerd in de Verenigde Staten, maar ook in landen met lage, midden en hoge inkomens verspreid over de hele wereld (Hughes et al., 2017; McLaughlin, 2017). ACE's komen over het algemeen voort uit een opeenstapeling van contextuele factoren en komen vaak samen voor (o.a. Hughes et al., 2017). In de afgelopen twintig jaar hebben verscheidene onderzoekers gepleit voor een uitbreiding van het ACE's-raamwerk met ingrijpende ervaringen opgedaan in de sociale omgeving van het gezin, zoals economische tegenspoed, negatieve schoolervaringen, niet bij je ouders wonen, veel (plotselinge) wisselingen van verblijfplek, problematische relaties met leeftijdsgenoten, discriminatie en gemeenschapsstressoren (zie Vervoort-Schel et al., 2018 voor verwijzingen). Toereikende onderbouwing en consensus met betrekking tot deze voorstellen ontbreken echter vooralsnog.

Definitie van ACE's

Het ACE's-raamwerk is een overkoepelend concept (Catani & Sossalla, 2015) en de ontwikkeling ervan is een dynamisch doorlopend proces, dat reeds resulteerde in verschillende voorgestelde definities (Bethell et al., 2017; Catani & Sossalla, 2015; McLaughlin, 2016). Kalmakis en Chandler (2014) stelden de volgende definitie van het ACE-concept voor: "Childhood events, varying in severity and often chronic, occurring in a child's family or social environment that cause harm or distress, thereby disrupting the child's physical or psychological health and development" (p. 1489). In 2016 introduceerde McLaughlin de volgende werkdefinitie van ACE's: "Experiences that are likely to require significant adaptation by an average child and that represent a deviation from the expectable environment" (p. 363). Recente studies zijn gericht op het verkrijgen van meer consensus over de definitie en het bereik van ACE's, met als doel verbetering van het internationale onderzoek naar ACE's (Bethell et al., 2017; McLaughlin, 2016).

45

ACE's en de gezondheid van jeugdigen

Inmiddels is bekend dat ACE's niet alleen samenhangen met psychische en fysieke gezondheidsproblemen op latere leeftijd, gezondheidsrisicogedrag en een verhoogd gebruik van de gezondheidszorg, maar ook met ontwikkelingsstoornissen in de kindertijd (Kalmakis & Chandler, 2015). Het brein van jeugdigen ontwikkelt zich razendsnel; fysiologische, cognitieve, sociale en emotionele veranderingen vinden gelijktijdig plaats en ACE's kunnen deze ontwikkelingen belemmeren (Dunn et al., 2017; Soleimanpour, Geigerstanger, & Brindis, 2017). Er zijn aanwijzingen voor verbanden tussen ACE's en problemen op het gebied van hechting, regulatie, cognitie, taal en sociale interacties (zie Vervoort-Schel et al., 2018 voor verwijzingen). Onderzoek naar deze verbanden is echter pas recentelijk opgestart (McLaughlin, 2016). Toch zijn de gezondheidsbedreigende gevolgen van ACE's niet alleen in studies onder volwassenen naar voren gekomen, maar ook in studies onder jeugdigen (Flaherty et al., 2013), zoals een samenhang met drugsgebruik, dissociatie, woede, angst, depressie en antisociaal gedrag (voor verwijzingen zie Vervoort-Schel et al., 2018), een verhoogde kans op voorgeschreven psychotrope medicatie bij adolescenten (Björkenstam, Hjern, Mittendorfer-Rutz, Vinnerljung, & Hallqvist, 2013), gezondheidsproblemen (Flaherty et al., 2013) en chronische ziekte (Bethell, Newacheck, Hawes, & Halfon, 2014). Er zijn studies die

verbanden tussen ACE's en een lagere betrokkenheid bij school laten zien (o. a. Bethell et al., 2014; Stempel, Cox-Martin, Bronsert, Dickinson, & Allison, 2017). Soleimanpour en collega's (2017) vonden een verhoogd risico op leer- en gedragsproblemen en suïcidale gedachten. Een studie onder 3000 Amerikaanse jeugdigen in 'middle childhood' liet zien dat blootstelling aan ACE's sterk samenhangt met zowel internaliserende als externaliserende gedragsproblemen en de kans op een ADHD-diagnose (Hunt, Slack, & Berger, 2016). Bij jeugdigen met een verstandelijke beperking bestaat het risico op 'diagnostic overshadowing'; het toeschrijven van de geobserveerde gedrags- en emotionele problemen aan de beperking, in plaats van aan een co-morbide stoornis (McCarthy, 2001). Dit kan leiden tot onderclassificatie, onderbehandeling en inadequate interventies. Het intellectuele functioneren en de taalontwikkeling van jeugdigen zijn namelijk van cruciaal belang in hun reacties op ingrijpende ervaringen, zoals regressief, agressief en destructief gedrag (McCarthy, 2001) en dienen als zodanig herkend te worden. Een beter begrip van de ontwikkelingstrajecten van ACE's naar (jeugd)psychopathologie is noodzakelijk (o.a. Zeanah & Sonuga-Barke, 2016). Mogelijk hebben ervaringen van ontberingen (zoals verwaarlozing) een andere invloed dan bedreigingen (zoals mishandeling) op de ontwikkeling, met verschillende uitingsvormen zoals problemen in de emotieregulatie of het executief functioneren. McLaughlin (2016, p. 369) visualiseerde dit concept in een transdiagnostisch model van ingrijpende jeugdervaringen en jeugdpsychopathologie als startpunt voor nader onderzoek.

Prevalentie van ACE's bij jeugdigen zonder en met een beperking

ACE's blijken relatief vaak voor te komen bij jeugdigen over de hele wereld (o.a. McLaughlin, 2017; Perez, Jennings, & Baglivio, 2018). Meer dan de helft van alle jeugdigen heeft ten minste één ACE (Perez et al., 2018). In Europese studies wordt gemeld dat 14% tot meer dan 70% van de kinderen en adolescenten werd blootgesteld aan ten minste één traumatische gebeurtenis (Alisic, 2012). In een Nederlandse studie onder 10- tot 11-jarigen in het regulier basisonderwijs kwam naar voren dat bijna 50% van deze kinderen één of meer ACE's had (Vink et al., 2019). Blootstelling aan 3-5 of meer ACE's is sterk geassocieerd met een breed scala aan ernstige gezondheidsproblemen (o.a. Hughes et al., 2017). Uit onderzoek van Reichman, Corman, Noonan en Jimenez (2018) kwam naar voren dat het hebben van fysieke gezondheidsproblemen of cognitieve problemen, die bij de geboorte al aanwezig waren en leidden tot ernstige beperkingen, geassocieerd waren met een 83% hogere kans op twee of meer ACE's en een 73% hogere kans op drie of meer ACE's op de leeftijd van 5 jaar.

De resultaten van de studie van Zeng en Hu (2018) suggereerden dat één op de drie jeugdigen met een handicap (breed gedefinieerd; waaronder verstandelijke beperkingen) minimaal één ACE had. In een eerste verkennende dossierstudie (N = 69) in de residentiële zorg voor jeugdigen met verstandelijke beperkingen in Nederland wordt gezien dat ruim 80% minimaal één Felitti-ACE heeft meegemaakt en dat bijna de helft van de jeugdigen twee of meer Felitti-ACE's heeft meegemaakt, waarbij er waarschijnlijk sprake is van onderrapportage omdat het een dossierstudie betrof (Vervoort-Schel et al., 2018). Er zijn aanwijzingen dat specifieke combinaties van ACE's, zoals de combinatie van blootstelling aan armoede én ouderlijke psychische problemen meer invloed kunnen hebben op de gezondheid van jeugdigen dan de blootstelling aan drie of meer ACE's (Lanier, Maguire-Jack, Lombardi, Frey, & Rose, 2018). Recente studies laten verbanden zien tussen de ACE's van de ouders en de ontwikkelingsproblemen van hun kinderen (Lê-Scherban, Wang, Boyle-Steed, & Pachter, 2018; Schickedanz, Halfon, Sastry, & Chung, 2018). Uit een tweede verkennende dossierstudie (N = 149) in de Nederlandse residentiële zorg voor jeugdigen met verstandelijke beperkingen wordt gezien dat jeugdigen meer ACE's

hebben wanneer de ouders zelf ACE's of verstandelijke beperkingen hebben (Vervoort-Schel et al., artikel in voorbereiding).

De kwetsbaarheid van jeugdigen met verstandelijke beperkingen

Vanuit een sociaal-ecologisch perspectief worden verstandelijke beperkingen gezien als een multidimensionale staat van menselijk functioneren in relatie tot omgevingseisen, waarbij de 'de fit' tussen capaciteiten en context centraal staat (Schalock, 2011). Beperkingen in het adaptieve functioneren vormen een belangrijk onderdeel van verstandelijke beperkingen. In zowel de verschillende definities van veerkracht die er bestaan in de sociale, gedrags- en biologische wetenschappen (Shonkoff et al., 2015) als in de ACE-definitie van McLaughlin (2016) staan adaptieve vermogens centraal. Er zijn maar weinig studies die de veerkracht van jeugdigen met verstandelijke beperkingen hebben onderzocht, maar vanwege problemen met het executief functioneren, zelfregulering en probleemoplossing zijn zij mogelijk minder veerkrachtig dan jeugdigen in de algemene populatie (Emerson, 2015). Voor jeugdigen en ouders met verstandelijke beperkingen kan het moeilijk zijn om zich succesvol aan te passen aan de (veranderende) omstandigheden in hun leven, wat hun kwetsbaarheid kan vergroten (Schalock, 2011). Gezien de cognitieve en adaptieve beperkingen en verhoogde kwetsbaarheid van mensen met verstandelijke beperkingen kunnen er mogelijk verschillen bestaan met de algemene populatie in de wijze waarop ingrijpende gebeurtenissen worden ervaren (Keesler, 2014). Individuen met verstandelijke beperkingen zijn mogelijk gevoeliger voor de verstorende gevolgen van ingrijpende gebeurtenissen (Hove, Assmus, & Havik, 2016; Tsakanikos, Bouras, Costello, & Holt, 2007). Er zijn aanwijzingen voor een oorzakelijk verband tussen ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals bijvoorbeeld ingrijpende ervaringen op het gebied van gezondheid, ondersteuning, leefsituatie, criminaliteit, daginvulling en relaties (Hulbert-Williams et al., 2014) en traumasymptomen bij mensen met verstandelijke beperkingen. Er is meer onderzoek nodig naar vragen als: is er sprake van een duidelijke scheidslijn tussen de impact van levensgebeurtenissen en traumatische gebeurtenissen bij mensen met verstandelijke beperkingen? Hebben bepaalde levensgebeurtenissen meer impact dan andere? Speelt de intensiteit van de ervaring een rol? (Hove et al., 2016; Wigham, Taylor, & Hatton, 2014). Voorlopige resultaten van de studie van Mason-Roberts en collega's (2018) bij mensen met verstandelijke beperkingen laten zien dat ernstigere psychopathologie is geassocieerd met meervoudige traumatisering in de kindertijd en volwassenheid vergeleken met trauma dat enkel plaatsvond op volwassen leeftijd.

47

ACE's screening?

De kennis over de potentieel schadelijke gevolgen van ACE's nodigt in eerste instantie uit tot wijdverbreide, routinematige screening op ACE's. Echter, de kennis over ACE's is nog volop in ontwikkeling en het hoe en waarom van vroegtijdige en grootschalige screening is onderwerp van doorgaande discussies (Afifi, 2018; Allen & Abresch, 2018; Ford et al., 2019). Resultaten van screening kunnen namelijk vals-positief zijn en tot stigmatisering en overbehandeling leiden (Finkelhor, 2018). Daarnaast is het belangrijk dat screenen én adequate interventies samengaan (Finkelhor, 2018) en aansluiten op uiteenlopende ontwikkelingspaden (Rexwinkel, 2018). Verder onderzoek naar de toegevoegde waarde, haalbaarheid en aanvaardbaarheid van ACE's screening is nodig (Dube, 2018). McEwen en Gregerson (2019) adviseren het ACE-model aan te vullen met ondersteunende en beschermende relaties die een bufferfunctie voor de schadelijke gevolgen kunnen vormen en de breinontwikkeling positief kunnen beïnvloeden. Allen en Abresch (2018) adviseren om naast gezinsfactoren

ook te focussen op maatschappelijke omstandigheden, zoals armoede en sociale marginalisatie, die bijdragen aan verstoord gezinsfunctioneren en gestrest ouderschap. De onderlinge verbondenheid van de gezondheid van ouders en hun kinderen maakt dat interventies die de psychische of fysieke gezondheid van ouders verbeteren ook rechtstreeks van voordeel zijn voor de jeugdige (Murphey, Cook, Beckwith, & Belford, 2018). In Nederland pleitte Rexwinkel (2018) ervoor om de kennis over de levenslange impact van ingrijpende ervaringen te vertalen naar een model voor preventie en interventie voor zwangeren, ouders en jonge kinderen. Ondanks het feit dat ACE's-screening nog in de kinderschoenen staat, wordt internationaal geadviseerd om onderzoek naar ACE's-screening en evidence-based behandeling, met een focus op het perspectief van de patiënt, bedachtzaam voort te zetten ten behoeve van gezondheid en welbevinden (Afifi, 2018; Dube, 2018; Finkelhor, 2018; Ford et al., 2019). Een intergenerationele benadering en aandacht voor versterking van individuele- en gezinsveerkracht zijn daarbij onontbeerlijk.

Referenties

- Afifi, T. O. (2018).** Continuing conversations: Debates about adverse childhood experiences (ACEs) screening. *Child Abuse & Neglect*, 85, 172-173.
- Alisic, E. (2012).** Teachers' perspectives on providing support to children after trauma: A qualitative study. *School Psychology Quarterly*, 27(1), 51.
- Allen, D., & Abresch, C. (2018).** Confronting adversity: MCH responds to ACEs. *Maternal and Child Health Journal*, 22(3), 283-287.
- Bethell, C. D., Carle, A., Hudziak, J., Gombojav, N., Powers, K., Wade, R., & Braveman, P. (2017).** Methods to assess adverse childhood experiences of children and families: Toward approaches to promote child well-being in policy and practice. *Academic Pediatrics*, 17(7), S51-S69.
- Bethell, C. D., Newacheck, P., Hawes, E., & Halfon, N. (2014).** Adverse childhood experiences: Assessing the impact on health and school engagement and the mitigating role of resilience. *Health Affairs*, 33, 2106-2115.
- Björkenstam, E., Hjern, A., Mittendorfer-Rutz, E., Vinnerljung, B., Hallqvist, J., & Ljung, R. (2013).** Multi-exposure and clustering of adverse childhood experiences, socioeconomic differences and psychotropic medication in young adults. *PLoS One*, 8(1), e53551.
- Catani, C., & Sossalla, I. M. (2015).** Child abuse predicts adult PTSD symptoms among individuals diagnosed with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychology*, 6, 1600.
- Dube, S. R. (2018).** Continuing conversations about adverse childhood experiences (ACEs) screening: A public health perspective. *Child Abuse & Neglect*, 85, 180-184.
- Dunn, E. C., Wang, Y., Tse, J., McLaughlin, K. A., Fitzmaurice, G., Gilman, S. E., & Susser, E. S. (2017).** Sensitive periods for the effect of childhood interpersonal violence on psychiatric disorder onset among adolescents. *The British Journal of Psychiatry*, 211(6), 365-372.
- Emerson, E. (2015).** The determinants of health inequities experienced by children with learning disabilities. London: Public Health England.
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., . . . & Marks, J. S. (1998).** Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14, 245-258.
- Finkelhor, D. (2018).** Screening for adverse childhood experiences (ACEs): Cautions and suggestions. *Child Abuse & Neglect*, 85, 174-179.
- Flaherty, E. G., Thompson, R., Dubowitz, H., Harvey, E. M., English, D. J., Proctor, L. J., & Runyan, D. K. (2013).** Adverse childhood experiences and child health in early adolescence. *JAMA Pediatrics*, 167, 622-629.
- Ford, K., Hughes, K., Hardcastle, K., Di Lemma, L. C., Davies, A. R., Edwards, S., & Bellis, M. A. (2019).** The evidence base for routine enquiry into adverse childhood experiences: A scoping review. *Child Abuse & Neglect*, 91, 131-146.
- Hove, O., Assmus, J., & Havik, O. E. (2016).** Type and intensity of negative life events are associated with depression in adults with intellectual disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(5), 419-431.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Hardcastle, K. A., Sethi, D., Butchart, A., Mikton, C., . . . & Dunne, M. P. (2017).** The effect of multiple adverse childhood experiences on health: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Public Health*, 2(8), e356-e366.
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R., Owen, D. M., Burns, L., Day, J., Mulligan, J., & Noone, S. J. (2014).** Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: A longitudinal design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 48-60.

- Hunt, T. K., Slack, K. S., & Berger, L. M. (2017).** Adverse childhood experiences and behavioral problems in middle childhood. *Child Abuse & Neglect*, 67, 391-402.
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2014).** Adverse childhood experiences: Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 1489-1501.
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2015).** Health consequences of adverse childhood experiences: A systematic review. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(8), 457-465.
- Keesler, J. M. (2014).** A call for the integration of trauma-informed care among intellectual and developmental disability organizations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 34-42.
- Lanier, P., Maguire-Jack, K., Lombardi, B., Frey, J., & Rose, R. A. (2018).** Adverse childhood experiences and child health outcomes: Comparing cumulative risk and latent class approaches. *Maternal and Child Health Journal*, 22(3), 288-297.
- Lê-Scherban, F., Wang, X., Boyle-Steed, K. H., & Pachter, L. M. (2018).** Intergenerational associations of parent adverse childhood experiences and child health outcomes. *Pediatrics*, 141(6), e20174274.
- Mason-Roberts, S., Bradley, A., Karatzias, T., Brown, M., Paterson, D., Walley, R., . . . & Sirisena, C. (2018).** Multiple traumatisation and subsequent psychopathology in people with intellectual disabilities and DSM-5 PTSD: A preliminary study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 730-736.
- McCarthy, J. (2001).** Post-traumatic stress disorder in people with learning disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7(3), 163-169.
- McEwen, C. A., & Gregerson, S. F. (2019).** A critical assessment of the Adverse Childhood Experiences Study at 20 years. *American Journal of Preventive Medicine*, 56(6), 790-794.
- McLaughlin, K. A. (2016).** Future directions in childhood adversity and youth psychopathology. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 45, 361-382.
- McLaughlin, K. A. (2017).** Science brief: The long shadow of adverse childhood experiences. *Psychological Science Agenda*, April. Verkregen van www.apa.org/science/about/psa/2017/04/adverse-childhood
- Murphey, D., Cook, E., Beckwith, S., & Belford, J. (2018).** The health of parents and their children: A two-generation inquiry. Verkregen van www.childtrends.org/publications/the-health-of-parents-and-their-children-a-two-generation-inquiry
- Northway, R. (2017).** Laying the foundations for health. *Journal of Intellectual Disabilities*, 51, 3-4.
- Perez, N. M., Jennings, W. G., & Baglivio, M. T. (2018).** A path to serious, violent, chronic delinquency: The harmful aftermath of adverse childhood experiences. *Crime & Delinquency*, 64(1), 3-25.
- Reichman, N. E., Corman, H., Noonan, K., & Jiménez, M. E. (2018).** Infant health and future childhood adversity. *Maternal and Child Health Journal*, 22(3), 318-326.
- Rexwinkel, M. (2018).** Infant mental health anno 2018. *Kinder- & jeugdpsychotherapie*, 45(1), 8-31.
- Schalock, R. L. (2011).** The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 227-237.
- Schickedanz, A., Halfon, N., Sastry, N., & Chung, P. J. (2018).** Parents' adverse childhood experiences and their children's behavioral health problems. *Pediatrics*, 142(2), e20180023.
- Shonkoff, J. P., Garner, A. S., Siegel, B. S., Dobbins, M. I., Earls, M. F., McGuinn, L., . . . & Committee on Early Childhood, Adoption, and Dependent Care. (2012).** The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), e232-e246.
- Soleimanpour, S., Geierstanger, S., & Brindis, C. D. (2017).** Adverse childhood experiences and resilience: Addressing the unique needs of adolescents. *Academic Pediatrics*, 17(7), S108-S114.
- Stempel, H., Cox-Martin, M., Bronsert, M., Dickinson, L. M., & Allison, M. A. (2017).** Chronic school absenteeism and the role of adverse childhood experiences. *Academic Pediatrics*, 17(8), 837-843.
- Tsakanikos, E., Bouras, N., Costello, H., & Holt, G. (2007).** Multiple exposure to life events and clinical psychopathology in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 24-28.
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., Mink, E., van der Helm, P., Lindauer, R., & Moonen, X. (2018).** Adverse childhood experiences in children with intellectual disabilities: An exploratory case-file study in Dutch residential care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2136.
- Vink, R. M., van Dommelen, P., van der Pal, S. M., Eekhout, I., Pannebakker, F. D., Velderman, M. K., . . . & Dekker, M. (2019).** Self-reported adverse childhood experiences and quality of life among children in the two last grades of Dutch elementary education. *Child Abuse & Neglect*, 95, 104051.
- Wigham, S., Taylor, J. L., & Hatton, C. (2014).** A prospective study of the relationship between adverse life events and trauma in adults with mild to moderate intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1131-1140.
- Zeanah, C. H., & Sonuga-Barke, E. J. (2016).** The effects of early trauma and deprivation on human development-from measuring cumulative risk to characterizing specific mechanisms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(10), 1099-1102.
- Zeng, S., & Hu, X. (2018).** Parents reporting adverse childhood experiences among young children with disabilities: Informing systems transformation. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(3), 162-173.

Hoofdstuk 8

5

Diagnostiek en behandeling van een posttraumatische stressstoornis bij mensen met een verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Liesbeth Mevissen

Achtergrond en belangrijkste resultaten van het onderzoek

50

Mensen met een verstandelijke beperking (VB), met in begrip van personen bij wie sprake is van zwakbegaafdheid (IQ-score 70-85), vormen een grote minderheidsgroep binnen de geestelijke gezondheidszorg. Onderzoek laat zien dat zij vaker dan anderen worden blootgesteld aan potentieel traumatische gebeurtenissen, zoals mishandeling en seksueel misbruik. Zij hebben bovendien een groter risico om een posttraumatische stressstoornis (PTSS) te ontwikkelen. Dit is een psychische stoornis die samengaat met ernstige en langdurige beperkingen, hoge zorgkosten en een geringe kwaliteit van leven. Volgens het DSM-5 classificatiesysteem (American Psychiatric Association, 2013) wordt er aan de criteria voor PTSS voldaan als er sprake is van blootstelling aan een feitelijke of dreigende dood, ernstige verwonding of seksueel geweld. Als gevolg daarvan heeft de persoon (langer dan een maand) veel last van zich opdringende pijnlijke herinneringen aan de gebeurtenis, worden prikkels vermeden die met de schokkende gebeurtenis samenhangen, is er sprake van verhoogde prikkelbaarheid en reactiviteit en van negatieve veranderingen in cognities en stemming. Deze gevolgen belemmeren het dagelijks functioneren.

Het eerste artikel van het proefschrift (Mevissen-Renckens, 2017) is een overzicht van de tot 2010 gepubliceerde literatuur over PTSS bij mensen met een VB. Prevalentiecijfers over PTSS bij mensen met een VB ontbraken. Het was dus niet bekend op welke wijze PTSS zich bij deze doelgroep manifesteert en er waren nog geen studies gedaan naar (de effectiviteit van) behandelmethoden voor PTSS bij mensen met een VB. Onder andere het feit dat PTSS bij mensen met een VB nog nauwelijks werd behandeld vormde de aanleiding voor de vervolgstudies. De eerste vervolgstap was een systematische beschrijving van gevalsstudies over de toepassing van Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) therapie, een eerste keuze voor behandeling van PTSS.

Het betrof studies over zowel kinderen als volwassenen van verschillende ontwikkelingsniveaus (licht, matig en ernstig verstandelijk beperkt), die hardnekkige emotionele en gedragsproblemen lieten zien en bij wie een relatie werd verondersteld tussen deze problemen en eerdere blootstelling aan schokkende gebeurtenissen. EMDR therapie bleek goed toepasbaar en ouders/verzorgers van betrokkenen rapporteerden dat de problemen na behandeling waren verdwenen.

De empirische studies die volgden beperkten zich tot kinderen en jongeren (6-18 jaar) met een licht verstandelijke beperking (IQ-score 50-85). Eerst werd een klinisch interview, de 'ADIS-C-LVB-sectie PTSS', ontwikkeld en gevalideerd om PTSS volgens zowel DSM-IV als DSM-5 bij deze doelgroep te kunnen diagnosticeren. Vervolgens werd een eerste studie gedaan naar de effectiviteit van EMDR therapie. Een eerste gecontroleerde gevalstudie gaf aanwijzingen voor de effectiviteit van EMDR op PTSS-symptomen bij een kind en een jongere met een LVB.

In ander onderzoek, buiten het kader van dit proefschrift, werd de 'ADIS-C-LVB-sectie PTSS' aangepast en gevalideerd voor volwassenen met een LVB (IQ-score 50-85) (Mevissen, Didden, De Jongh, & Korzilius, voor publicatie ingediend). De in de onderzoeken gebruikte versies van het klinisch interview voor kinderen/jongeren en volwassenen werden in 2018 geschikt gemaakt voor gebruik in de klinische praktijk. Het klinisch interview kreeg een andere naam en heet nu 'Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren - Licht Verstandelijke Beperking' (DITS-LVB, Mevissen, Didden & De Jongh, 2018). Met de DITS-LVB kan PTSS volgens de DSM-5 op een betrouwbare en valide manier worden vastgesteld bij zowel kinderen/jongeren als volwassenen met een LVB door gedragsdeskundigen die in de afname zijn getraind. De DITS-LVB is kosteloos digitaal beschikbaar (zie Mevissen, Didden, & De Jongh, 2018).

51

Het onderzoek en de praktijk

Terughoudendheid om op trauma te bevragen

Tijdens het valideringsonderzoek kwamen we onder hulpverleners een grote terughoudendheid tegen om mensen met een VB en hun ouders of verzorgers/begeleiders op trauma te bevragen, zelfs onder professionals in de specialistische geestelijke gezondheidszorg. Men was bang dat een interview over schokkende ervaringen emotioneel overweldigend en mogelijk zelfs risicovol voor mensen met een LVB zou kunnen zijn in de zin dat ze opnieuw 'getraumatiseerd' zouden kunnen raken. Een onterechte angst. Voor slechts één van alle participanten (80 kinderen met een LVB, 80 ouders en 106 volwassenen met een LVB) bleek het interview een te zware opgave te zijn. Het overgrote deel waardeerde het juist dat de trauma's bespreekbaar werden. Ze voelden zich gehoord en hebben het interview prima doorstaan.

Onderdiagnostiek van trauma- en stressorgerelateerde klachten

Er werd geen steun gevonden voor de veronderstelling dat PTSS zich bij mensen met een VB anders manifesteert dan bij gemiddeld begaafden. Des te opvallender is het gegeven dat gemiddeld ongeveer een derde van alle deelnemende kinderen/jongeren en volwassenen aan alle PTSS criteria bleek te voldoen, terwijl vooraf niet geselecteerd was op trauma in de voorgeschiedenis. Bovendien bleek bij een dossieranalyse onder 86 volwassen participanten van wie uit de dossiers één of meer DSM-hoofddiagnose(s) bekend waren, dat bij slechts 2 personen de diagnose PTSS was gesteld. Hoe kan het dat PTSS zo vaak over het hoofd wordt gezien en daardoor

onbehandeld blijft? Een verklaring hiervoor is dat emotionele en gedragsproblemen, zoals verbale en fysieke agressie, automutilatie, angsten, een negatieve stemming, in zichzelf gekeerd zijn of slecht slapen, ten onrechte worden toegeschreven aan de LVB zelf of dat ze voor een andere psychiatrische stoornis worden aangezien (ADHD, autismespectrumstoornis (ASS), stemmingsstoornis etc.) als de voorgeschiedenis onvoldoende in het diagnostisch proces wordt meegenomen. Dit wordt ook wel *'diagnostic overshadowing'* genoemd.

En wat als er wel sprake is van ingrijpende negatieve gebeurtenissen, maar er niet wordt voldaan aan alle criteria voor PTSS? In de DSM-5 maakt PTSS deel uit van het cluster Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen. Een gemeenschappelijk kenmerk van deze stoornissen is dat blootstelling aan een traumatische of stressvolle gebeurtenis een onvoorwaardelijk diagnostisch criterium is. De DSM-5 vermeldt ook dat er een nauw verband bestaat tussen deze stoornissen en angststoornissen, obsessief compulsieve en verwante stoornissen en dissociatieve stoornissen. Daar sluit de DITS-LVB goed bij aan, omdat dit interview niet alleen gebeurtenissen in kaart brengt die voldoen aan het trauma-criterium voor PTSS (confrontatie met onnatuurlijke dood, ernstig ongeluk, seksueel misbruik), maar ook andere ingrijpende negatieve levensgebeurtenissen, zoals uithuisplaatsing, scheiding, ernstige ziekte en pestervaringen. Met de DITS-LVB kunnen daarom ook andere gebeurtenis-symptomen-combinaties dan alleen PTSS worden opgespoord en met EMDR worden behandeld. EMDR is immers een psychotherapeutische behandeling die niet alleen bedoeld is voor de behandeling van PTSS, maar ook voor andere vormen van psychopathologie waarbij de klachten deels of geheel worden aangestuurd door onverwerkte traumatische én andere negatieve levensgebeurtenissen (Shapiro, 2018).

Bovenstaande zou ervoor pleiten om bij mensen met een LVB die ernstige emotionele en gedragsproblemen hebben standaard de DITS-LVB af te nemen en vervolgens de trauma- en stressorgerelateerde klachten te behandelen. Als die klachten verdwenen zijn, verbetert niet alleen de kwaliteit van leven van de persoon en zijn naasten, maar kan bij eventuele restklachten duidelijker worden wat kan worden toegeschreven aan neurobiologische ontwikkelingsstoornissen (de verstandelijke beperking zelf en eventuele andere stoornissen, zoals ASS of ADHD). Daar kan vervolgens een specifieke begeleiding of behandeling voor worden ingezet.

52

Trauma bij opvoeders

Kinderen met een LVB zijn kwetsbaar en blijven hun leven lang in meer of mindere mate afhankelijk van anderen, zoals hun ouders. Als de voorgeschiedenis van de ouders er een is met langdurige, meervoudige traumatisering, kunnen ook zij getraumatiseerd zijn. Volwassenen met een LVB zijn dikwijls zelf ook ouders en worden relatief vaak geconfronteerd met opvoedproblemen. Als ook de trauma's van de ouders (en zo nodig van andere gezinsleden) behandeld worden, kunnen ouders betere opvoeders worden en krijgt het kind meer ontwikkelingskansen. In de meest complexe gevallen zou dat het risico kunnen verkleinen op vroegtijdige, en vaak voor alle partijen als traumatisch ervaren, uithuisplaatsingen. Bevindingen uit recent onderzoek zijn hoopgevend (Mevisen, Evers, Wanders, & Didden, 2018)., Mevisen et al., voor publicatie ingediend).

Toekomstig onderzoek

De meest logische vervolgstap is het ontwikkelen van een screener om traumatisering bij zowel kinderen als volwassenen met een LVB al in een vroeg stadium op te sporen. Een evenzo logische stap is het op grotere schaal herhalen van de effectstudie, óók onder mensen met een LVB en (zeer) ernstige gedragsproblemen. Voornemens

om hier in een promotieonderzoek uitvoering aan te geven, zijn in een vergevorderd stadium (A. Versluis, 's Heeren Loo). Ook het effect van EMDR bij andere stoornissen dan PTSS zou nader moeten worden onderzocht. Een promotieonderzoek naar diagnostiek en behandeling van PTSS bij mensen met een ernstige VB is recent gestart (A. Hoogstad, Amerpoort).

Referenties

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Auteur.

Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2018). Handleiding Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren - Licht Verstandelijke Beperking. Assen: Accare. www.accare.nl/childstudycenter/opleidingen/bijbscholing/dits-lvb/aanvragen-documenten-dits-lvb

Mevissen, L., Didden, R., de Jongh, A., & Korzilius, H. (voor publicatie ingediend). Assessing Posttraumatic Stress Disorder in adults with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning.

Mevissen, L., Evers, M., Serra, M., De Jongh, A., & Didden, R. (voor publicatie ingediend). Feasibility and potential effectiveness of an intensive trauma-focused treatment programme for families with PTSD and mild intellectual disability.

Mevissen, L., Evers, M., Wanders, F., & Didden, R. (2018). Het KINGS-model bij licht verstandelijke beperking: Behandeling van complexe gezinstrauma's in klinische setting. Kind en Adolescent Praktijk, 17, 34-42.

Mevissen-Renckens, E. H. M. (2017). Assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with intellectual disabilities. Academisch proefschrift. Universiteit van Amsterdam. hdl.handle.net/11245.1/990a7ae3-23fe-4510-a5be-73e1249178dc

Shapiro, F. (2018). Eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) therapy: Basic principles protocols, and procedures. New York: Guilford Press.

53

Overige te raadplegen literatuur

Mevissen, L. (2017). EMDR bij kinderen met een verstandelijke beperking. In R. Beer & C. de Roos (Red.), Handboek EMDR bij kinderen en jongeren (pp. 272-288). Houten: LannooCampus.

Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). Posttraumatische stressstoornis (PTSS). In R. Didden, W. Groen, X. Moonen & P. Troost (Red.), Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking (pp. 169-181). Utrecht: De Tijdstroom.

Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). EMDR-therapie voor posttraumatische stressstoornis bij kinderen en adolescenten met een licht verstandelijke beperking: Een multiple baseline studie. Directieve Therapie, 36, 169-183.

Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). EMDR voor trauma- en stressorgerelateerde klachten bij patiënten met een verstandelijke beperking: Overzicht en casusbespreking. Directieve Therapie, 36(1), 5-26.

Hoofdstuk 9

5

Probleemgedrag? ... Dan kan de begeleider zélf de toon zetten

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Arno Willems

Inleiding

54

Wanneer we in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te maken krijgen met probleemgedrag, dan kunnen er globaal een viertal benaderingen in begeleiding en behandeling onderscheiden worden, die zeker ook gecombineerd kunnen worden (Cox, Dube, & Temple, 2015; Stoesz, Shooshtari, Montgomery, Martin, Heinrichs, & Douglas, 2014; Sturmey & Didden, 2014; Taylor, Lindsay, Hastings, & Hatton, 2013). Zo kan men zich vooral richten op het trainen van gedrag en het ontwikkelen van competenties bij de cliënt, bijvoorbeeld via gedragstherapie. Men kan veranderingen in diens omgeving en dagprogramma aanbrengen, bijvoorbeeld via Active Support of via het vergroten van het sociaal netwerk. Men kan proberen het persoonlijk evenwicht te herstellen bij de cliënt, zoals via cognitief-emotionele technieken, EMDR, mindfulness of psychodynamische therapie. Ook kan de focus meer op de motieven en drijfveren van de cliënt zelf gelegd worden, bijvoorbeeld via oplossingsgericht werken, technieken uit de positieve psychologie en motiverende gespreksvoering. Een vijfde thema dat - ook vaak binnen deze benaderingen - een belangrijke rol speelt is dat van de dagelijkse bejegening of de interacties met deze cliënt. Want mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en ook de begeleiders vinden een respectvolle relatie juist erg belangrijk binnen de zorg of behandeling (Hermesen, Embregts, Hendriks, & Frielink, 2014; Roeleveld, Embregts, Hendriks, & Van den Bogaard, 2011; Van der Meer, Embregts, Hendriks, & Sohler, 2011). Ook in de recente Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag wordt aanbevolen om interventies vooral te richten op oorzakelijke of in stand houdende factoren van het probleemgedrag, en de pedagogische ondersteuning en begeleidingsstijl kan - naast o.a. biologische en psychische factoren - één van die factoren zijn (Embregts et al., 2019). Tenslotte blijkt uit veel onderzoek over behandeling van psychische of gedragsproblematiek dat het vormen van een goede werkrelatie of therapeutische alliantie een van de belangrijkste werkzame factoren is (Keijsers, Vossen, & Keijsers, 2012; Lambert, 1992; Norcross, 2011).

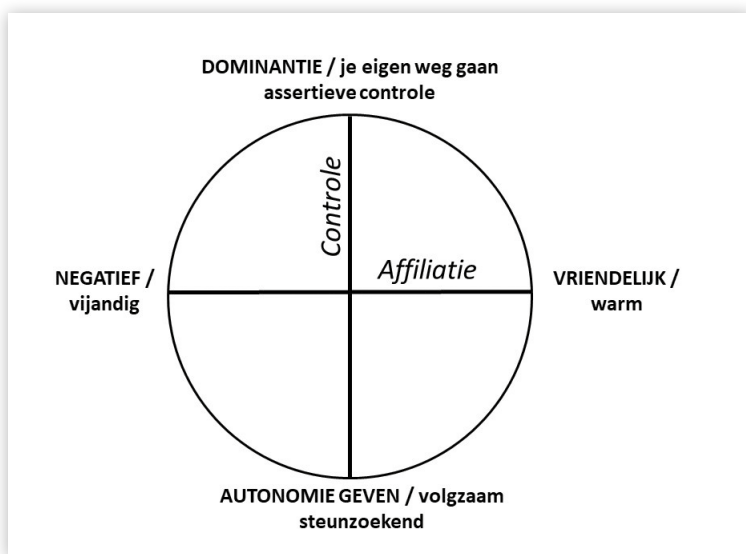
Nu is er al veel bekend over de elementen van een adequate basishouding vanuit de begeleider náár de cliënt toe, zoals sensitiviteit, responsiviteit en echtheid. Maar er was nog weinig onderzoek over de concrete interacties tussen de begeleider en de cliënt, en al zeker niet hoe dat gaat bij probleemgedrag. Dit leidde tot diverse onderzoeken (in het kader van een proefschrift) bij ruim 1000 begeleiders die ondersteuning boden aan bijna 300 mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (Willems, 2016). Op basis hiervan kunnen een drietal praktisch relevante stappen uitgewerkt worden om als team samen met een gedragswetenschapper zicht te krijgen op de bejegening bij een 'uitdagende' cliënt en wat men kan doen om daar zo nodig verbetering in te brengen. Met andere woorden, wat kan men bij probleemgedrag elke dag als begeleider doen om binnen de bejegening zelf de toon te zetten?

Nut voor de praktijk, stap 1: een vragenlijst om bejegening te meten

Aan de hand van twee onderzoeken is een vragenlijst ontwikkeld, gevalideerd en gerepliceerd; de SIG-B: Schaal voor Interactief Gedrag van Begeleiders. Deze meet de bejegening van begeleiders en is gebaseerd op de modellen voor interpersoonlijk gedrag van Leary (1957) en Benjamin (1996). In deze modellen worden twee dimensies in interacties tussen mensen onderscheiden: een verticale dimensie van controle - d.w.z. van dominantie versus autonomie geven - en een horizontale dimensie van affiliatie - d.w.z. van vriendelijkheid versus negativiteit. De SIG-B is door meer dan 1000 begeleiders ingevuld, steeds over een eigen individuele cliënt, en meet middels 30 korte vragen zeven factoren, waarbij de vier interpersoonlijke factoren de belangrijkste zijn: assertieve controle, vriendelijkheid, vijandigheid en steunzoekend gedrag (zie Figuur 1). Wanneer men binnen een team echt dieper op de bejegening in wil gaan, dan levert het voor de praktijk het meest op als zoveel mogelijk begeleiders van dit team de SIG-B invullen bij eenzelfde cliënt. Aan de hand van hun eigen uitkomsten kan er dan binnen het hele team besproken worden in hoeverre hun bejegening adequaat is of verbeterd kan worden.

55

Figuur 1. Belangrijkste factoren van de SIG-B (op basis van de modellen van Leary en Benjamin)



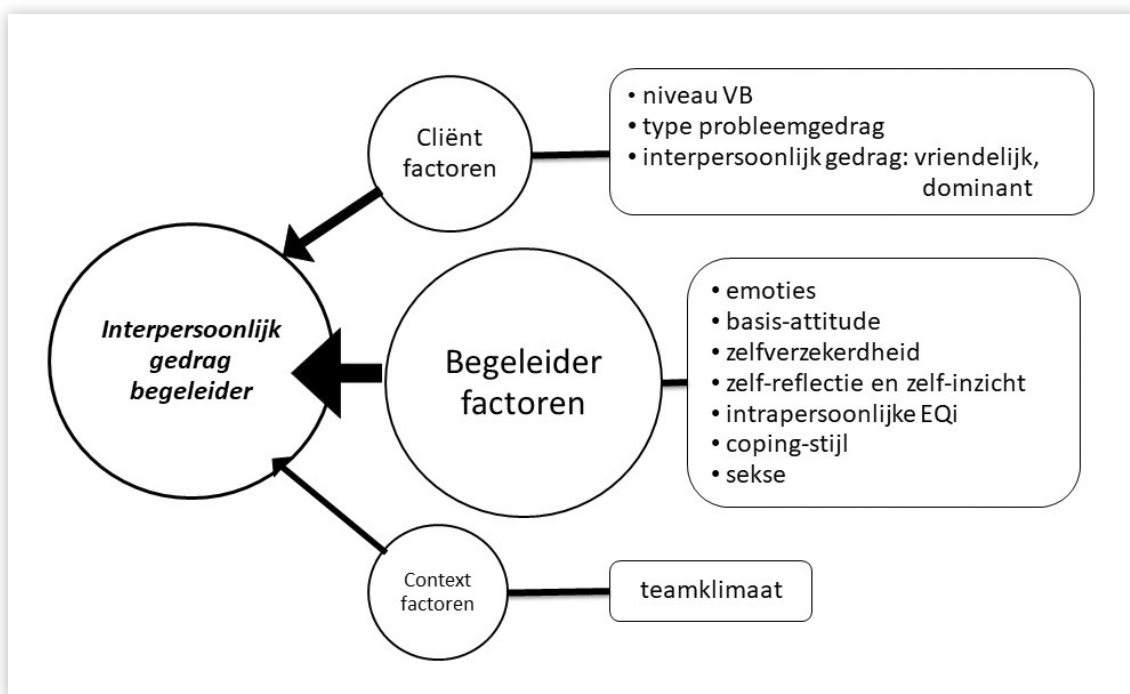
Met behulp van deze vragenlijst kan een team samen met een gedragswetenschapper meer inzicht krijgen in hoe alle betrokken begeleiders hun eigen bejegening naar hun cliënt met probleemgedrag inschatten, en of er veel eenduidigheid bestaat in die bejegening of dat er juist veel verschillen binnen het team bestaan in de bejegening naar diezelfde cliënt. Hierbij is het belangrijk dat men voorlopig nog geen oordeel heeft of die bejegening nu goed of slecht is,

maar dat men neutraal bekijkt hoe de begeleiders zichzelf scoren en in hoeverre dit door hen zelf en collega's herkend wordt in hun dagelijkse recente praktijk.

Nut voor de praktijk, stap 2: hanteren van interactieprincipes

Zowel vanuit een onderzoek met vragenlijsten als vanuit een onderzoek aan de hand van video's waarin de interactie-dynamiek tussen begeleiders en een cliënt met probleemgedrag werd gescoord, bleek dat het interpersoonlijke gedrag van de begeleider en dat van de cliënt elkaar beïnvloedde, zoals verwacht. Dit komt grotendeels overeen met de belangrijkste interactieprincipes vanuit de modellen van Leary en Benjamin: complementariteit en symmetrie (zie Figuur 2).

Figuur 2. Principes van complementariteit en symmetrie in interacties



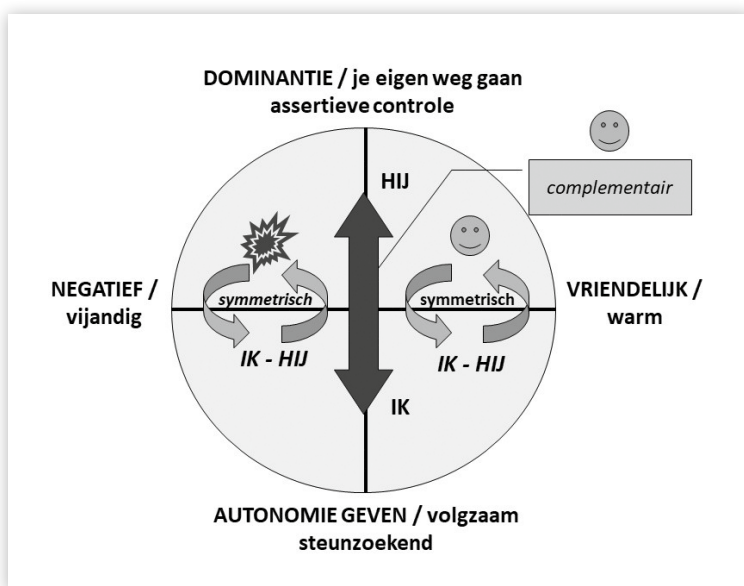
Zo is een interactie complementair als de cliënt bv. zélf wil bepalen wat hij wil doen en de begeleider hem daarvoor de ruimte geeft. Doorgaans verloopt de interactie dan prettig, totdat de begeleider dominanter gaat optreden, waardoor er dan vaak een conflict optreedt. Symmetrie betekent dat de één dezelfde interactiestijl laat zien als de ander. Bij negatief-vijandig gedrag van beiden leidt dat dan vaak tot conflicten, terwijl het bij vriendelijk-warm gedrag van beiden juist ervoor zorgt dat de interactie fijn verloopt. Een team zou hiermee nu zelf kunnen ontdekken dat een cliënt misschien erg bepalend en dominant doet, terwijl ze zelf als team ook veel sturing geven en controlerend zijn, en dat dit juist bijdraagt aan de flinke conflicten die ze samen hebben. Of dat ze zelf als begeleiders best vaak vriendelijk zijn, maar ook vaak negatief, en daarin binnen het team ook nog veel van elkaar verschillen. Dit samen met het besef dat de cliënt zich waarschijnlijk niet uit zichzelf vriendelijker zal

gaan gedragen, kan dan tot het inzicht leiden dat men als begeleiders wil zorgen voor meer prettige interacties op de langere termijn door zelf proactief en geregeld korte vriendelijke momenten van contact te creëren.

Nut voor de praktijk, stap 3: inzicht in jezelf en je team

Net als het zoeken naar factoren die het probleemgedrag van de cliënt kunnen beïnvloeden, kan men op eenzelfde manier ook proberen te ontdekken wat maakt dat de bejegening van de begeleider een bepaalde kleur heeft (bv. meer of minder vriendelijk of dominant). In twee onderzoeken werd dan ook middels een soort functionele analyse (via multilevel of hiërarchische regressieanalyses) in kaart gebracht welke verschillende factoren een unieke losstaande invloed hebben op dit interpersoonlijke gedrag van begeleiders (zie Figuur 3).

Figuur 3. Factoren die invloed hebben op het interpersoonlijk gedrag van de begeleider



Hoe een begeleider zich gedraagt naar een gedragsmoeilijke cliënt blijkt niet alleen door het interpersoonlijk gedrag van de cliënt bepaald te worden (zie stap 2 hierboven), maar ook deels door andere cliëntfactoren, zoals zijn type probleemgedrag: bij internaliserend probleemgedrag lieten begeleiders een meer vriendelijke bejegening en minder controlerende bejegening zien. Ook de ernst van de verstandelijke beperking had invloed op de bejegening: bij een licht en matig verstandelijke beperking waren begeleiders minder vriendelijk en

meer negatief dan bij een ernstige verstandelijke beperking, waarschijnlijk omdat men de hoger functionerende cliënten meer verantwoordelijk houdt voor hun eigen probleemgedrag en dus met minder sympathie benadert (Weiner, 1995; Williams, Dagnan, Rodgers, & Freeston, 2015).

Ook het teamklimaat had enige invloed op de bejegening: een positiever teamklimaat (vooral teaminteractie en innovatieve instelling) had te maken met meer steunzoekend gedrag bij begeleiders bij een specifieke gedragsmoeilijke cliënt. En binnen het teamklimaat bestond er ook een licht verband tussen een duidelijke teamvisie en een meer vriendelijke bejegening naar een specifieke cliënt toe.

Van alle gemeten factoren hadden de factoren binnen de begeleider zélf echter de meeste invloed. Op de eerste plaats blijken vooral negatieve emoties bij begeleiders veel meer invloed te hebben op hun interpersoonlijk

gedrag dan hun opvattingen (hun attributies over wat het probleemgedrag veroorzaakt). Begeleiders zouden dan ook getraind kunnen worden om emotieregulatietechnieken te gebruiken, zoals hartcoherentie, ontspanning of mindfulness (Noone & Hastings, 2010; Singh Lancioni, Winton, Singh, Adkins, & Singh, 2009; Van Oorsouw, Embregts, Bosman, & Jahoda, 2014). Positieve emoties leiden vooral tot een meer vriendelijke bejegening naar die gedragsmoeilijke cliënt toe. Daarom zijn preventieve methoden erg nuttig, waarbij begeleiders getraind worden om hun positiviteitsratio te verhogen (Fredrickson, 2013; Seligman, Steen, Park, & Peterson, 2005). Ook als begeleiders de opvatting hebben dat de gedragsproblemen van de cliënt van buitenaf gecontroleerd kunnen worden (bv. door de begeleiders zelf), leidt dat tot een meer vriendelijke bejegening. Dat betekent dat begeleiders op zoek moeten blijven om antecedente factoren in de context te ontdekken en nieuwe kansen in de omgeving van de cliënt te creëren middels het veranderen van dagprogramma's (De Vor, 2014; Jones, Perry, Lowe, Allen, Toogood, & Felce, 1996).

Op de tweede plaats blijkt ook de algemene basis-attitude van begeleiders bepalend te zijn voor hun interpersoonlijke gedrag naar een specifieke gedragsmoeilijke cliënt. Vooral als begeleiders een streng-dominante attitude hebben, zijn ze naar die ene gedragsmoeilijke cliënt meer assertief controlerend en meer vijandig. Dit betekent dat het inderdaad belangrijk is om begeleiders te trainen in het hebben van een respectvolle attitude, zoals o.a. binnen menslievende professionalisering gebeurt (Hermsen et al., 2014). Dit kan onder andere door samen met een ervaringsdeskundige te reflecteren op de invloed van macht, vrijheidsbeperkende maatregelen, het gevoel van buitengesloten te worden en op hoe belangrijk een echte dialoog is voor cliënten (Hermsen & Embregts, 2014; Hutchinson, Hastings, Hunt, Bowler, Banks, & Totsika, 2014).

58

Op de derde plaats blijkt dat een grotere zelfverzekerdheid bij begeleiders een erg positieve invloed heeft op hun vriendelijke bejegening, maar ook nogal verhogend werkt op assertieve controle en vijandige bejegening. Binnen training en coaching is het dan ook belangrijk om vooral te focussen op sterktes en talenten van begeleiders, aan de hand van instrumenten als de VIA Signature Strengths (Peterson & Seligman, 2004) of de R2 Strengths Profiler (Centre for Applied Positive Psychology, 2010).

Ten vierde, zelfreflectie/-inzicht van begeleiders en hun intrapersoonlijke emotionele intelligentie leiden vooral tot minder assertieve controle en tot een minder vijandige bejegening. Dit komt overeen met onderzoeken die de positieve effecten aantonen van mindfulness-training of training in emotionele intelligentie (Singh et al., 2009; Zijlmans, Embregts, Gerits, Bosman, & Derksen, 2015).

Ten vijfde, een vermijdingsgerichte copingstijl van begeleiders heeft met name een positieve invloed op hun vriendelijke bejegening naar die gedragsmoeilijke cliënt. Dit zoeken van afleiding en het gezelschap van anderen opzoeken is waarschijnlijk een geschikte strategie voor begeleiders om stress te voorkomen en met probleemgedrag om te gaan (Fletcher & Sarkar, 2013; Hastings, 2002). Hierin mogen begeleiders dus duidelijk ondersteund worden, zolang dit niet ertoe leidt dat ze hun negatieve gevoelens ontkennen (Kashdan, Barrios, Forsyth, & Steger, 2006; Schwarzer, 2008). Een emotiegerichte copingstijl zorgt juist voor meer steunzoekend gedrag, hetgeen past bij het gegeven dat zo'n copingstijl vaker tot negatieve resultaten leidt (Westerhof & Bohlmeijer, 2010). In plaats van dit soort angst-, boosheid- of fantasieerstijlen kunnen begeleiders beter preventieve of emotieregulatietechnieken aanleren (Folkman & Moskowitz, 2004).

Op de zesde plaats blijken mannelijke begeleiders vaker een steunzoekende bejegeningstijl te hebben dan vrouwelijke begeleiders. Mogelijk heeft dit te maken met het gegeven dat mannelijke begeleiders hoger scoren op intrapersoonlijke emotionele intelligentie, waarbij de focus ligt op hun eigen gevoelens en minder op die van anderen (Gerits, Derksen, & Verbruggen, 2004). Dat zou kunnen leiden tot een hogere behoefte aan steun en aan een volgzame opstelling van gedragsmoeilijke cliënten.

Conclusie

Voor de behandeling van probleemgedrag is het duidelijk dat we vanuit dit onderzoek meer weten wat maakt dat begeleiders in een team bij dezelfde cliënt verschillende bejegeningstijlen laten zien, hetgeen soms nadelig, maar ook voordelig kan werken voor die cliënt. Dit heeft deels te maken met de wisselwerking tussen de begeleider en de cliënt, maar zeker ook met factoren in de begeleider zelf. De uitkomsten van dit promotieonderzoek kunnen dus op drie manieren in de praktijk worden gebruikt: om als team aan de hand van de SIG-B samen met de betrokken gedragswetenschapper zicht te krijgen op de bejegening van het team bij één specifieke cliënt met probleemgedrag, om de onderlinge interactie te verbeteren aan de hand van interactieprincipes en om met het hele team te onderzoeken welke factoren meespelen in die bejegening en deze dan ook aan te pakken binnen een training of coaching als dat meer passend zou zijn voor de cliënt of de begeleider. In het verlengde hiervan heeft Knotter (2019) aangetoond hoe belangrijk het is om te werken aan een gedeelde teamhouding en een respectvolle ondersteuning door deskundigen als een gedragswetenschapper. Inmiddels worden al regelmatig korte interactietrainingen of workshops gegeven aan een heel team gericht op een specifieke cliënt, gebaseerd op het raamwerk voor een Interactie-Training, Coaching en Consultatie voor Teams, waarin naast de inhoud ook veel aandacht uitgaat naar de processen en strategieën binnen een dergelijke training en coaching (ITCCT; Willems, 2016). Het is de verwachting dat dit kan bijdragen aan vermindering van het probleemgedrag of op z'n minst aan een meer adequate bejegening van de cliënt, hetgeen echter nog verder onderzocht zou moeten worden.

59

Referenties

Benjamin, L. S. (1996; 2003, 2nd ed.). Interpersonal diagnosis and treatment of personality disorders. New York: The Guilford Press.

Centre for Applied Positive Psychology (CAPP)(2010). Realise2. Retrieved from <http://www.cappeu.com/realise2.html>.

Cox, A. D., Dube, C., & Temple, B. (2015). The influence of staff training on challenging behaviour in individuals with intellectual disability: A review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19, 69-82.

De Vor, M. (2014). Active Support: Een handreiking voor de ondersteuning aan mensen met een beperking. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E. J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M., . . . Wieland, J. (2019). Multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAAG.

Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). Psychological resilience: A review and critique of definitions, concepts, and theory. *European Psychologist*, 18, 12-23.

Folkman, S., & Moskowitz, J. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.

Fredrickson, B. L. (2013). Updated thinking on positivity's ratio's. *American Psychologist*, 68, 814-822.

Gerits, L., Derksen, J. J., & Verbruggen, A. B. (2004). Emotional intelligence and adaptive success of nurses caring for people with mental retardation and severe behavior problems. *Mental Retardation*, 42, 106-121.

Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 455-467.

Hermesen, M. A., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., & Frielink, N. (2014). The human degree of care: Professional loving care for people with a mild intellectual disability; an explorative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 221-232.

Hermesen, M., & Embregts, P. (2014). Menslievende professionalisering: Een handleiding voor trainers. Venray: Dichterbij.

Hutchinson, L. M., Hastings, R. P., Hunt, P. H., Bowler, C. L., Banks, M. E., & Totsika, V. (2014). Who's challenging who? Changing attitudes towards those whose behaviour challenges. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 99-109.

Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Allen, D., Toogood, S., & Felce, D. (1996). Active Support: A handbook for planning daily activities and support arrangements for people with learning disabilities, booklets 1-6. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities.

Kashdan, T. B., Barrios, V., Forsyth, J., & Steger, M. (2006). Experiential avoidance as a generalized psychological vulnerability: Comparisons with coping and emotion regulation strategies. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1301-1320.

Knotter, M. H. (2019). The whole is more: A contextual perspective on attitudes and reactions of staff towards aggressive behaviour of clients with ID in residential institutions. *Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam*.

Lambert, M. J. (1992). Psychotherapy outcome research: Implications for integrative and eclectic therapists. In J. C. Norcross & M. R. Goldfried (Eds.), *Handbook of psychotherapy integration* (pp. 94-129). New York: Basic Books.

Leary, T. (1957). *Interpersonal diagnosis of personality: A functional theory and methodology for personality evaluation*. New York: Ronald Press.

Keijsers, G. P. J., Vossen, C. J. C., & Keijsers, L. H. A. (2012). *Helpen veranderen: Motiveringsstrategieën in de ambulante psychotherapie*. Amsterdam: Boom.

Noone, S. J., & Hastings, R. P. (2010). Using acceptance and mindfulness-based workshops with support staff caring for adults with intellectual disabilities. *Mindfulness*, 1, 76-73.

Peterson, C., & Seligman, M. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. Washington, DC: American Psychological Association.

Roeleveld, E., Embregts, P., Hendriks, L., & Van den Bogaard, K. (2011). *Zie mij als mens! Belangrijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking*. Nijmegen: HAN.

Schwarzer, A. R. (2008). Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology: An international Review*, 57, 1-29.

Seligman, M. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60, 410-421.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Singh, A. N., Adkins, A. D., & Singh, J. (2009). Mindful staff can reduce the use of physical restraints when providing care to individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 194-202.

Stoesz, B. M., Shooshtari, S., Montgomery, J., Martin, T., Heinrichs, D. J., & Douglas, J. (2016). Reduce, manage or cope: A review of strategies for training school staff to address challenging behaviours displayed by students with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16, 199-214.

Sturmey, P., & Didden, R. (Red.) (2014). *Evidence-based practice and intellectual disabilities*. Chichester: John Wiley & Sons.

Taylor, J. T., Lindsay, W. R., Hastings, R. P., & Hatton, C. (Red.) (2013). *Psychological therapies for adults with intellectual disabilities*. Chichester: John Wiley & Sons.

Van der Meer, J., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, M. C. P., & Sohler, J. (2012). Begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen: Een onderzoek naar opvattingen van ouders over noodzakelijke competenties. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 38, 156-167.

Van Oorsouw, W. M. W. J., Embregts, P. J. C. M., Bosman, A. M. T., & Jahoda, A. (2014). Writing about stress: The impact of a stress management programme on staff accounts of dealing with stress. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 236-246.

Weiner, B. (1995). *Judgements of responsibility: A foundation for a theory of social conduct*. New York: The Guilford Press.

Westerhof, B., & Bohlmeijer, E. (2010). *Psychologie van de levenskunst*. Amsterdam: Boom.

Willems, A. (2016). *Challenging relationships: Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour*. Proefschrift Tilburg University. pure.uvt.nl/portal/files/13463825/Willems_Challenging_11_11_2016.pdf

Williams, S., Dagnan, D., Rodgers, J., & Freeston, M. (2015). Exploring carer's judgements of responsibility and control in response to the challenging behaviour of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 589-593.

Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., Gerits, L., Bosman, A. M. T., & Derksen, J. J. L. (2015). The effectiveness of staff training focused on emotional intelligence and interaction between support staff and clients. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 599-612.

Hoofdstuk 10

5

Een contextuele benadering m.b.t. de houding en gedrag van begeleiders in relatie tot agressief gedrag van mensen met een LVB

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Maartje Knotter

Inleiding

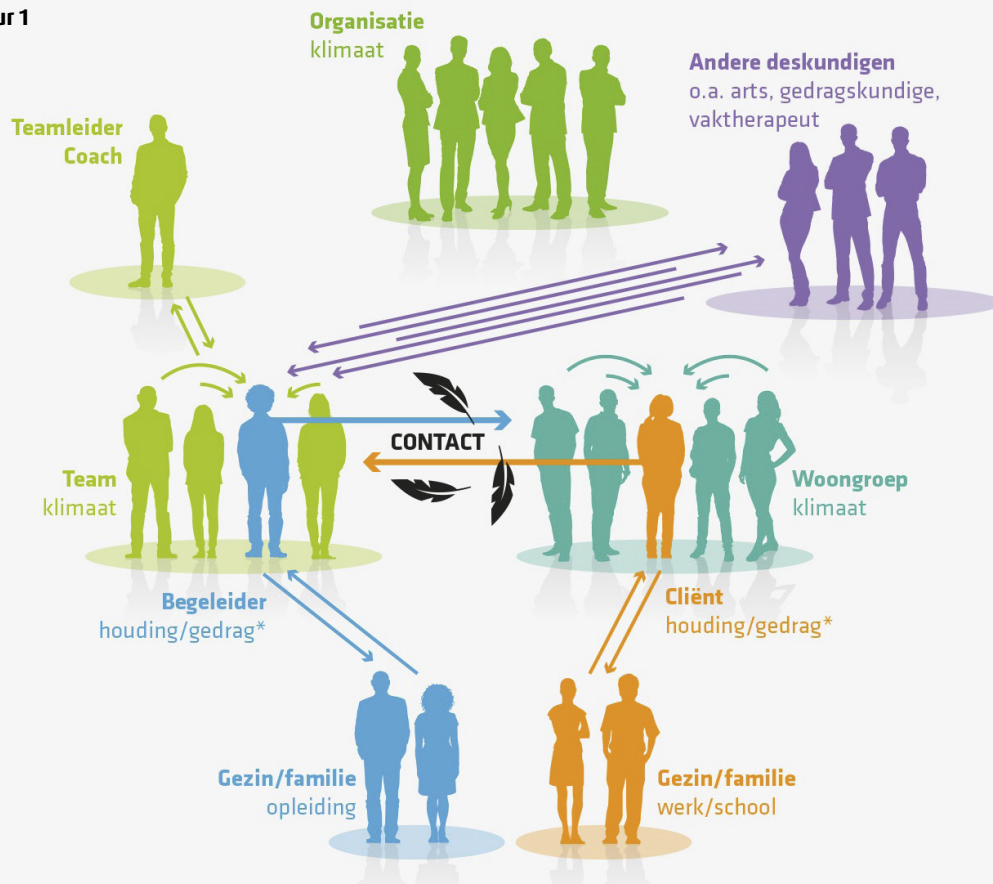
61

Uit onderzoek blijkt dat de prevalentie van agressief gedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hoog is (zie bijvoorbeeld Crocker et al., 2006). Ook blijkt agressief gedrag een van de belangrijke redenen te zijn om opgenomen en behandeld te worden in een instelling die 24-uurs zorg biedt (zie bijvoorbeeld Taylor, 2002). In deze bijdrage worden contextuele factoren, zoals de houding en gedrag van begeleiders, het team en de organisatie, besproken die van invloed zijn op de preventie of behandeling van agressief gedrag bij mensen met een LVB die in residentiële instellingen verblijven (zie figuur 1).

Ondersteuning in een instelling door begeleiders

In een instelling werken professionals, zoals sociotherapeuten of begeleiders, die mensen met een LVB die agressief gedrag vertonen, 24 uur per dag ondersteunen. De kwaliteit van de ondersteuning die zij bieden zal voor een groot deel samenhangen met voorwaarden voor het maken van contact en het krijgen van een professionele (therapeutische) relatie, waarin zelfreflectie, zelfverzekerdheid en copingstijl belangrijke elementen zijn (Willems, Embregts, Wijnants, Hendriks, & Bosman, 2018). Agressie van een cliënt kan dit contact echter onder druk zetten, vanwege de psychische en/of fysieke bedreigingen voor het welzijn van die professional (zie Didden et al., 2016). De impact van agressie, de moeilijkheid om het gedrag te interpreteren, de mate van onvoorspelbaarheid van het gedrag en het gebrek aan perspectief om het gedrag te kunnen veranderen, zijn factoren die kunnen leiden tot het ervaren van stress door de professional/begeleider (Bromley & Emerson, 1995). De houding van een begeleider kan dan ook afwijzend zijn; agressie wordt dan opgevat als dreigend en ongewenst (Knotter, Wissink, Moonen, Stams, & Jansen, 2013). Ook kan een begeleider met een

Figuur 1



afwijzende houding t.o.v. agressie meer geneigd zijn om vrijheidsbeperkende interventies in te zetten, zoals iemand vasthouden of iemand naar een kamer/ruimte begeleiden waar de deur op slot gaat (Knotter et al., 2013). Die interventies veroorzaken niet alleen negatieve gevoelens bij de client, maar ook bij begeleiders (bijvoorbeeld gevoelens van stress, angst, frustratie, boosheid) vooraf, gedurende en na afloop van het gebruik hiervan (Hawkins, Allen, & Jenkins, 2005; Ravoux, Baker, & Brown, 2012). Het kunnen zien van de redenen onderliggend aan het agressieve gedrag (signaal van communicatie of zelfverdediging) duidt op een responsieve houding ten opzichte van agressie (Knotter et al., 2013). Echter, die krijgt een begeleider niet vanzelf. Daarvoor moet een begeleider zich veilig voelen en ruimte ervaren voor zelfreflectie, inlevingsvermogen en open staan voor adviezen van een orthopedagoog of psycholoog (Knotter, Stams, Moonen, & Wissink, 2016).

Wederzijdse beïnvloeding

Agressief gedrag betreft vaak een wederzijds beïnvloedende interactie tussen 2 of meer personen en zijn of haar omgeving (Megargee, 2011). Een persoon met een LVB en agressief gedrag beïnvloedt bijvoorbeeld het contact met zijn begeleider. Er ontstaan volgens Willems en collega's (2018) interactiepatronen tussen beiden, waarin er

meer conflicten ontstaan als beiden zich dominant opstellen. Bekend is uit onderzoek dat het moeten ondergaan van een fixatie of een afzondering voor mensen met een LVB juist leidt tot meer agressie en gevoelens van frustratie, irritatie, angst, stress of pijn (Fish & Culshaw, 2005; Van den Bogaard, Lugtenberg, Nijs, & Embregts, 2019), terwijl begeleiders dezelfde gevoelens kunnen ervaren en hierdoor sterker geneigd zijn de vrijheid van hun cliënten met een LVB te beperken (Tenneij & Koot, 2008). Dit kan leiden tot een negatief interactiepatroon: het in stand houden of verergeren van de agressie.

Perspectief persoon met een LVB

Uit een review van Van den Bogaard en collega's (2019) wordt duidelijk dat mensen met een LVB goed in staat zijn de onderliggende oorzaken van hun agressieve gedrag te duiden. Voorbeelden van genoemde oorzaken door mensen met een LVB zijn: een verbod, gebod of onduidelijke instructies krijgen, moeilijke/lastige taken moeten doen en provocatie door medebewoners op een leefgroep. Deze voorbeelden maken onderdeel uit van het leefklimaat, namelijk de veiligheid op een woongroep, mate van respectvol contact met medegroepsgenoten en of er sprake is van een responsief contact met begeleiders (Van der Helm, 2011).

Team

Een begeleider werkt niet alleen. Hij of zij werkt (met name in de 24-uurs zorg) in een team van begeleiders, waarbij iedereen verantwoordelijk is voor hetzelfde resultaat: goede zorg en ondersteuning bieden aan mensen met een LVB. Wanneer er sprake is van agressief gedrag van een cliënt met een LVB blijkt dat de gedeelde afwijzende houding van een team ten aanzien van agressie van invloed is op het gedrag van een individuele begeleider (Knotter et al., 2013). Deze zal hierdoor sterker geneigd zijn om fixatie of afzondering toe te passen (Middelen of Maatregelen). Kennis over de mate van verstandelijke beperking, de samenhang met eventuele psychiatrische stoornissen, hechting, trauma of sociale aanpassingsproblemen helpt een begeleider bij het interpreteren van het gedrag (responsieve houding) en het wegnemen van mogelijke oorzaken c.q. veranderen van pedagogische bejegeningstijl (Knotter et al., 2016; Willems et al., 2010). Echter, hoe kun je een team als geheel meenemen zodat zij allen in staat zijn een responsieve houding te ontwikkelen? Dan zou er naast de kennis en expertise oog moeten zijn voor het proces van teamvorming (hoe vormt een groep van begeleiders een gedeelde visie m.b.t. het agressieve gedrag?) en de verschillende leerstijlen in een team (hoe neemt een ieder de kennis over de persoon en de juiste aanpak tot zich?) (Willems et al., 2016). Binnen trainingen in de omgang met probleemgedrag (waaronder agressie) is er helaas niet veel aandacht voor teamvorming en verschillende leerstijlen in een team (Knotter et al., 2018). Dit kan een mogelijke verklaring zijn waarom het niet mogelijk was een effect aan te tonen tussen het trainen van begeleiders in de omgang met probleemgedrag en het veranderen van dit probleemgedrag bij mensen met een (L)Vb (Knotter et al., 2018).

Organisatie

Volgens 5 coördinatoren van het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) is het belangrijk dat organisaties een duidelijke visie hebben, waarin helder is hoe de organisatie het leefklimaat voor zijn of haar bewoners met een LVB wil inrichten en hoe de organisatie hierin faciliterend zal zijn. Dit is vooral belangrijk voor de kwaliteit van het contact tussen een begeleider en zijn cliënt met een LVB (Knotter, 2019). Daarbij zijn het gebruiken van dezelfde

taal en het delen van de normen en waarden die voortkomen uit de organisatievisie van groot belang. Dit komt overeen met bevindingen van onder andere Bronkhorst (2015), Clare en collega's (2017) en Olivier-Pijpers, Cramm en Nieboer (2019). Zij beschrijven in hun onderzoek het belang van een gedeelde organisatievisie waar alle teamleden zich in kunnen vinden en die helderheid verschaft over hun eigen rol binnen de organisatie en de doelen van het team. Een teamleider of manager speelt hierin een belangrijke faciliterende rol.

Conclusie

Het geheel is meer dan de som der delen. Kennis over de persoon met een LVB die zich agressief gedraagt is niet voldoende om het gedrag te behandelen of te voorkomen. Ook kennis over de begeleider, het team waarin gewerkt wordt en op welke wijze de organisatie teams van begeleiders ondersteunt, is van belang. Dit betekent dat organisaties binnen de zorg voor mensen met een LVB niet alleen alert moeten zijn op het aanbieden van effectieve behandelmethoden, maar ook dat zij oog hebben op welke wijze zij die begeleiders en deskundigen faciliteren. Hoe kan een organisatie visie lande bij hun medewerkers, hoe zorg je dat een ieder die werkt bij een organisatie dezelfde normen en waarden deelt, hoe zorg je dat een ieder helderheid heeft over zijn of haar rol binnen de organisatie en wat de gedeelde visie en de doelen zijn van een team? Naast kennis over effectieve behandelmethoden als cognitieve gedragstherapie en/of mindfulness m.b.t. agressie is meer aandacht en kennis noodzakelijk over hoe je het leefklimaat van bewoners en het werkklimaat van medewerkers positief kunt beïnvloeden. Op den duur zal dit het effect van een behandeling m.b.t. agressieproblemen kunnen vergroten.

Referenties

- Bromley, J., & Emerson, E. (1995).** Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 341-352.
- Bronkhorst, B. (2015).** Behaving safely under pressure: The effects of job demands, resources, and safety climate on employee physical and psychosocial behaviour. *Journal of Safety Research*, 55, 63-72.
- Clare, I. C. H., Madden, E. M., Holland, A. J., Farrington, C. J. T., Whitson, S., Broughton, S., . . . & Wagner, A. P. (2017).** 'What vision?': Experiences of team members in a community service for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 197-209.
- Crocker, A. G., Mercier, C., La Chapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M. E. (2006).** Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 652-661.
- Didden, R., Lindsay, W., Lang, R., Sigafos, J., Deb, S., Wiersma, J., . . . & Lancioni, G. (2016).** Aggression. In N. Singh (Red.), *Clinical handbook of evidence-based practices for individuals with intellectual disabilities* (pp. 727-750). New York: Springer.
- Fish, R., & Culshaw, E. (2005).** The last resort?: Staff and client perspectives on physical intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 93-107.
- Hawkins, S., Allen, D., & Jenkins, R. (2005).** The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behavior: The experiences of service users and staff members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 19-34.
- Knotter, M. H. (2019).** The whole is more: A contextual perspective on attitudes and reactions of staff towards aggressive behavior of clients with ID in Residential Institutions (Academisch Proefschrift). Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Knotter, M. H., Spruit, A., de Swart, J. J. W., Wissink, I. B., Moonen, X. M. H., & Stams, G. J. J. M. (2018).** Training direct care staff working with persons with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-analytic review study. *Aggression and Violent Behaviour*, 40, 60-72.
- Knotter, M. H., Stams, G. J. J. M., Moonen, X. M. H., & Wissink, I. B. (2016).** Correlates of direct care staff's attitudes towards aggression of persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disability*, 59, 294-305.
- Knotter, M. H., Wissink, I. B., Moonen, X. M. H., Stams, G. J. J. M., & Jansen, G. J. (2013).** Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disability*, 34, 1397-1407.
- Megargee, E. I. (2011).** Using the algebra of aggression in forensic practice. *British Journal of Forensic Practice*, 13, 4-11.
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2019).** Influence of the organizational environment on challenging behavior in people with intellectual disabilities: Professionals' views. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 610-621.
- Ravoux, P., Baker, P., & Brown, H. (2012).** Thinking on your feet: Understanding the immediate responses of staff to adults who challenge intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 189-202.
- Taylor, J. L. (2002).** A review of the assessment and treatment of anger and aggression in offenders with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 57-73.
- Tenneij, N. H., & Koot, H. M. (2008).** Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal in Intellectual Disability Research*, 52, 114-124.
- Van den Bogaard, K. H. J. M., Lugtenberg, M., Nijs, S. L. P., & Embregts, P. J. C. M. (2019).** Attributions of people with intellectual disabilities of their own or other clients' challenging behavior. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disability*. Advance online publication. doi.org/10.1080/19315864.2019.1636911
- Van der Helm, G. H. P. (2011).** First do no harm: Living group climate in secure juvenile correctional institutions (Academisch Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam). Amsterdam: SWP.
- Willems, A., Embregts, P., Wijnants, M., Hendriks, L., & Bosman, A. (2018).** Dynamic patterns of three staff members interacting with a client with an intellectual disability and challenging behaviour: Suggestions for coaching. *Nonlinear Dynamic, Psychological Life Science*, 22, 535-562.

Het leefklimaat in de klinisch, forensische zorg voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Elien Neimeijer, Peer van der Helm en Robert Didden

Inleiding

66

Naast therapieën, werk/dagbesteding, onderwijs, trainingen en activiteiten, verblijven cliënten van residentiële (forensische) instellingen een groot deel van hun tijd op de leefgroep. Omdat dit een groot en belangrijk deel van de behandeling vormt, is het leefklimaat op deze leefgroepen van essentieel belang voor de ontwikkeling van cliënten en de effectiviteit van behandeling. Daarnaast draagt een positief behandelklimaat bij aan een afname in agressie-incidenten en meer emotionele stabiliteit bij cliënten (Ros, Van der Helm, Wissink, Schaftenaar, & Stams, 2013). Leefklimaat kan worden gedefinieerd als “de kwaliteit van de sociale en fysieke omgeving met betrekking tot voldoende en noodzakelijke voorwaarden voor fysieke en geestelijke gezondheid, herstel en persoonlijke groei van cliënten, met inachtneming van hun menselijke waardigheid, mensenrechten, maar tevens (voor zover niet ingeperkt door juridische maatregelen) met inachtneming van hun persoonlijke autonomie, met als doel succesvolle participatie in de samenleving” (Van der Helm, Kuiper, & Stams, 2018).

Het leefklimaat kan verschillend worden ervaren door cliënten en sociotherapeuten, variërend van gesloten en repressief naar open en therapeutisch. Een open en therapeutisch leefklimaat is een noodzakelijke voorwaarde voor het boeken van resultaat in klinische behandeling (Van der Helm, 2011) en houdt in dat cliënten:

- » **steun** vinden bij hun sociotherapeuten;
- » in het dagelijks leven structuur ervaren zonder dat ze last hebben van onvoorspelbare, harde en oneerlijke maatregelen op de leefgroep (lage **repressie**);
- » ruimte en mogelijkheden ervaren voor zingeving, leren en **groei**;
- » in de leefgroep veiligheid en een prettige **sfeer** ervaren waarbij er respect is voor elkaar, elkaars gevoelens, privacy en eigendommen, zowel tussen sociotherapeuten en cliënten als tussen cliënten onderling.

Van een gesloten leefklimaat is sprake als cliënten weinig ondersteuning van sociotherapeuten ervaren, de mogelijkheden voor groei minimaal zijn, er een grimmige en niet uitnodigende sfeer hangt en er sprake is van veel repressie en straf op de leefgroep. Hierbij is het belangrijk dat er onderscheid wordt gemaakt tussen dwang en repressie. Dwang kan soms een noodzakelijk onderdeel zijn van de behandeling, maar dient zo min mogelijk te worden toegepast om de eigen behandelmotivatie te vergroten (Lipsey, 2009; Parhar, Wormith, Derksen, & Beauregard, 2009). Repressie belichaamt de oneerlijke en onderdrukkende kanten die een gesloten systeem kan hebben. Daarnaast kenmerkt repressie zich door weinig (dag)structuur, ruimte en tijd voor de cliënten; geen flexibiliteit; steeds meer een strengere regels; gebrek aan privacy; gevoelens van onveiligheid; verveling; wantrouwen tussen de cliënten; wantrouwen naar de medewerkers; gevoelens van wanhoop en een gebrek aan toekomstperspectief. In een gesloten leefklimaat is er een onevenwichtige machtsbalans, een gebrek aan wederzijds respect en ligt de nadruk op straffen en regels. In tegenstelling tot een open leefklimaat kan dit alles leiden tot een afname van behandelmotivatie, meer agressief gedrag, emotionele instabiliteit bij cliënten en een negatief behandelresultaat (De Valk, 2019).

De kwaliteit van het leefklimaat wordt beïnvloed door het professioneel handelen van sociotherapeuten. Dit kan enkel wanneer ook zij zich veilig en ondersteund voelen. Een positief werkklimaat draagt bij aan het kunnen neerzetten van een open en therapeutisch leefklimaat. Er is sprake van een positief werkklimaat als sociotherapeuten tevreden zijn over het leiderschap van hun leidinggevenden, in algemenere zin tevreden zijn, betrokken zijn bij hun cliënten, ontwikkelingsperspectief zien, geen last hebben van een te hoge werkdruk en als het team goed functioneert. Een positieve perceptie van het werkklimaat door sociotherapeuten is dus een belangrijke voorwaarde voor het creëren van een open leefklimaat. Uit werkklimaatonderzoek bij forensische instellingen blijkt dat de ondersteuning van sociotherapeuten een belangrijke rol kan spelen in het verminderen van repressie van cliënten en daarmee bijdraagt aan een positief leefklimaat (Van der Helm, 2011). Medewerkers staan dus niet alleen; ook de inrichting van de organisatie speelt een belangrijk rol bij de behandeling en het creëren van een positief leefklimaat voor de cliënten.

Momenteel wordt er in binnen- en buitenland, onder meer in de (gesloten) jeugdzorg, het gevangeniswezen, de (forensische) psychiatrie en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, onderzoek gedaan naar het leef- en werkklimaat. Hieruit blijken niet zo zeer verschillen in het leefklimaat tussen de verschillende typen instellingen, maar vooral tussen de verschillende afdelingen binnen de instellingen. Daarnaast blijkt uit resultaten van periodiek leefklimaatonderzoek, negatieve beoordelingen van de inspectie, het grote aantal incidenten op de afdelingen en een hoog ziekteverzuim en een groot verloop van personeel dat het in de klinische praktijk niet altijd eenvoudig is het leefklimaat vorm te geven (Van der Helm, 2019).

Onderzoek naar het leefklimaat voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Het meten van de kwaliteit van het leefklimaat

Hoewel er meerdere instrumenten beschikbaar zijn om de kwaliteit van het leefklimaat op een betrouwbare en valide manier te meten voor verschillende doelgroepen, ontbrak dit instrument voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Eén van de instrumenten is de Group Climate Instrument (GCI) die oorspronkelijk ontwikkeld is om leefklimaat te meten in de residentiële, forensische (jeugd)zorg. In ons onderzoek hebben

we de GCI aangepast en gevalideerd voor volwassenen met een LVB in de klinische forensische zorg (Neimeijer, Roest, van der Helm, & Didden, 2019), zodat het leefklimaat ook bij deze doelgroep herhaaldelijk gemeten kan worden. Hierdoor worden aandachtspunten op het gebied van leefklimaat zichtbaar en kunnen de uitkomsten van de GCI richting geven aan gesprekken tussen cliënten en professionals en het beleid van de organisatie. Tevens kan na een eventuele verandering van aanpak wederom het effect van die aanpak in beeld worden gebracht.

Leefklimaat en agressie

Uit een onderzoek van CNV Zorg en Welzijn (2018) over de veiligheid in de gehandicaptenzorg bleek dat negentig procent van de medewerkers in de gehandicaptenzorg buitensporig veel te maken heeft met agressie op de werkvloer. Zeventig procent van de medewerkers had te maken met fysieke agressie door cliënten zoals slaan, bijten, schoppen en knijpen, terwijl tachtig procent van de medewerkers geconfronteerd werd met verbale agressie zoals schelden en dreigen. Als belangrijke oorzaken voor deze agressie noemden de medewerkers een krappe bezetting en te veel inzet van flexkrachten. Deze onderzoeksuitkomsten zijn zorgelijk vanwege de negatieve gevolgen van deze agressie voor medewerkers, cliënten en organisaties waar de agressie-incidenten plaatsvinden.

De oorsprong van agressief gedrag is een complex samenspel tussen zowel persoonlijke als interpersoonlijke en omgevingsfactoren. Daarmee is agressie transactioneel van aard: gedrag van sociotherapeuten en gedrag van cliënten kan agressie op de leefgroep versterken of juist verminderen. Uit zowel nationaal als internationaal onderzoek blijkt dat de kwaliteit van het leefklimaat van invloed is op agressie-incidenten (Robinson, Craig, & Tonkin, 2018). Organisaties die er in slagen om een open en therapeutisch leefklimaat te creëren voor zowel sociotherapeuten als cliënten, rapporteren minder agressie-incidenten. In het verlengde hiervan blijkt een gesloten en repressief klimaat geassocieerd te zijn met een toename van agressie. In lijn met leefklimaatonderzoeken bij volwassenen zonder een LVB, blijkt ook in ons onderzoek dat er minder agressie is op de leefgroep wanneer sociotherapeuten in staat zijn om een open en therapeutisch leefklimaat te creëren waarin sprake is van ondersteuning, duidelijke kansen voor groei, minimale repressie en waarbinnen een goede balans tussen flexibiliteit en controle voor een goede sfeer zorgt (Neimeijer, Van der Helm, Delforterie, Roest, & Didden, in voorbereiding).

Dwang op de leefgroep

Om veiligheid te waarborgen op de leefgroep is soms dwang, in de vorm van vrijheidsbeperkende maatregelen als afzondering, fixatie en dwangmedicatie, nodig om agressie te reguleren en acuut gevaar voor cliënten en medewerkers af te wenden. In verband met de schadelijke effecten van dwang is er in de afgelopen jaren veel aandacht voor het reduceren dwang in de klinische forensische zorg. Zo laat onderzoek van De Valk (2019) bij jongeren in de residentiële jeugdzorg zien dat wanneer dwang gebruikt wordt om controle over de jongere te krijgen of wordt ingezet vanuit handelingsverlegenheid, dit vaak leidt tot meer agressie in plaats van minder. Vrijheidsbeperkende maatregelen zijn dan ook voorbehouden aan situaties waarin cliënten of medewerkers beschermd moeten worden tegen agressief gedrag en acuut gevaar veroorzaakt door cliënten en er geen alternatieven meer zijn voor het waarborgen van de veiligheid (dus een 'last resort' interventie). De inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen dient in een behandeling altijd in balans te zijn met een bepaalde mate van flexibiliteit om repressie te voorkomen. Repressie binnen de behandeling bedreigt en schaadt de effectiviteit

van klinische behandeling en dient derhalve voorkomen te worden. Uit ons onderzoek bleek dat de kwaliteit van het leefklimaat bij mensen met een LVB niet geassocieerd was met de inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen. Wel bleek dat een hogere frequentie van agressie-incidenten samenhangt met een hogere inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen (Neimeijer et al., in voorbereiding).

Conclusie

Ons onderzoek heeft ons tot nu toe geleerd dat een open en therapeutisch leefklimaat een voorwaarde is voor een effectieve klinische, forensische behandeling. Wanneer we inzoomen op agressief gedrag bij cliënten met een LVB, wordt duidelijk dat er niet alleen moet worden gekeken naar de persoon die zich agressief gedraagt, maar dat er ook oog moet zijn voor de leefgroep of afdeling waar deze persoon verblijft. Een positief leefklimaat op de afdeling, dat wordt gekenmerkt door responsiviteit van medewerkers (communicatie en contact), leermogelijkheden (groei en perspectief), structuur, veiligheid en positieve onderlinge contacten, met zo min mogelijk repressie, draagt bij aan een vermindering van agressie-incidenten. Omgekeerd kan een gesloten en repressief leefklimaat leiden tot een toename van agressie-incidenten. Sociotherapeuten vormen hierbij de sleutel tot het verbeteren van het leefklimaat en inherent hieraan het verminderen van het aantal agressie-incidenten en dwang in de behandeling. Dat kan alleen wanneer sociotherapeuten zich veilig en ondersteund voelen. In andere woorden, wanneer de organisatie een veilig werkklimaat weet te scheppen en investeert in teamontwikkeling.

Op basis van de uitkomsten van het leef- en werkklimaatonderzoek wordt duidelijk welke aandachtspunten waar liggen. Die vormen een leidraad voor het gesprek tussen professionals in alle lagen van de organisatie en kunnen richting geven aan de interventie, zoals intervisie of coaching die nodig zijn om het leef- en werkklimaat te verbeteren. Daarnaast blijkt tijdens onze eerste studies dat de discussie die naar aanleiding van de eerste onderzoeksresultaten over het leefklimaat binnen de instelling ontstaat, resulteert in een toenemende bewustwording over het belang van het leefklimaat en de wens dit verbeteren. Door dit herhaaldelijk te meten, worden bovendien de effecten hiervan zichtbaar.

Referenties

CNV Zorg en Welzijn. (2018). Veiligheid in de gehandicaptenzorg. Verkregen via zorgenwelzijn.cnvconnectief.nl/wp-content/uploads/2018/05/Veiligheid-gehandicaptenzorg-onderzoekresultaten.pdf

de Valk, S. M. (2019). Under pressure: Repression in residential youth care (Academisch Proefschrift). Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.

Lipsey, M. W. (2009). The primary factors that characterize effective interventions with juvenile offenders: A meta-analytic overview. *Victims and Offenders*, 4, 124-147.

Neimeijer, E. G., Roest, J. J., van der Helm, G. H. P., & Didden, R. (2019). Psychometric properties of the Group Climate Instrument (GCI) in individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 215-224.

Neimeijer, E. G., van der Helm, G. H. P., Delforterie, M., Roest, J. J., & Didden, R. (in voorbereiding). Group climate, aggressive behavior and coercion in a secure forensic setting for individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: A multilevel study.

Parhar, K. K., Wormith, J. S., Derkzen, D. M., & Beauregard, A. M. (2009). Offender coercion in treatment: A meta-analysis of effectiveness. *Criminal Justice and Behavior*, 35, 1109-1135.

Robinson, J., Craig, L. A., & Tonkin, M. (2018). Perceptions of social climate and aggressive behavior in forensic services: A systematic review. *Trauma, Violence, and Abuse*, 19, 391-405.

Ros, N., van der Helm, G. H. P., Wissink, I., Schaftenaar, P., & Stams, G.-J. (2013). Institutional climate and aggression in a secure psychiatric setting. *The Journal of Forensic Psychiatry and Psychology*, 24, 713-727.

Van der Helm, G. H. P., Kuiper, C. H. Z., & Stams, G. J. J. M. (2018). Group climate and treatment motivation in secure residential and forensic youth care from the perspective of self determination theory. *Children and Youth Services Review*, 93, 339-344.

Van der Helm, G. H. P. (2011). First do no harm: Living group climate in secure juvenile correctional institutions (Academisch Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam). Amsterdam: SWP.

Van der Helm, G. H. P. (2019, in druk). Leefklimaat! Voor jeugd en volwassenen. Amsterdam: SWP.

Hoofdstuk 12

5

Met het oog op de context.
Pro: Een nieuwe
onvoorwaardelijke start

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Simone Ruepert, Ineke Speksnijder en Jan de Leest

Stel: je moet als cliënt telkens en overall na een agressie-incident weer weg en je kunt nergens meer geplaatst worden. Waar moet je dan naartoe?

71

Piet

Piet is een man van 31 jaar. Zijn moeder is tijdens zijn kindertijd aan de drugs en kan niet voor hem zorgen. Zijn vader is uit beeld. Piet groeit de eerste jaren op in een onveilige situatie en woont sinds zijn vijfde jaar in verschillende instellingen. Hij heeft een licht verstandelijke beperking wat echter niet voldoende wordt opgemerkt, hij wordt dan ook veelvuldig overvraagd. Piet wordt niet aangesproken op zijn niveau. Aangeven dat hij het niet snapt, kan Piet niet, waardoor hij faalervaringen krijgt die hem uiteindelijk enorm frustreren met hevige agressiviteit tot gevolg. Op zijn 30e is Piet al veel heen en weer gegaan tussen zorg en strafrecht. Tijdens het laatste incident heeft hij een begeleider ernstig mishandeld.

In dit hoofdstuk worden de achtergronden, de doelen en de werkwijze van Pro beschreven. Pro is ontwikkeld om cliënten als Piet de juiste begeleiding te kunnen bieden.

Uitstoting

De voor Pro geïndiceerde cliënten voldoen aan het volgende beeld: Het zijn mensen met een licht verstandelijke beperking die zich in een uitzichtloze situatie bevinden, als gevolg van herhaalde uitstoting. Die uitstoting is een

reactie op extreem acting-out gedrag, met name jegens begeleiders en medecliënten. Dit extreme acting-out gedrag is tegelijkertijd een reactie op een context die onvoldoende aansluit bij het niveau van de cliënt. Er is sprake van een combinatie van het opgroeien in een onveilige omgeving, een late onderkenning van de licht verstandelijke beperking, het hebben van een laag sociaal en emotioneel ontwikkelingsniveau en bijkomende gedrags- en/of psychiatrische stoornissen. Of er is juist sprake van verkeerde labeling van problematiek, waardoor niet goed wordt aangesloten op wat de cliënt nodig heeft. Dit leidt tot uitstoting en opsluiting in plaats van hulp en erkenning. Er is bij de vele overdrachten informatie verloren gegaan en adequate begeleiding en een stabiele orthopedagogische behandelcontext ontbreken. Veel Pro-clieënten hebben een disharmonisch intelligentieprofiel waarbij er een significant verschil is tussen de verbale en de performale vaardigheden. Er kan ook juist sprake zijn van een groot verschil tussen de mentale en de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd. Ze hebben een intensieve ondersteuningsvraag en doen een groot beroep op hun begeleiders. Het ontbreekt deze cliënten aan perspectief op een langdurige woonplek.

Pro

In plaats van cliënten steeds weer in een carrousel te verplaatsen naar andere instellingen met vaak ook zwaardere veiligheidsvoorzieningen, is gezocht naar een meer passende en structurele oplossing. Dit resulteerde in Pro, een samenwerking tussen het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Zilveren Kruis, VGZ zorgverzekering en zorgaanbieders Trajectum, ASVZ en Pluryn. Het zorgkantoor beslist over de plaatsing en het CCE adviseert het zorgkantoor. Pro gaat enerzijds over de zorg voor 24 cliënten in de meest uitzichtloze situaties en anderzijds is Pro bedoeld om binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) bij te dragen aan een andere bejegening van deze groep waardoor voorkomen wordt dat zij in een dergelijke uitzichtloze situatie terechtkomen. Op dit moment zijn alle 24 plekken bij de drie zorgaanbieders bezet. Aanmelden is niet meer mogelijk.

72

Criteria

Het CCE beoordeelt de potentiële Pro-clieënten en geeft aan of iemand binnen het Pro-profiel past en derhalve aan alle opgestelde criteria voldoet:

- » Leeftijd vanaf 18 jaar;
- » Functionerend op een licht verstandelijk beperkt/zwakbegaafd niveau;
- » Disharmonisch functioneringsprofiel;
- » Combinatie van stoornissen, al dan niet samen met medische problematiek;
- » Problemen op alle gebieden: wonen, werken/vrije tijd, zelfzorg, sociale relaties;
- » Veelvuldige (handelingsverlegenheids)overplaatsingen binnen Wlz en tussen Wlz en justitie;
- » Ontbreken van (reëel) perspectief bij/voor cliënt;
- » Extreem acting-outgedrag voor en/of tijdens opname huidige verblijfsplek;
- » Handelingsverlegenheid op huidige verblijfsplek;
- » Noodzaak tot (langdurig) wonen en ondersteuning binnen een orthopedagogische behandelcontext;
- » Wlz-indicatie VG7 is beschikbaar of kan met zekerheid worden gerealiseerd;
- » Geen sprake van een forensische titel.

Onvoorwaardelijkheid

Bij Pro wordt uitgegaan van een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie, waarbij niet de pathologie of het probleemgedrag van de cliënt centraal staat, maar de algemeen menselijke basisbehoeften op fysiek, emotioneel, mentaal en zingend terrein. Dit vraagt om een paradigmaverschuiving in het denken. De zorg is erop gericht dat cliënten zo veel mogelijk een gewoon leven kunnen leiden en het accent ligt op de kwaliteit van leven van de cliënt. De fysieke basisbehoeften zijn eten, drinken, rust, kleding en onderdak. Ook is er bij de cliënten van Pro een sterke behoefte aan veiligheid, overzicht, houvast, zekerheid en stabiliteit. De stabiliteit en de zekerheid van een woonplek zijn vaak al lang afwezig en dit leidt tot een gevoel van onveiligheid, zich vaak uitend in de vorm van extreem probleemgedrag. Bij Pro is het uitgangspunt dat de cliënten daar zo lang mogen blijven wonen als ze zelf willen, wat hen ook aan de start wordt meegedeeld. Ze worden niet meer negatief uitgeplaatst, wat betekent dat cliënten na incidenten of escalaties niet weg hoeven, maar er onvoorwaardelijk mogen blijven wonen. Dit betekent echter niet dat begrenzing niet nodig is: uitgangspunt is immers aansluiten bij de (ondersteunings)behoeften van de cliënt.

Reflectie is een sleutelbegrip binnen Pro: er wordt, via reflectie op het handelen van begeleiders en de bredere context, geëvalueerd hoe escalaties of incidenten voorkomen hadden kunnen worden. Dus in feite wordt de vraag gesteld: welke ondersteuningsvraag ligt er onder het gedrag van de cliënt en hoe kunnen begeleiders en het behandelteam in het vervolg aansluiten bij de behoeften van de cliënt. Vanwege de kwetsbaarheid van de cliënten is continuïteit van begeleiders een belangrijk aspect. Pro hanteert daarom het uitgangspunt van werken met een vast team.

73

Het sociale aspect is ook belangrijk. Vaak zijn de Pro-clieënten door de problematiek, het acting-out gedrag, de veelvuldige verhuizingen en de vaak lange tijd uitgesloten zijn van contacten en activiteiten, niet in staat om contacten op te bouwen. In de kleine woonsetting met medecliënten en begeleiders leren de cliënten hoe ze sociale contacten kunnen aangaan. Ze werken samen met de begeleiding aan individuele, op maat gemaakte en haalbare doelen, waardoor ze successen behalen wat een positief effect heeft op het gevoel van eigenwaarde. Cliënten merken dat ze meer kunnen dan ze aanvankelijk dachten. Pro kijkt naar de mogelijkheden en er wordt een betekenisvolle invulling van het dagelijks leven geboden. De daginvulling sluit aan bij de behoeften van de cliënt, zoals duidelijkheid, veiligheid, voorspelbaarheid, structuur, orde en netheid. Ook sluit de daginvulling van cliënten aan bij de maatschappij en is betekenisvol. Kwaliteit van leven van elke cliënt staat voorop.

De context

De cliënt kan niet los gezien worden van de context, de leefomgeving, het netwerk en de mogelijkheden van de omgeving. Pro past de context aan aan de cliënt. Binnen Pro wordt er gewerkt met: 'één cliënt, één plan'. Er wordt gekeken naar wat de cliënt nodig heeft zowel bij het wonen, als bij het werk en bij de vrije tijd. Alle factoren dragen bij aan het gevoel van welbevinden van de cliënt. Doordat er zorg op maat geleverd wordt, kan er gekeken worden naar wat de cliënt nodig heeft om zo veel mogelijk een gewoon leven te leiden. Door het opdoen van (kleine) successen groeit het zelfvertrouwen en het perspectief. Met elkaar wordt voortdurend geëvalueerd of dat wat er geboden wordt nog passend is of dat er gekeken moet worden naar andere ondersteuningsbehoeften en/of ontwikkelingsmogelijkheden. Ontwikkeling is niet het doel op zich,

maar Pro wil bijdragen aan een waardevol bestaan. Wat een waardevol bestaan inhoudt en hoe dat wordt gerealiseerd, wordt per cliënt bekeken: 'zorg op maat' en 'zo gewoon mogelijk', zijn daarbij de uitgangspunten.

Begeleiding

Werken met Pro-clënten is intensief en vraagt veel van de begeleiders. De begeleiders worden getraind om adequaat te handelen. In plaats van fixeren of uit angst een stap achteruitzetten, blijven de begeleiders in contact met de cliënt. Ze proberen in eerste instantie, door rustig te communiceren en aan te sluiten bij de cliënt, te voorkomen dat een situatie uit de hand loopt. Vaak is het agressieve gedrag van een cliënt een middel dat eerder veel is ingezet. Cliënten vinden zelf niet de mogelijkheid om anders te reageren en reageren vanuit een primaire behoefte; een andere manier kennen zij niet. Door de cliënt goed te 'lezen' kunnen de begeleiders de cliënt de duidelijkheid en nabijheid of juist afstand bieden die de cliënt op dat moment zo nodig heeft. En tijdens, maar ook na een incident blijven de onvoorwaardelijkheid in de relatie en het mogen wonen essentieel. Om Pro te realiseren is een goede samenwerking nodig tussen de behandelaar, de begeleiders, de manager en het netwerk. Want Pro werkt alleen als je het echt samen doet.

Hoe gaat het nu met Piet?

Piet woont al een tijd bij Pro. Door de manier van begeleiden en het aansluiten bij Piet is, weliswaar in hele kleine stapjes, vooruitgang te zien. Daar waar bij hem in eerste instantie de focus lag op hem uit bed te krijgen, is na een half jaar het ritme ontstaan dat hij al aangekleed in werkkleding aan het ontbijt verschijnt. Piet heeft inmiddels het vertrouwen dat het niet erg is als hij iets niet kan en dat hij geholpen wordt, mocht het niet direct lukken. Maar ook heeft hij ervaren dat hij sommige dingen juist wel goed kan. Piet geeft aan het fijn te vinden om bij de Pro-locatie te wonen. Dit zijn mooie ontwikkelingen en geeft het werken bij Pro voldoening.

74

Wetenschappelijk onderzoek

Er is een wetenschappelijk onderzoek gekoppeld aan Pro waar wordt onderzocht hoe Pro wordt ervaren door cliënten, hun verwanten en de professionals die werken bij de betrokken zorgorganisaties. Gedurende ongeveer 4 jaar wordt in kaart gebracht in hoeverre uitkomsten en processen veranderen als het gaat om de kwaliteit van leven van cliënten, de begeleiding en behandeling van cliënten, het welbevinden, de ervaren veiligheid en tevredenheid van medewerkers en de samenwerking en tevredenheid in het team en de organisatie. Cliënten, verwanten en professionals worden uitgenodigd om mee te doen. Tevens zal Pro de komende 5 jaar een handboek realiseren waarin de werkzame bestanddelen gebundeld worden. Hiermee wil Pro meer zorgaanbieders bereiken en daarmee de zorg voor cliënten verbeteren. Kortom: Pro is volop in ontwikkeling.

A close-up, artistic photograph of a human eye, heavily blurred and tinted with a light blue color. The focus is on the eyelashes, which are long and dark, creating a soft, ethereal effect. The eye itself is visible in the background, looking directly at the viewer.

Recent verschenen
proefschriften op
het terrein van LVB

Hoofdstuk 13

5

Een natuurlijke mentor voor iedere jongere?!

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Levi van Dam

76

Opvoeden is een taak waar ouders niet alleen voor staan, zij doen dit samen met familie, kennissen, vrienden, leerkrachten en bijvoorbeeld sportcoaches. Ieder draagt op zijn of haar manier een steentje bij. Dat is niet anders - of *juist* niet anders - bij jongeren met een licht verstandelijke beperking en/of psychische problemen. In de westerse samenleving is er dan ook een groeiende tendens om hulpverlening te bieden aan kwetsbare jongeren, waarin samengewerkt wordt met het gezin, de familie, vrienden en professionals. Dit sluit aan bij art. 12 en art. 16 van de Rechten van het Kind (United Nations, 2009), die betrekking hebben op het ondersteunen van jongeren bij het verwoorden van hun mening en het recht op het voorkomen van onrechtmatige inmenging door derden (privacy). Het sluit ook aan bij de ontwikkelingstaken van jongeren. Gedurende de puberteit en vroege adolescentie wordt de rol van het sociaal netwerk groter, omdat jongeren vanuit hun biologische en emotionele ontwikkeling zijn gericht op relaties buiten het (kern)gezin en een groeiende behoefte hebben aan autonomie ten opzichte van hun ouders (Bowers et al., 2014; Fruith & Wray-Lake, 2013; Patton et al., 2016). In dit artikel beschrijven we ontwikkeling van de JIM-aanpak, de eerste resultaten van onderzoek naar de effecten ervan en doen we een suggestie voor toekomstig onderzoek.

Natuurlijk mentorschap

Natuurlijke mentorrelaties zijn de organisch gevormde ondersteunende relaties tussen jongeren en belangrijke niet-ouderlijke volwassenen (bijvoorbeeld vrienden, leraren, sportcoaches en familieleden) binnen hun bestaande sociale netwerken. In een meta-analytische overzichtsstudie is de relatie tussen natuurlijk mentorschap en positieve ontwikkeluitkomsten onderzocht op vier domeinen: **1]** academisch en beroepsmatig functioneren; **2]** sociaal-emotionele ontwikkeling; **3]** lichamelijke gezondheid; **4]** psychosociale problemen (Van Dam et al., 2018). Twee afzonderlijke meta-analyses zijn uitgevoerd op de aanwezigheid van

een natuurlijke mentor en de kwaliteit van de informele mentorrelatie, waaronder dertig studies uit 1992 tot heden. De bevindingen wezen erop dat de aanwezigheid van een natuurlijke mentor significant samenhangt met positieve ontwikkelingsuitkomsten ($r = .106$), met een middelgroot effect voor de kwaliteit van mentorrelatie in termen van verbondenheid, sociale steun en autonomie ($r = .208$). De grootste effecten werden gevonden voor sociaal-emotionele ontwikkeling en academisch en beroepsmatig functioneren. Risicostatus (bijvoorbeeld tienermoeders, dakloze jongeren, jongeren in pleeggezinnen en jongeren van ouders met een alcoholverslaving) had geen invloed op de uitkomsten, wat erop kan wijzen dat natuurlijke mentoren over het algemeen gunstig zijn voor alle jongeren, ongeacht de aanwezigheid van risicofactoren.

De JIM-aanpak

Uithuisplaatsing willen we voorkomen en natuurlijke mentorrelaties kunnen de positieve ontwikkeling van jongeren bevorderen en een buffer vormen tegen de diverse risico's die de adolescentieperiode kenmerken. Is het dan niet mogelijk om deze natuurlijke mentorrelaties ('wie werkt') uit te breiden, de behandeling ('wat werkt') te verrijken met het unieke perspectief en de invloed en kennis van deze persoon, zodat de veerkracht van de jongere en het gezin toeneemt en uiteindelijk de uithuisplaatsing van jongeren wordt voorkomen? Dat is de kern van de JIM-aanpak.

De ontwikkeling van de JIM-aanpak begon in 2012 met een voorgevoel (Perez-Breva & Fuhrer, 2017): een intuïtief gevormd idee over het verbeteren van de jeugdzorg, vooral residentiële zorg, gebaseerd op de combinatie van persoonlijke en professionele ervaringen en wetenschappelijk onderzoek.

77

In het eerste jaar hebben we het idee verder ontwikkeld en in juni 2013 was er de eerste studie over deze aanpak in de Verenigde Staten (Schwartz et al., 2013). Op basis van dit onderzoek en na het uitvoeren van veldexperimenten en kleinschalig onderzoek werd het concept van JIM beschreven als een benadering (Van Dam & Verhulst, 2016). De Nederlandse versie van de JIM-aanpak is ontwikkeld via de stappen van agile science (Hekler et al., 2016): korte iteraties, snelle publicaties en aanpassing op basis van feedback. Momenteel kunnen we spreken van een effectieve interventie in ontwikkeling (Flay et al., 2005).

De JIM-benadering begint met de 'wie-fase'; in deze eerste fase wordt de jongere gevraagd wie hij vertrouwt in zijn omgeving en of hij diegene wil vragen als mentor. Nadat de jongeren dit heeft uitgesproken, heeft de professional een gesprek met de JIM om deze persoon uit te leggen wat diegene kan verwachten en wat hij of zij nodig heeft om die positie te vervullen. Daarna komt de tweede fase, de 'wat-fase'; ieders perspectief wordt gevraagd op de bestaande en gewenste situatie. De derde fase richt zich op het 'hoe', waarin wordt verkend hoe iedereen bij kan dragen aan de gewenste situatie. Daarna wordt dit uitgevoerd om uiteindelijk de kijken naar de adaptiviteit, oftewel de mate waarin de pedagogische alliantie in staat is om veerkrachtig te reageren op nieuwe complexe situaties.

Door verschillen in kwaliteit, intensiteit en aard van de relatie tussen de mentor, jongere en ouders dienen professionals flexibel en responsief te zijn voor iedere relatie. Het type ondersteuning dat een JIM biedt, hangt af van de capaciteiten, behoeften en interesses van de jongere en de JIM, de aanwezige problemen, het type steun dat de jongere nodig heeft en de relatiekwaliteit tussen de jongere en JIM.

Over het algemeen bestaat de ondersteuning van een JIM uit vijf basisonderdelen: sociaal-emotionele steun (bijvoorbeeld een luisterend oor bieden), praktische steun (bijvoorbeeld hulp bij het schrijven van een sollicitatiebrief), begeleiding en advies (voor bijvoorbeeld werk of opleiding), het zijn van een rolmodel, inclusief het bieden van normatieve kaders, en sociaal kapitaal door het bieden van toegang tot zijn of haar eigen sociale netwerk (Spencer et al., 2016).

Aan de hand van een dossieranalyse van 200 adolescenten (JIM-groep n = 96, residentiële vergelijkingsgroep n = 104) is onderzocht of de JIM-aanpak een alternatief kan zijn voor uithuisplaatsing van jongeren met complexe problematiek (Van Dam et al., 2017). In totaal kon 83% van de jongeren in de JIM-groep een mentor kiezen in gemiddeld 33 dagen. Negentig procent van de adolescenten in de JIM-groep ontving ambulante behandeling als een alternatief voor de gevraagde uithuisplaatsing, terwijl hun problemen grotendeels vergelijkbaar waren met die van jongeren in residentiële zorg. Deze eerste resultaten suggereren dat de betrokkenheid van informele mentoren kan helpen om uithuisplaatsing te voorkomen van adolescenten met complexe behoeften.

Moet elk kind een natuurlijke mentor kiezen?

Vanwege de potentiële positieve voordelen van een natuurlijke mentor zou je kunnen zeggen dat niet alleen kwetsbare jongeren, maar elk kind - en vooral tijdens de adolescentie - het recht heeft om ten minste één vertrouwenspersoon te hebben die hij of zij kiest, naast ouders: een informele mentor. Dit is met name van belang omdat de rechten van het kind, in samenwerking met zijn of haar sociale netwerk, blijkbaar niet voldoende beveiligd zijn door het burgerlijk recht, één van de conclusies van de recente evaluatie van de Nederlandse Jeugdwet (Friele et al., 2018). In het Internationale Verdrag voor de Rechten van het Kind staat dat elk kind recht heeft op een goede opvoeding.

78

Er zijn echter ook kanttekeningen te plaatsen bij dit idee. Sommige ouders ondervonden problemen met de JIM die was gekozen door hun kind. Daarom moet toekomstig onderzoek de vraag beantwoorden of JIM in deze gevallen effectief kan zijn of dat obstructie door de ouders een probleem vormt. Kinderen kunnen immers hun ouders niet kiezen, maar zij kunnen wel hun mentor kiezen (Van Dam, Stams, & Hofte, 2018). Het bevorderen van de vaardigheden om zo'n persoon te kiezen en het onderhouden van een dergelijke relatie is cruciaal voor de competentie, autonomie en verbondenheid van een kind (Baumeister & Leary, 1995), wat de basisbehoeften van zelfbeschikking zijn (Deci & Ryan, 1985, 2002).

Het kiezen van je eigen mentor is gebaseerd op het idee dat mensen - vooral kinderen en jongeren - zijn ingebed in en afhankelijk zijn van hun sociale netwerken. Met de JIM-aanpak sporen we adolescenten aan om deze sociale netwerken te gebruiken voor hun eigen gezondheid en om hun problemen aan te pakken. De impact van sociale netwerken is groot, geluk en depressie worden bijvoorbeeld herkend als collectieve fenomenen die zich verspreiden via netwerken, vergelijkbaar met obesitas en roken (Fowler & Christakis, 2008; Rosenquist, Fowler, & Christakis, 2011). Dit benadrukt het idee dat sociale netwerken besmettelijk zijn, zowel op een positieve als op een 'negatieve' manier. Is het echter niet de keuzevrijheid van een persoon om te kiezen in hoeverre hij zijn netwerk gebruikt? In Nederland mogen ouders bijvoorbeeld de vaccinatie - een medisch advies - van hun kind weigeren op basis van hun persoonlijke overtuigingen. Waarom zou iemand het gezondheidsadvies niet afwijzen om de sociale ondersteuning vanuit het sociale netwerk te gebruiken? Desalniettemin moeten we rekening

houden met de behoeften van de adolescent en hem of haar ondersteunen om de balans te vinden tussen behoeften voor sociale verbondenheid en behoeften aan eenzaamheid (Killeen, 1998). Vooral omdat men niet gemakkelijk kan ontsnappen aan zijn of haar sociale netwerk (McKnight, 2015), kunnen jongeren er af en toe verstandig aan doen om hun 'besmette sociale netwerk' af te wijzen. Is het soms niet slim en gerechtvaardigd om een nieuw team samen te stellen in plaats van te proberen te repareren wat al gebroken is?

Conclusie

Het lijkt haalbaar om de relatie tussen jongeren en iemand die ze vertrouwen te cultiveren: een natuurlijke mentor. Er is nog geen onderzoek gedaan naar de specifieke toepassing van JIM bij jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB), wel zijn hier reeds praktijkervaringen mee opgedaan. Daar komt uit naar voren dat het aspect duurzaamheid een andere betekenis heeft bij LVB-problematiek. Een jongere met LVB-problematiek zal altijd behoefte hebben aan steun, terwijl het voor veel jongeren met psychische problemen toch om tijdelijke steun gaat. Daarnaast is diversiteit een thema: kan één JIM voorzien in al de verschillende ondersteuningsbehoeften of is het verstandiger om een team van JIMs te formeren? Tevens blijkt het moment van introductie cruciaal. Het is soms erg lastig om te beginnen met een JIM, omdat dit niet voelt als 'de oplossing'. Uitleggen dat dit de eerste stap van de oplossing kan zijn, is mogelijk, maar vergt veel kunde van een professional. Toekomstig onderzoek zou zich meer moeten richten op de verschillende toepassingen en de omstandigheden waaronder jongeren het meest profiteren van natuurlijk mentorschap: wat werkt voor wie onder welke omstandigheden. Niettemin verbeteren ondersteunende relaties met de mensen rondom een persoon over het algemeen de gezondheid en functioneren ze als een risicobarrière.

79

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Who and what works in natural mentoring?**

A relational approach to improve the effectiveness of youth care. Levi van Dam is hier in 2018

op gepromoveerd aan de Universiteit van Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: [dare.uva.nl/
search?identifier=b5900863-ac05-4d0f-8269-e3e09b27ba40](https://dare.uva.nl/search?identifier=b5900863-ac05-4d0f-8269-e3e09b27ba40)

Referenties

- Baumeister, R., & Leary, M. R. (1995).** The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497-529.
- Bowers, E. P., Johnson, S. K., Buckingham, M. H., Gasca, S., Warren, D. J. A., Lerner, J. V., & Lerner, R. M. (2014).** Important non-parental adults and positive youth development across mid- to late- adolescence: The moderating effect of parenting profiles. *Journal of Youth and Adolescence*, 43, 897-918.
[dx.doi.org/10.1007/s10964-014-0095-x](https://doi.org/10.1007/s10964-014-0095-x)
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985).** Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York: Plenum.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (Red.) (2002).** Handbook of self-determination research. New York: University of Rochester Press.
- Flay, B. R., Biglan, A., Boruch, R. F., Castro, F. G., Gottfredson, D., Kellam, S., . . . & Ji, P. (2005).** Standards of evidence: Criteria for efficacy, effectiveness and dissemination. *Prevention Science*, 6(3), 151-175.
- Fowler, J. H., & Christakis, N. A. (2008).** Dynamic spread of happiness in a large social network: Longitudinal analysis over 20 years in the Framingham Heart Study. *BMJ*, 337, a2338.
- Friele, R. D., Bruning, M. R., Bastiaanssen, I. L. W., Boer, R. D., Bucx, A. J. E. H., de Groot, J. F., . . . & Hageraats, R. (2018).** Eerste evaluatie Jeugdwet: Na de transitie nu de transformatie. Den Haag: ZonMw.
- Fruiht, V. M., & Wray-Lake, L. (2013).** The role of mentor type and timing in predicting educational attainment. *Journal of Youth and Adolescence*, 42, 1459-1472.
[dx.doi.org/10.1007/s10964-012-9817-0](https://doi.org/10.1007/s10964-012-9817-0)
- Hekler, E. B., Klasnja, P., Riley, W. T., Buman, M. P., Huberty, J., Rivera, D. E., & Martin, C. A. (2016).** Agile science: Creating useful products for behavior change in the real world. *Translational Behavioral Medicine*, 6, 317-328. Doi: 10.1007/s13142-016-0395-7
- Killeen, C. (1998).** Loneliness: An epidemic in modern society. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 762-770.
- McKnight, A. (2015).** Downward mobility, opportunity hoarding and the 'glass floor'. London: Social Mobility and Child Poverty Commission.
- Patton, G. C., Sawyer, S. M., Santelli, J. S., Ross, D. A., Afifi, R., Allen, N. B., . . . & Viner, M. R. (2016).** Our future: A Lancet commission on adolescent health and wellbeing. *The Lancet*, 387(10036), 2423-2478.
[dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00579-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00579-1)
- Perez-Breva, L., & Fuhrer, N. (2017).** Innovating: A doer's manifesto for starting from a hunch, prototyping problems, scaling up, and learning to be productively wrong. Boston: MIT Press.
- Rosenquist, J. N., Fowler, J. H., & Christakis, N. A. (2011).** Social network determinants of depression. *Molecular Psychiatry*, 16(3), 273-281.
- Schwartz, S. E. O., Rhodes, J. E., Spencer, R., & Grossman, J. B. (2013).** Youth initiated mentoring: Investigating a new approach to working with vulnerable adolescents. *American Journal of Community Psychology*, 52, 155-169. Doi: 10.1007/s10464-013-9585-3
- United Nations. (1990).** Convention on the rights of the child. Op 22 augustus 2017 verkregen via www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx
- Van Dam, L., & Verhulst, S. (2016).** De JIM-aanpak: Het alternatief voor uithuisplaatsing van jongeren. Amsterdam: Boom.
- Van Dam, L., Neels, S., de Winter, M., Branje, S., Wijsbroek, S., Hutschemaekers, G., . . . & Stams, G. J. J. M. (2017).** Youth initiated mentors: Do they offer an alternative for out-of-home placement in youth care? *British Journal of Social Work*, 47, 1764-1780.
- Van Dam, L., Smit, D., Wildschut, B., Branje, S. J. T., Rhodes, J. E., Assink, M., & Stams, G. J. J. M. (2018).** Does natural mentoring matter? A multilevel meta-analysis on the association between natural mentoring and youth outcomes. *American Journal of Community Psychology*, 62, 203-220. Doi: 10.1002/ajcp.12248
- Van Dam, L., Stams, G. J. J. M., & Hofte, S. (2018).** Een VOG voorleggen als je de buurjongen helpt? Nee! Kind en Adolescent, 39(3), 241-244. Doi: 10.1007/s12453-018-0183-x

Motivatie, welbevinden en leven met een licht verstandelijke beperking: Het perspectief vanuit de Zelf-Determinatie Theorie ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Noud Frielink, Carlo Schuengel en Petri Embregts

Het Verdrag inzake de Rechten voor Personen met een Handicap stelt dat mensen met een beperking mogelijkheden moeten krijgen om hun eigen beslissingen te nemen en om meer controle over hun eigen leven te hebben. Het verdrag vraagt dus ruimte voor gedrag dat kortweg wordt aangeduid als zelfbepaling of zelfdeterminatie. Dit is belangrijk, niet alleen omdat zelfdeterminatie een belangrijk aspect is van kwaliteit van leven (Schalock & Verdugo, 2002), maar ook omdat zelfdeterminatie nauw samenhangt met andere nastrevenswaardige uitkomsten, zoals subjectief welbevinden en participatie in de maatschappij (Wehmeyer, 2007). Met het opheffen van praktijken die zelfdeterminatie beknotten, zijn we er echter nog niet. Ondersteuning van zelfdeterminatie vraagt ook begrip van innerlijke drijfveren. Het doel van dit proefschrift was om de mate van zelfdeterminatie bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of zwakbegaafdheid (ZB) te onderzoeken vanuit het perspectief van de Zelf-Determinatie Theorie (ZDT; Ryan & Deci, 2000, 2017). De ZDT zou als theoretisch denkkader richting kunnen geven aan verbetering van zorg en ondersteuning, gezondheid en subjectief welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking.

81

De Zelf-Determinatie Theorie

Binnen de ZDT worden drie psychologische basisbehoeften centraal gesteld, te weten autonomie, verbondenheid en competentie (Ryan & Deci, 2000). De behoefte aan autonomie verwijst naar het zelf sturing geven aan het handelen. De behoefte aan verbondenheid heeft betrekking op het verlangen om relaties op te bouwen met anderen, om zelf voor anderen te zorgen en om ook verzorgd te worden door anderen. De behoefte aan

^[1] Deze bijdrage is een bewerking van de Nederlandse samenvatting uit het proefschrift van dr. Noud Frielink en van het artikel "Zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking vanuit het perspectief van de Zelf-Determinatie Theorie" dat Frielink schreef in het kader van de Ds. Visscherprijs 2018.

competentie verwijst ten slotte naar de mate waarin mensen zich bekwaam voelen in de dingen die zij doen. Idealiter ervaren mensen hun dagelijkse omgeving als rijk aan mogelijkheden om aan deze basisbehoeften tegemoet te komen, ook wel aangeduid als autonomie-ondersteunend. Activiteiten om deze mogelijkheden te benutten komen daarmee voort uit de persoon zelf en zijn autonoom gemotiveerd. In het geval van autonome motivatie wordt een activiteit uitgevoerd omdat dit 'an sich' leuk bevonden wordt of omdat het uitvoeren als belangrijk wordt gezien/overeenkomt met belangrijke normen en waarden in iemands leven. De samenhangen tussen een autonomie-ondersteunende omgeving, behoeftebevrediging, autonome motivatie en welbevinden waren niet eerder onderzocht bij mensen met een LVB of ZB. Daarnaast ontbrak het aan valide en betrouwbare meetinstrumenten om deze ZDT-concepten te meten in deze groep. De studies binnen dit proefschrift voorzien daarom in een belangrijke lacune.

Onderhavig onderzoek

In deze bijdrage worden vier samenhangende deelstudies beschreven die zijn uitgevoerd binnen het promotieonderzoek van de eerste auteur (NF) ^[2]. Het betrof een grootschalig onderzoek (N = 186) bestaande uit twee delen. In het eerste deel zijn drie zelfrapportagevragenlijsten aangepast en gevalideerd op het gebied van autonomie-ondersteuning, behoeftebevrediging en autonome motivatie voor mensen met een LVB of ZB. In het tweede deel zijn deze vragenlijsten gebruikt om de relaties tussen enerzijds de ZDT-concepten autonomie-ondersteuning, behoeftebevrediging en autonome motivatie en anderzijds subjectief welbevinden te onderzoeken binnen een populatie met mensen met een LVB of ZB.

82

Deel 1: Aanpassing en validering van zelfrapportage ZDT-vragenlijsten

Op basis van een aselechte steekproef namen 186 mensen met een LVB of ZB deel aan dit onderzoek vanuit 4 zorgorganisaties in het zuiden van Nederland. Alle respondenten (110 mannen, 76 vrouwen) waren ouder dan 18 jaar (gemiddelde = 40,3, standaarddeviatie = 14,9, bereik van 18,1 tot en met 84,8 jaar) en ontvingen tenminste eens per week ondersteuning door begeleiders voor de duur van minimaal 3 maanden. De ondersteuning richtte zich voornamelijk op het verbeteren van vaardigheden, zoals huishoudelijke taken, omgaan met geld en zelfstandig reizen. Het gemiddelde IQ van de respondenten op basis van dossiergegevens betrof 67; 109 respondenten hadden een LVB (IQ-score tussen 50-70) en 77 respondenten functioneerden op zwakbegaafd niveau (IQ-score tussen 70-85). Zevenenzestig respondenten (36%) woonden (al dan niet met partner) zelfstandig in de wijk en 107 respondenten (58%) ontvingen 24-uurs begeleiding in de wijk (N = 84, 46%), dan wel op een instellingsterrein (N = 23, 12%). De andere twaalf respondenten (6%) woonden bij hun familie.

Vragenlijst 1: De Health Care Climate Questionnaire - Intellectual Disability (HCCQ-ID; Frielink, Schuengel, & Embregts, 2018a) stelt de mate vast waarin mensen met een LVB of ZB hun begeleiding als autonomie-ondersteunend ervaren. De HCCQ-ID is een aangepaste versie van de originele HCCQ van Williams en collega's

[2] Het proefschrift van Frielink bestaat uit zes deelstudies, waarvan er in deze bijdrage vier beschreven worden. Voor informatie over de twee andere deelstudies (een kwalitatieve studie waarbij onderzocht is welke aanpassingen nodig zijn om motiverende gespreksvoering toe te passen bij mensen met een LVB of ZB en een interventiestudie waarbij het effect van een op de ZDT gebaseerde interventie om autonome motivatie te stimuleren bij mensen met een LVB of ZB en verslavingsproblematiek in kaart is gebracht d.m.v. van zes gecontroleerde n = 1 studies), zie bit.ly/thesisfrielink

(1996) en bestaat uit 15 items die op een 5-punts Likert-type schaal gemeten worden. Voorbeelditems zijn:

a] Ik vind dat mijn begeleider mij zelf keuzes laat maken; en **b]** Mijn begeleider luistert naar hoe ik dingen graag zou willen doen. Net als bij de originele HCCQ liet de HCCQ-ID de verwachte 1-factor structuur zien (Frielink et al., 2018a), welke een autonomie-ondersteunende omgeving representeert. Zowel de interne consistentie ($\alpha = 0,93$) als de test-hertestbetrouwbaarheid ($r = 0,85$) waren goed.

Vragenlijst 2: De Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale - Intellectual Disability (BPNSFS-ID; Frielink, Schuengel, & Embegts, 2019) stelt aan de hand van 24 items op een 5-punts Likert-type schaal de mate vast waarin mensen met een LVB of ZB bevrediging dan wel frustratie ervaren ten aanzien van de psychologische basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie. De BPNSFS-ID is een aangepaste versie van de originele BPNSFS van Chen en collega's (2015). Voorbeelditems zijn: **a]** In mijn leven kan ik doen en laten wat ik wil; **b]** In mijn leven voel ik me buitengesloten door de mensen waar ik bij wil horen; en **c]** In mijn leven vind ik dat ik goed ben in wat ik doe. Onderhavig onderzoek liet een adequate factorstructuur zien van de BPNSFS-ID (Frielink et al., 2019), bestaande uit zowel de bevrediging als de frustratie van de drie basisbehoeften. De constructvaliditeit van de vragenlijst werd bovendien ondersteund met sterke, significante Pearson correlaties, variërend tussen $r = 0,60$ en $r = 0,71$. Ook de interne consistentie ($\alpha = 0,92$) en een test-hertestbetrouwbaarheid (variërend tussen $r = 0,69$ en $r = 0,85$) waren goed.

Vragenlijst 3: De Self-Regulation Questionnaire (SRQ; Ryan & Connell, 1989) meet de neiging tot zelfbepaald gedrag. Er bestaan verschillende versies van de SRQ. In onderhavig onderzoek zijn twee versies van de SRQ aangepast voor gebruik bij mensen met een LVB of ZB (Frielink, Schuengel, & Embegts, 2017): één t.a.v. beweging (11 items) en één t.a.v. ondersteuning (bestaande uit 8 items). In beide gevallen werd een 5-punts Likert-type schaal gebruikt. Voorbeelditems zijn: **a]** Ik wil begeleiding houden omdat ik het anders slecht van mezelf zou vinden; en **b]** Ik houd me aan mijn begeleidingsafspraken omdat ik denk dat ze me helpen mijn doelen te bereiken. De uitgevoerde confirmatieve factoranalyses ondersteunden het onderscheid tussen de vier subtypen van extrinsieke motivatie in beide domeinen (Frielink et al., 2017). Daarnaast werden hoge correlatiecoëfficiënten gevonden tussen externe motivatie en geïntrojecteerde motivatie (samen gecontroleerde motivatie) en tussen geïdentificeerde motivatie en geïntegreerde motivatie (samen autonome motivatie). Deze correlaties lijken het onderscheid tussen gecontroleerde motivatie en autonome motivatie te ondersteunen. Het onderzoek liet tevens zien dat de Cronbach's alfa's en de test-hertestbetrouwbaarheid mager tot adequaat zijn. De betrouwbaarheid van de SRQ kan verbeterd worden in verder onderzoek, bijvoorbeeld door items toe te voegen aan de subschalen die in de huidige vorm uit slechts twee items bestaan.

83

Deel 2: Toetsing van de ZDT-assumpties

Na validering van de drie ZDT-vragenlijsten werden de assumpties van de ZDT getoetst bij mensen met een LVB of ZB. Structural Equation Modelling (SEM) analyses lieten zien dat autonomie-ondersteuning door begeleiders positief samenhangt met autonome motivatie voor ondersteuning en met bevrediging van de basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie. Daarnaast bleken autonome motivatie voor ondersteuning en behoeftebevrediging samen te hangen met een hoger subjectief welbevinden. Autonome motivatie en behoeftebevrediging medieerden bovendien de relatie tussen autonomie-ondersteuning en welbevinden. Tot slot, bevrediging van de behoeften aan autonomie en verbondenheid hing negatief samen met

gecontroleerde motivatie, terwijl bevrediging van de behoefte aan verbondenheid positief samenhangt met autonome motivatie. Als welbevinden vervangen wordt door depressie als uitkomstmaat, dan blijven de directe en indirecte relaties tussen de ZDT-concepten, ondanks dat ze omgekeerd zijn, vrijwel gelijk.

Praktische implicaties onderzoeksresultaten

De uitkomsten van dit proefschrift hebben verschillende implicaties voor praktijk en beleid. Ten eerste ondersteunen de uitkomsten het belang van het centraal stellen van het cliëntperspectief binnen de ondersteuning die zij krijgen. Het proefschrift sluit daarmee aan bij eerdere onderzoeken waaruit blijkt dat uitgaan van de hulpvragen, wensen en beleving van mensen met een LVB of ZB bij zou kunnen dragen aan een betere ondersteuning, betere gezondheid en subjectief welbevinden van deze groep. Begeleiders hebben daarbij een belangrijke taak in het creëren van een autonomie-ondersteunende omgeving waarin zij controle en druk zoveel mogelijk beperken. Daarnaast is het belangrijk dat begeleiders luisteren naar het verhaal van de cliënt, keuzes aanbieden, initiatieven van de cliënt ondersteunen en relevante informatie aanleveren om keuzes te maken.

Ten tweede, om systematisch ontwikkelingen te volgen en aanbevelingen te doen, is het aan te bevelen om de ZDT-constructen autonomie-ondersteuning, behoeftebevrediging en autonome motivatie regelmatig in kaart te brengen voor mensen met een LVB of ZB. Dit zou gedaan kunnen worden door de vragenlijsten onderdeel uit te laten maken van evaluatiesystemen, zoals Routine Outcome Monitoring (ROM). Wanneer er sprake is van langdurige zorg zonder behandeling maken zorgorganisaties echter geen gebruik van ROM. Het in kaart brengen van de ZDT-constructen zou daarom ook onderdeel kunnen zijn van de Minimale Dataset verstandelijke beperking (MDS-VB; Kunseler et al., 2016) en van cliëntervaringsinstrumenten.

Ten derde, mede op basis van de resultaten van onderhavig onderzoek, is er recent een landelijk netwerk gericht op zelfdeterminatie opgericht (Netwerk Samen Kunnen Kiezen). Binnen dit door ZonMw gefinancierd netwerk wordt het onderzoek naar zelfdeterminatie bij mensen met verstandelijke beperking voortgezet en uitgebreid. Zo worden de deelnemers binnen het hier beschreven onderzoek longitudinaal gevolgd om de causaliteit van de directe en indirecte relaties van de ZDT-constructies verder te onderzoeken. Tevens vinden er binnen het netwerk onderzoeken plaats die zich richten op het bestuderen van zelfdeterminatie bij mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking.

Algemene conclusie

De resultaten van dit proefschrift ondersteunen de ZDT als inspiratiebron voor ondersteuning van mensen met een LVB of ZB. Autonomie-ondersteunende begeleiders zijn idealiter in staat om met hun cliënten mogelijkheden te ontdekken voor autonomie, verbondenheid en competentie. De ZDT biedt daarmee een veelbelovend en hanteerbaar kader om het subjectief welbevinden, en daarmee de kwaliteit van leven, van mensen met een LVB of ZB te verbeteren.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Motivation, well-being, and living with a mild intellectual disability**. Noud Frielink is hier in 2017 op gepromoveerd aan de Tilburg University. Voor meer informatie, klik hier: [research.tilburguniversity.edu/en/publications/motivation-well-being-and-living-with-a-mild-intellectual-disabil](https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/motivation-well-being-and-living-with-a-mild-intellectual-disability)

Referenties

Chen, B., Vansteenkiste, M., Beyers, W., Boone, L., Deci, E. L., van der Kaap-Deeder, J., . . . Verstuyf, J. (2015). Basic psychological need satisfaction, need frustration, and need strength across four cultures. *Motivation and Emotion*, 39, 216-236.

Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Psychometric properties of the Basic Psychological Need Satisfaction & Frustration Scale-Intellectual Disability. *European Journal of Psychological Assessment*, 35, 37-45.

Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2017). Distinguishing subtypes of extrinsic motivation among people with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 625-636.

Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2018a). Autonomy support in people with mild to borderline intellectual disability: Testing the Health Care Climate Questionnaire-Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 159-163.

Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2018b). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a Self-Determination Theory model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123, 33-49.

Kunseler, F. C., Schuengel, C., Embregts, P. J. C. M., & Mergler, S. (2016). Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Ryan, R. M., & Connell, J. P. (1989). Perceived locus of causality and internalization: Examining reasons for acting in two domains. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 749-761.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness. New York: Guilford Publications.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington: American Association on Mental Retardation.

Wehmeyer, M. L. (2007). Promoting self-determination in students with developmental disabilities. New York: Guilford Press.

Williams, G. C., Grow, V. M., Freedman, Z. R., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (1996). Motivational predictors of weight loss and weight-loss maintenance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 115-126.

Effectiviteit van Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting (VIPP-LD) voor ouders met licht verstandelijke beperkingen

Marja Hodes

Inleiding

86

Het krijgen van een kind is een gekoesterde wens van veel mensen. De transitie naar het ouderschap betekent voor velen een verrijking van de kwaliteit van het leven. Het ouderschap kan echter veel van een ouder vragen. Het opvoeden van een kind is immers een complexe taak. Voor ouders met verstandelijke beperkingen brengt het ouderschap extra uitdagingen mee. Zij hebben vaker psychische of fysieke klachten, leven regelmatig op of onder de armoedegrens en ontvangen weinig steun van familie, vrienden of burens. Daarnaast hebben veel ouders met verstandelijke beperkingen een complex verleden, waarin ze als kind bijvoorbeeld verwaarlozing of mishandeling hebben meegemaakt of opgegroeid zijn buiten het eigen gezin (Aunos & Feldman, 2002). Ouders geven zelf aan dat ze regelmatig veel opvoedingsstress ervaren (Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajska, 2002; Meppelder, Hodes, Kef, & Schuengel, 2015).

Onderzoek heeft aangetoond dat ouders met verstandelijke beperkingen 'goed genoeg' ouderschap kunnen laten zien. Het lukt hen dan om een voldoende veilige opvoedsituatie voor hun kind te creëren. Drie belangrijke beschermende factoren dragen hieraan bij: het kunnen vragen en accepteren van hulp, het voorhanden zijn van goede opvoedinterventies en het kunnen terugvallen op een steunend sociaal netwerk. Een verstandelijke beperking op zichzelf is géén bepalende factor voor falend ouderschap (Aunos & Feldman, 2002; Feldman & Aunos, 2010; Feldman & Tahir, 2016; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2015; Willems, De Vries, Isarin, & Reinders, 2007). Armoede daarentegen blijkt van veel grotere invloed en is een belangrijke risicofactor (Emerson & Brigham, 2014; Emerson et al., 2015).

Professionals in het werkveld gaven aan dat ze zich handelingsverlegen voelden en niet goed wisten hoe ze ouders met verstandelijke beperkingen het beste konden ondersteunen. Ouders zelf gaven aan dat ze niet altijd de juiste hulp kregen. In 2005 is daarom het 'Werkgezelschap Ouderschap en Kinderwens' opgericht. Dit werkgezelschap nam het initiatief tot het onderzoeksconsortium 'Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?', waarin de Vrije Universiteit Amsterdam en zorgaanbieders ASVZ, Gemiva-SVG en Philadelphia nauw samenwerkten. De drie genoemde beschermende factoren werden als uitgangspunt genomen voor een grootschalig wetenschappelijk onderzoek, gefinancierd door ZonMw, dat liep van 2008 tot en met 2017. Dit promotieonderzoek maakte deel uit van het werk van het onderzoeksconsortium en richtte zich op de opvoedinterventie.

Leren opvoeden

Buitenlands onderzoek laat zien dat ouders met licht verstandelijke beperkingen in staat zijn om opvoedvaardigheden aan te leren. Ook kunnen ze profiteren van opvoedprogramma's, mits deze op hen zijn afgestemd (Feldman & Aunos, 2002; Feldman & Tahir, 2016; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008). Sensitiviteit, het zich kunnen verplaatsen in het perspectief van het kind en van daaruit de steun geven die een kind nodig heeft, is essentieel in de opvoeding en draagt bij aan veilige gehechtheid. Er was weinig bekend of ouders met verstandelijke beperkingen hun opvoedgedrag zo zouden kunnen verbeteren dat ze sensitiever worden in de opvoeding van hun kind.

Positive Parenting

87

Voor ouders zonder verstandelijke beperkingen zijn er programma's die zich richten op het verbeteren van de sensitiviteit. Eén van die programma's is *Videofeedback Intervention to promote Positive Parenting and Sensitive Discipline* (VIPP-SD), ontwikkeld door het Centrum voor Gezinsstudies van de Universiteit Leiden (Juffer, Bakermans-Kranenburg, & Van IJzendoorn, 2008). Deze interventie is gebaseerd op de gehechtheidstheorie en de coercion-theorie. De laatste theorie laat zien dat ouders met hun kind in een negatieve spiraal terecht kunnen komen als er niet op een sensitieve manier grenzen en regels gesteld worden.

VIPP-SD is gericht op positieve interacties tussen ouders en kind, met behulp van video- en met persoonlijke feedback. Deze interventie bleek in meerdere studies in binnen- en buitenland effectief voor ouders zonder verstandelijke beperkingen (Juffer, Bakermans-Kranenburg, & Van IJzendoorn, 2017).

VIPP-LD

Het doel van dit promotieonderzoek was om deze al effectief gebleken opvoedinterventie aan te passen aan de leerstijlen en behoeften van ouders met verstandelijke beperkingen: VIPP-LD, waarbij LD staat voor Learning Difficulties, en deze te testen op effectiviteit. Er is daarbij gekeken naar opvoedgedrag (harmonieuze ouder-kindinteracties en sensitieve discipline) en ouderlijke stress. Via tien deelnemende zorgorganisaties binnen de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen waren 146 ouders (IQ-score 50 tot 85) bereid om deel te nemen aan het onderzoek. De ouders waren de primaire opvoeders: ze zorgden zelf voor hun kind, dat tussen de een en zeven jaar moest zijn, aangezien de VIPP-LD interventie zich richt op deze leeftijdscategorie. Ouders die

aangaven hoge opvoedingsstress te ervaren (gemeten middels een vragenlijst), kregen VIPP-LD aangeboden. Dit was een groep van 85 ouders. Om het effect van de interventie te kunnen meten, is gekozen voor een gerandomiseerde onderzoekopzet. Er waren 43 ouders ingedeeld in een interventiegroep waarbij ze, naast de gewone hulp, VIPP-LD kregen. De andere 42 ouders kwamen in de groep waar ze alleen de gebruikelijke ondersteuning vanuit hun organisatie ontvingen. Vervolgens zijn er op drie momenten metingen gedaan: vlak voor de interventie, vlak na de interventie en een follow-up meting drie maanden na de interventie. Deze metingen betroffen de ervaren opvoedingsstress en het geobserveerd opvoedgedrag.

Samenvatting van de resultaten

Aanpassingen leerbehoeften ouders

Om tegemoet te komen aan de leerbehoeften van deze ouders zijn aanpassingen aan de interventie gedaan die in het verlengde liggen van aanbevelingen uit onderzoeken van Feldman (1994, 2004), Feldman en Tahir (2016), Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes en Russo (2003) en Wade en collega's (2008). Zo zijn de oorspronkelijk gecombineerde huisbezoeken uit de VIPP-SD voor video-opnames en het geven van feedback op deze opnames gescheiden in twee aparte huisbezoeken. Verder zijn de video-opnames korter gemaakt, met meer herhaling, en is er gebruik gemaakt van een eigen 'ontdekboek' met foto's van positieve interactiemomenten. Ook zijn er momenten toegevoegd om met alledaagse problemen, die ouders zelf aangaven, te kunnen oefenen (Hodes, Meppelder, Kef, & Schuengel, 2014). Alle aanpassingen zijn samen met de ouders gemaakt en uitgetest, zodat we zeker wisten dat zij uit de voeten konden met de VIPP-LD interventie.

88

Geobserveerd opvoedgedrag

Analyses toonden aan dat er geen aanwijzingen waren dat de opvoedinterventie VIPP-LD extra effect heeft op het opvoedgedrag van ouders in de hele interventiegroep, zoals gemeten met systematische observaties van de harmonieuze ouder-kindinteractie en sensitieve discipline. Wel zagen we binnen de interventiegroep dat hoe lager het sociaal aanpassingsvermogen van ouders was, hoe sterker het effect van de interventie. Dit was niet afhankelijk van de IQ-score van ouders (Hodes, Meppelder, De Moor, Kef, & Schuengel, 2018).

Opvoedingsstress

De opvoedinterventie VIPP-LD zorgde voor een daling van de opvoedingsstress van de ouders uit de totale interventiegroep. Dit was het geval ongeacht het niveau van cognitief functioneren (Hodes, Meppelder, De Moor, Kef, & Schuengel, 2017).

Inschatten risicovol ouderschap

Naast het aanpassen, ontwikkelen en testen van de opvoedinterventie VIPP-LD is ook gekeken of er indicatoren zijn die kunnen wijzen op risicovol ouderschap. Onderzoek hiernaar is belangrijk om die ouders te kunnen onderscheiden die ondersteuning hard nodig hebben. Het onderzoek liet zien dat er weinig samenhang was tussen opvoedgedrag, opvoedingsstress en indicatoren als IQ-score, grootte van het steunend netwerk, kwaliteit van de thuisomgeving en de gedragsproblemen van het kind. Willen we goed kunnen inschatten wie meer problemen heeft in de opvoeding, dan lijken deze indicatoren minder voorspellend. Er is dus een meer directe observatie van het opvoedgedrag van ouders en de ouder-kindinteractie noodzakelijk.

Conclusie

De resultaten van het onderzoek laten zien dat ouders met een laag sociaal adaptief vermogen het meeste profijt lijken te hebben van de opvoedinterventie VIPP-LD. En dit is niet afhankelijk van hun IQ-score. Met andere woorden: de groep die VIPP-LD het hardste nodig heeft, profiteert het meest. Laat dit nu ook de groep ouders zijn die in gerechtelijke procedures vaak geen kans krijgt om met ondersteuning alsnog aan te tonen dat zij hun opvoedvaardigheden kunnen verbeteren ten gunste van de ontwikkeling van hun kind. Bij de totale groep ouders die de opvoedinterventie aangeboden kreeg, is de opvoedingsstress gemiddeld gedaald. Dit kan gunstig zijn voor de ontwikkeling van hun kind.

Praktische implicaties

De resultaten van het onderzoek vragen om een verdere ontwikkeling van de VIPP-LD interventie, zodat deze voor een bredere groep ouders toepasbaar wordt. Tevens ligt er een taak om professionals op te leiden, zodat de kennis uit dit onderzoek binnen de jeugdzorg ingezet kan worden. Ook is het belangrijk om gemeenten, zorgorganisaties, Raad voor de Kinderbescherming, voogdij-instellingen en de rechterlijke macht te informeren. Met de resultaten van dit onderzoek kunnen zij nu betere adviezen geven over wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Testing the effect of parenting support for people with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning**. Marja Hodes is hier in 2017 op gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: research.vu.nl/en/publications/testing-the-effect-of-parenting-support-for-people-with-intellect

Referenties

- Aunos, M., & Feldman, A. A. (2002).** Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.
- Emerson, E., & Brigham, P. (2014).** The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 917-921.
- Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W. Y. N., & Baines, S. (2015).** The health of parents with and without intellectual impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 1142-1154.
- Feldman, M. A. (1994).** Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-332.
- Feldman, M. A. (2004).** Self-directed learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants & Young Children*, 17, 17-31.
- Feldman, M. A., & Aunos, M. (2010).** Comprehensive competence-based parenting capacity assessment for parents with learning difficulties. Kingston, NY: NADD Press.
- Feldman, M. A., & Tahir, M. (2016).** Skills training for parents with intellectual disabilities. In N. N. Singh (Red.), *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* (pp. 615-631). Cham: Springer International Publishing.
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, D., & Rajska, D. (2002).** Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314-323.
- Hodes, M. W., Meppelder, M., de Moor, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2017).** Alleviating parenting stress in parents with intellectual disabilities: A randomized controlled trial of a video-feedback intervention to promote positive parenting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 423-432.
- Hodes, M. W., Meppelder, M., de Moor, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018).** Effects of video-feedback intervention on harmonious parent-child interaction and sensitive discipline of parents with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 44, 304-311.
- Hodes, M. W., Meppelder, H. M., Schuengel, C., & Kef, S. (2014).** Tailoring a video-feedback intervention for sensitive discipline to parents with intellectual disabilities: A process evaluation. *Attachment and Human Development*, 16, 387-401.
- Juffer, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., & van IJzendoorn, M. H. (2017).** Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPPS-SD): Development and meta-analytic evidence of its effectiveness. In H. Steele & M. Steele (Red.), *Handbook of attachment-based interventions* (pp. 1-26). New York: Routledge.
- Juffer, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., & van IJzendoorn, M. H. (2008).** Promoting positive parenting: An attachment based intervention. New York: Lawrence Erlbaum.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R., & Russo, D. (2003).** Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 405-431.
- Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2015).** Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: The buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 664-677.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008).** Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 351-366.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2015).** Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. *Clinical Psychologist*, 19, 28-38.
- Willems, D. L., de Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007).** Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 537-544.

Een contextueel perspectief op de attitudes en reacties van begeleiders op agressie van cliënten met een verstandelijke beperking in de residentiële zorg

Maartje Knotter

Het onderzoek dat beschreven is in dit proefschrift richtte zich op de houding en het gedrag van begeleiders die te maken krijgen met het agressieve gedrag van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). In dit proefschrift is nadrukkelijk aandacht voor de invloed van contextuele factoren op de houding en het gedrag van deze begeleiders. Voorbeelden van contextuele factoren zijn: het team waarin gewerkt wordt, de mate van ondersteuning die begeleiders ontvangen van deskundigen en de kenmerken van de groep cliënten met een LVb die bij elkaar wonen in een 24-uurs setting. Daarnaast is er ook aandacht voor de effectiviteit van trainingen aan begeleiders die met name gericht zijn op het omgaan met uitdagend gedrag.

91

Het voornaamste doel van het onderzoek was om zicht te krijgen op de werkzame factoren die het contact tussen een begeleider en zijn of haar cliënt met een LVb kunnen optimaliseren. Een waardevol en vertrouwd contact kan het resultaat versterken van een behandeling die gericht is op het verminderen van agressie, maar het kan ook de kwaliteit van leven vergroten.

Gedrag van begeleiders in relatie tot agressief gedrag van cliënten

In het eerste deelonderzoek is het gedrag van begeleiders onderzocht als zij worden geconfronteerd met agressief gedrag van cliënten met een LVb die in een instelling wonen. Uit de resultaten blijkt dat de gedragsinterventies van begeleiders (ruimte bieden en grenzen stellen, het beperken van vrijheid) en de variantie verklaard door omgevingsvariabelen drie keer groter is dan de variantie verklaard door kenmerken van de individuele begeleider. Onder omgevingsvariabelen worden het team van begeleiders en de kenmerken van de cliëntgroep verstaan. Voor het toepassen van M of M (middelen of maatregelen) blijkt de context zelfs 66% van de variantie te verklaren, ten opzichte van slechts 8% van de kenmerken van een individuele begeleider.

Een afwijkende houding ten opzichte van agressie van een team begeleiders als geheel blijkt een krachtige voorspeller voor het frequenter toepassen van M of M. Om het toepassen van M of M te verminderen is het derhalve aan te bevelen om interventies te richten op het team als geheel in plaats van op de begeleider als individu.

Houding ten aanzien van agressie

Om meer inzicht te krijgen welke factoren het gedrag van begeleiders beïnvloeden is in het tweede onderzoek de houding van begeleiders (afwijzend of responsief) ten opzichte van agressief gedrag van hun cliënten met een LVB onderzocht. Na een multilevel regressieanalyse blijkt dat een positief teamklimaat positief samenhangt met zowel een afwijzende als een responsieve houding ten aanzien van agressie. Begeleiders met een afwijzende houding ten aanzien van agressie interpreteren agressief gedrag van hun cliënten met een VB als inbreukmakend ofwel bedreigend. Begeleiders met een responsieve houding zijn in staat de functie achter het gedrag te signaleren, waarbij zij bijvoorbeeld agressie interpreteren als een signaal van communicatie of van zelfverdediging.

Begeleiders met veel werkervaring en vrouwelijke begeleiders blijken een minder responsieve houding ten opzichte van agressie te hebben. Als begeleiders de ondersteuning die ze ontvangen van externe deskundigen als waardevol waarden, blijkt dat samen te hangen met een meer responsieve houding. Een groot aantal vrouwelijke begeleiders in een team hangt samen met een meer responsieve houding van een team als geheel. In tegenstelling tot de verwachting blijkt dat begeleiders die te maken hebben met weinig agressie een meer afwijzende houding hebben ten aanzien van agressie. Tot slot blijken vooral kenmerken van de cliëntpopulatie de houding van begeleiders ten opzichte van agressie te verklaren en dan in het bijzonder de psychiatrische diagnoses.

92

Training van begeleiders in relatie tot uitdagend gedrag

Het derde onderzoek bestond uit 2 aparte meta-analyses. In de eerste analyse werd de effectiviteit van trainingsprogramma's op het gedrag van begeleiders (die te maken krijgen met uitdagend gedrag, waaronder agressief gedrag van cliënten met een LVB) onderzocht. In de tweede analyse werd de effectiviteit van een training aan begeleiders met betrekking tot het uitdagend gedrag van cliënten met een LVB bepaald. De resultaten tonen aan dat trainingsprogramma's aan begeleiders gemiddeld genomen effectief zijn. Echter, er is geen bewijs gevonden dat het trainen van begeleiders ook resulteert in het verminderen van het aantal agressie-incidenten van mensen met een LVB. Het type training, de inhoud van de training en het doel van een training blijken de effectiviteit niet te beïnvloeden. Dit is wel het geval voor de kenmerken van de onderzoeksgroep en de kenmerken van het onderzoeksdesign (bijvoorbeeld het geslacht van de begeleider in de onderzoeksgroep ofwel de gebruikte onderzoeksmethode). Mogelijk is de manier waarop een training wordt gegeven invloedrijker dan de kenmerken van een training. Aanbevolen wordt om vervolgonderzoek te doen naar de effectiviteit van trainingsprogramma's aan begeleiders, waarbij nadrukkelijk de link wordt gelegd tussen het trainen van begeleiders en het verbeteren van de kwaliteit van de ondersteuning c.q. het verminderen van agressieproblemen bij personen met een LVB.

Interacties tussen begeleiders en cliënten met een verstandelijke beperking die zich agressief gedragen

Het laatste onderzoek richtte zich op de invloed van omgevingskenmerken. Dit ging in het bijzonder over de invloed hiervan op het contact tussen begeleiders en hun cliënten met een (L)VB, te meer als agressie dit contact onder druk zet. Vijf coördinatoren van het Centrum voor Consultatie en Expertise zijn geïnterviewd door middel van open vragen aan de hand van vaste onderwerpen. Uit de analyse van de resultaten komt naar voren dat de kenmerken van de cliënt met een (L)VB die zich agressief gedraagt, de kenmerken van de woongroep, de kenmerken van de begeleider, van het team en de organisatie, zowel positief als negatief het contact van een begeleider en zijn of haar cliënt beïnvloeden. Voorbeelden van kenmerken zijn: **1]** de complexiteit van het probleemgedrag; **2]** de dynamiek tussen cliënten onderling; **3]** de persoonlijke competenties van begeleiders; **4]** de kwaliteit van de communicatie tussen teamleden; **5]** de mate van ondersteuning van managers (teamleiders) en orthopedagogen/psychologen; **6]** de aanwezigheid van vaste contracten in een team; en tot slot **7]** het organisatieklimaat. Het hebben van een heldere visie in een organisatie en een daarop gestoeld beleid om begeleiders, cliënten en hun familieleden te ondersteunen, blijken positieve interacties tot stand te brengen tussen begeleiders en hun cliënten. Deze positieve interacties hangen samen met een goede kwaliteit van zorg, die responsief van aard is met betrekking tot de noden van personen met een (L)VB. Om de kwaliteit van zorg te beïnvloeden, wordt het verstandig geacht om als organisatie eerst een duidelijk standpunt in te nemen over wat een gewenst klimaat is dat richting geeft aan een veilig en gezond werkklimaat. Teams moeten ondersteuning krijgen vanuit de organisatie, waaronder scholing om hun contactuele vaardigheden te verbeteren. De verwachting is dat daardoor het aantal (onverwachte) gevaarlijke situaties zal afnemen.

93

Reflectie op de belangrijkste bevindingen

Een van de belangrijkste bevindingen uit het proefschrift is dat factoren uit de context (o.a. kenmerken van het team en de groep cliënten met een (L)VB) een grotere invloed hebben op de houding en het gedrag van begeleiders ten aanzien van agressie dan individuele kenmerken. Een andere conclusie is dat trainingsprogramma's (zowel nationaal als internationaal) om begeleiders te scholen in de omgang met agressie nauwelijks aandacht hebben voor de beïnvloeding van het team annex inbedding in een organisatieklimaat. Vervolgonderzoek naar de effectiviteit van deze trainingen is noodzakelijk om de effectiviteit aan te kunnen tonen tussen het scholen van medewerkers en het reduceren van agressie-incidenten. Vooralsnog is daar geen bewijs voor gevonden.

Het is van belang dat zowel organisaties in de zorg voor mensen met een LVB als wetenschappelijk onderzoek aandacht hebben voor de invloed van teamprocessen op het handelen van begeleiders. Niet alleen door aandacht te hebben voor formele teamprocessen, maar ook voor de informele teamprocessen. Het werkklimaat wordt echter zeker ook beïnvloed door een organisatieklimaat. Het is voor zorgorganisaties derhalve balanceren tussen het bieden van een veilig werkklimaat aan begeleiders en het bieden van ondersteuning met ruimte voor zelfbepaling aan personen met een LVB als die om welke reden dan ook kampen met agressieproblemen. Meer inzichten over wat werkzaam is (o.a. beïnvloeding van (informele) teamprocessen, scholing aan begeleiders, behandelingen voor agressieproblemen) en meer ondersteuning bij het ontwikkelen en implementeren van agressiebeleid zijn voor organisaties wenselijk.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **The Whole is More: A contextual Perspective on Attitudes and Reactions of Staff Towards Aggressive Behaviour of Clients with ID in Residential Institutions**. Maartje Knotter is hier in 2019 op gepromoveerd aan de Universiteit Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: dare.uva.nl/search?identificatie=f83c5937-a47a-4b75-8cb3-924a35bc3199

Hoofdstuk 17

5

In verscheidenheid verenigd

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Peter Nouwens

Inleiding

95

Al jaren neemt het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of met zwakbegaafdheid (ZB) in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) fors toe (Ras, Verbeek, & Eggink, 2013). Inmiddels heeft een meerderheid van de cliënten in de zorg voor mensen met een VB een LVB of ZB. Hierdoor zijn niet alleen de kosten van de zorg voor mensen met een VB gestegen, maar is het inhoudelijke appèl dat gedaan wordt op deze zorg ook sterk veranderd. Ondersteuningsvragen rondom bijvoorbeeld verslaving, schulden, delinquent gedrag, ouderschap en combinaties daarvan dienen zich aanzienlijk vaker aan. Een goede verklaring voor deze forse groei is nog niet beschikbaar. Er is een beperkt inzicht in de mogelijke oorzaken van deze substantiële groei en er is weinig bekend over de relevante achtergrondkenmerken van mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een VB. Dit kan een adequate hulpverlening of toegang tot passende zorg belemmeren.

Dit onderzoek wil een bijdrage leveren aan een beter begrip voor mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een VB. Hiervoor is data verzameld en geanalyseerd van 250 mensen met een LVB (43,6%) of ZB (56,4%) die zich hadden aangemeld bij een representatieve zorgaanbieder in de VB-sector. De leeftijd van de onderzoeksgroep ligt tussen 3 en 65+ jaar en heeft een gemiddelde van 26 jaar. Na een bestudering van de achtergrond- en omgevingskenmerken is met behulp van latente klasse analyse (Vermunt, 2004) gezocht naar mogelijke clusterings van deze kenmerken. Aansluitend is onderzocht of de hulpverlening in het verleden hier voldoende bij aansloot en welke bouwstenen voor goede, toekomstige hulpverlening hierbij passen.

Belangrijkste resultaten

De resultaten van dit onderzoek benadrukken de diversiteit tussen en de kwetsbaarheid van mensen met een LVB of ZB. Ze lopen een groot risico om blootgesteld te worden aan ongunstige levenservaringen en om additionele problemen te ontwikkelen. In onze onderzoeksgroep heeft 60% een bijkomend psychisch probleem. Dit percentage is hoger dan de bovengrens die in bestaande wetenschappelijke literatuur bekend is (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allen, 2007; Emerson & Hatton, 2007). Daarnaast worden ze relatief vaak blootgesteld aan nadelige familie- en sociale omstandigheden. Zo is er bijvoorbeeld relatief vaak sprake van een inconsistente opvoeding (47%), is het risico op sociale isolatie door een gebrek aan vrienden en contact met leeftijdgenoten aanzienlijk (66%) en is er maar in beperkte mate sprake van informele hulp (25%).

Ondanks deze kwetsbaarheid komen mensen met een LVB of ZB in dit onderzoek relatief laat onder de aandacht van professionele hulpverleners (gemiddelde leeftijd 17,7 jaar). Bij een opeenstapeling van risicofactoren en de afwezigheid van beschermende factoren (66%) is dat een serieus aandachtspunt en kunnen bestaande problemen resistent voor behandeling worden (Emerson, Einfeld, & Stancliffe, 2011). Naast de overeenkomsten zijn er ook de nodige verschillen tussen mensen met een LVB en ZB in onze onderzoeksgroep geconstateerd. Bepaalde individuele en familieproblemen komen bij mensen met ZB vaker voor dan bij mensen met een LVB. Mensen met ZB hebben bijvoorbeeld 3,6 keer meer kans om blootgesteld te worden aan een inconsistente opvoeding en 2,6 keer meer kans op eigen misbruik van alcohol/drugs dan mensen met een LVB.

Om de heterogeniteit in de onderzoeksgroep nader te onderzoeken is voor de gehele onderzoeksgroep (LVB+ZB) gekeken naar associaties tussen relevante persoonlijke en achtergrondkenmerken. Vijf unieke profielen, gebaseerd op specifieke combinaties tussen persoonlijke en omgevingskenmerken, zijn gevonden. Bijna de helft van alle mensen met een LVB in dit onderzoek maakt deel uit van één profiel. Dit is het profiel waar verhoudingsgewijs weinig persoonlijke en omgevingsproblemen worden waargenomen. Hun ouders ervaren relatief weinig problemen en zijn meestal competente opvoeders. Mensen met ZB zijn daarentegen oververtegenwoordigd in de profielen waar een opeenstapeling van problemen wordt waargenomen.

Om het functioneren van mensen met een LVB of ZB goed te begrijpen is ook kennis over relevante omgevingsfactoren essentieel. De kwaliteit van leven wordt namelijk in belangrijke mate bepaald door de interactie tussen persoonlijke karakteristieken en omgevingsfactoren (Schalock, Keith, Verdugo, & Gomez, 2010). Dit onderzoek laat zien dat een opeenstapeling van negatieve persoonlijke en omgevingsfactoren relatief vaak voorkomt in het leven van mensen met een LVB of ZB. Daarnaast worden problemen zoals verslaving en psychische problemen frequent waargenomen. Hoe bovenstaande aspecten elkaar specifiek beïnvloeden is complex en hierover is ook weinig bekend. Verhoogde aandacht voor dit aspect is uiterst relevant voor een beter inzicht in het leven van en voor een adequate hulpverlening aan mensen met een LVB of ZB (Maes & Swillen, 2010; Moonen, 2017).

Gemiddeld zijn mensen met een LVB of ZB voor aanmelding in de zorg voor mensen met een VB met ongeveer vijf hulpverlenende, professionele instanties in contact geweest. Onderzocht is of deze hulpverlening voldoende aansloot bij de specifieke, geclusterde kenmerken (profielen) van de mensen met een LVB of ZB in ons onderzoek. Ondanks de significante verschillen tussen de clusters voor wat betreft persoonlijke en

omgevingsfactoren zijn er opvallend weinig verschillen gevonden in het type, de intensiteit en de omvang van de hulpverlening. Hier sloot de hulpverlening nauwelijks bij aan. Dit is zeer opvallend, omdat ondersteuningsvragen vaak resultanten zijn van beperkingen in één of meerdere persoonlijke en/of omgevingsaspecten (Luckasson & Schalock, 2013).

Ook is de toegang tot noodzakelijke zorg niet gegarandeerd. Zo kregen bijvoorbeeld slechts 23% van alle mensen met een LVB of ZB en een verslaving in dit onderzoek een specifieke vorm van behandeling hiervoor. Daarnaast komen mensen met een LVB of ZB die opgroeien in een gezin waarin mishandeling en/of misbruik relatief vaak plaatsvinden, laat in beeld van de hulpverlening (gemiddelde leeftijd is 24 jaar). In ons onderzoek hebben we ook nader ingezoomd op toekomstige passende ondersteuning en zorg voor mensen met een LVB of ZB in de vijf onderscheiden profielen. Opvattingen van ouders, professionals en wetenschappers die ervaring hebben met deze doelgroep zijn hiervoor verzameld. De resultaten van dit onderzoek laten een aantal algemene uitgangspunten zien die voor deze doelgroep over de volle breedte van toepassing zijn. Het betreft o.a.: een positieve benadering van deze doelgroep die gebaseerd is op hun kwaliteiten, de versterking en het onderhouden van een positief en steunend netwerk en meer aandacht voor werk en dagbesteding. Bij een relatief grote groep zijn dit helaas nog steeds aandachtspunten.

Per profiel zijn ook specifieke punten aangegeven die essentieel zijn voor de ondersteuning en/of de behandeling. Saillant 'detail' hierbij is dat behandeling van een verslaving, in geval van misbruik van alcohol en/of drugs, niet wordt opgetekend als een belangrijk aspect in de behandeling, terwijl de terugvalpreventie op dit gebied overigens wel wordt onderschreven.

97

Wat betekent dit voor de praktijk?

Er is gelukkig de laatste jaren veel aandacht voor deze doelgroep vanuit de politiek, wetenschap en de zorg. Echter, deze groep wordt nog te vaak als een eenheid benaderd met uniforme vormen ondersteuning en hulp als gevolg. Gezien het gegeven dat mensen met een LVB of ZB relatief vaak opgroeien in kwetsbare gezinnen is meer aandacht voor deze context van eminent belang. Hierbij zou meer nadruk moeten komen te liggen op preventie, vroegsignalering en vroegtijdige ondersteuning. Het Landelijk Kenniscentrum LVB heeft, in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, hiervoor een prima handreiking geschreven die binnen het sociale domein door o.a. huisartsen, kinderdagcentra en sociale wijkteams gebruikt kan worden om een LVB of ZB te onderkennen (Douma, Hoekman, & Merkus, 2017). De focus dient hiernaast te liggen op het tijdig identificeren van een cumulatie van beperkende condities, het versterken en ondersteunen van de ouders van kinderen met een LVB of ZB als opvoeders en op het toegang krijgen tot noodzakelijke ondersteuning.

Mensen met een LVB of ZB hebben vaak weinig vrienden en een relatief klein sociaal netwerk. Ook ontvangen ze niet veel informele hulp en is de toegang tot belangrijke domeinen in het leven (zoals onderwijs, werk, wonen en relaties) niet gegarandeerd. Al deze aspecten kunnen leiden tot een langdurige afhankelijkheid van professionele zorg. De opbouw van een betrokken en steunend netwerk met mensen in de directe omgeving die bereid zijn te helpen indien nodig, is daarom van grote toegevoegde waarde en kan ook leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven.

Deze studie laat een heterogeniteit zien in de groep mensen met een LVB of ZB. Deze heterogeniteit is gebaseerd op specifieke persoonlijke en contextuele factoren en vraagt om ondersteuning en zorg die daar optimaal bij aansluiten. In alle gevallen dient hier rekening gehouden te worden met de LVB of ZB. Daarnaast dient er meer aandacht te komen voor de herkenning en het vaststellen of de diagnostiek van bijkomende problemen. Meer specifiek is er ruimte voor verbetering in de behandeling van mensen met een LVB of ZB met psychische problemen, verslaving, dakloosheid, forensische problemen of combinaties hiervan. Hiervoor is de samenwerking tussen zorgaanbieders en disciplines op deze terreinen uit de geestelijke gezondheidszorg, de verslavingszorg, jeugdzorg en de zorg voor mensen met een VB essentieel.

De aandacht voor verslaving bij deze doelgroep dient nadrukkelijk versterkt te worden. Het is zeer opvallend om te constateren dat de toegang tot verslavingszorg niet gegarandeerd is en het probleembesef inzake de presentie van verslavingsproblemen bij mensen met een LVB of ZB zeer laag lijkt, terwijl het middelgebruik aanzienlijk te noemen is en passende vormen van diagnostiek en behandeling beschikbaar zijn (Vandernagel, Kiewik, & Didden, 2012).

De zorg voor mensen met een LVB of ZB is vaak gebaseerd op gesignaleerde problemen en op een rationele benadering daarvan. Hierdoor kunnen de kwaliteiten van mensen met een LVB of ZB en hun persoonlijke behoeften onderbelicht raken. Deze benadering is onvolledig als deze niet wordt aangevuld met de persoonlijke wensen en kwaliteiten en gebaseerd is op een wederkerige relatie met professionals waarin ze (h)erkend worden als mens.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **United by diversity: Identifying characteristics, profiles and support needs of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning.**

Peter Nouwens is hier in 2018 op gepromoveerd aan de Tilburg University. Voor meer informatie, klik hier: pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/27852862/Nouwens_United_28_09_2018.pdf

Referenties

Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.

Douma, J., Hoekman, J., & Merkus, E. (2017). Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid: Signalering van achterstanden in de (kinderlijke) ontwikkeling en van factoren die het risico daarop vergroten. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.

Emerson, E., Einfeld, S., & Standcliffe, R. (2011). Predictors of the persistence of conduct difficulties in children with cognitive delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 1184-1194.

Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry*, 191, 493-499.

Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657-668.

Maes, B., & Swillen, A. (2010). Diagnostiek van gedragsproblemen en psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Ontwikkelingspsychologie*, 35, 4-19.

Moonen, X. H. M. (2017). (H)erkennen en waarderen: Over het (h) erkennen van de noden mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning [Oratie]. Amsterdam: Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen, Universiteit van Amsterdam.

Ras, M., Verbeek, D., & Eggink, E. (2013). Lasten onder de loep. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Quality of life: Theory and implementation* (pp. 17-32). New York: Sage.

Vandernagel, J., Kiewik, M., & Didden, R. (2012). Handboek LVB en verslaving. Den Haag: Boom Lemma.

Vermunt, J. K. (2004). Toepassingen van latente klasse analyse in sociaal wetenschappelijk onderzoek. *Sociale Wetenschappen*, 47(1), 2-14.

Hoofdstuk 18

5

Perspectieven op sociale inclusie in de buurt van mensen met een verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Tessa Overmars-Marx, Fleur Thomése en Herman Meininger

Inleiding

100

In de afgelopen decennia zijn in de verstandelijk gehandicaptenzorg bewoners op grote schaal verhuisd van de grote instituten naar kleinschalige woonvormen in de samenleving (Overmars-Marx, 2011). Deze ontwikkeling is gebaseerd op het idee dat mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijdragen aan de samenleving en dat het wonen in de samenleving een positief effect heeft op hun kwaliteit van leven (Wolfensberger, 1983). Echter, uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking wel fysiek aanwezig zijn in de buurt, maar dat zij hier nog weinig van profiteren (Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009; Cummins & Lau, 2003; Pretty, Rapley, & Bramston, 2002). Het louter plaatsen van mensen in de samenleving betekent dus niet automatisch dat zij er ook in worden opgenomen. Dit laat zien dat het van belang is om sociale inclusie in kaart te brengen zowel vanuit het perspectief van mensen zelf als vanuit het perspectief van hun omgeving. Tot nu toe heeft onderzoek zich nog weinig gericht op de verschillende betrokkenen die een rol spelen bij sociale inclusie in de buurt.

Dit onderzoek richtte zich op deze ecologische benadering: sociale inclusie wordt beschouwd als de uitkomst van de interactie tussen het individu en de omgeving waarin hij of zij zich bevindt (Scheidt & Norris-Baker, 2003; Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght, & Martin, 2012). Doel van het onderzoek was om inzicht te krijgen in de sociale en fysieke aspecten die een rol spelen bij sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in buurten vanuit het perspectief van de mensen zelf, hun buurtgenoten en de betrokken begeleiders.

Samenvatting van de resultaten

Belangrijkste resultaat uit ons onderzoek is dat iedere groep deelnemers zijn eigen unieke perceptie heeft van de sociale en fysieke aspecten in de buurt die belangrijk zijn voor sociale inclusie. Onze studie was een eerste poging om het ecologische model toe te passen op sociale inclusie in de buurt en deze perspectieven in samenhang met elkaar te beschrijven. De dataverzameling heeft plaatsgevonden binnen drie buurten. In de eerste plaats heeft het onderzoek zich gericht op de mensen met een verstandelijke beperking zelf. Middels een photovoice-studie is hun stem gehoord (Wang & Burris, 1994, 1997); 18 mensen met een verstandelijke beperking woonachtig in de drie buurten hebben foto's genomen van aspecten in de buurt die voor hen belangrijk waren in positieve of negatieve zin. We bespraken deze foto's in interviews met hen. Vervolgens heeft er onderzoek plaatsgevonden onder buurtgenoten. Er zijn 26 semigestructureerde interviews met 29 burens gehouden in twee van de betrokken buurten. Tot slot zijn de begeleiders van de negen betrokken woonvormen in de drie buurten bevraagd middels groepsinterviews, waar gemiddeld acht begeleiders aan deelnamen. We maakten gebruik van een topiclijst om de groepsdiscussies te stimuleren. De bevindingen geven zicht op de aspecten die in de buurt bijdragen aan sociale inclusie, maar ook op de factoren die juist belemmerend werken vanuit drie perspectieven.

De komst van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving betekent dat zij onderdeel zijn van de plekken waar burens elkaar tegenkomen. Uit ons onderzoek blijkt het belang van (h)erkenning op straat, zowel voor mensen met een verstandelijke beperking als voor buurtgenoten. Beide groepen hechten veel waarde aan een groet en een praatje. Het geeft mensen het gevoel erbij te horen en burens benoemen dat zij het vreemd vinden als mensen niet groeten. Burens maken hierbij geen onderscheid tussen mensen met of zonder een beperking. Dat zij geen onderscheid maken, betekent echter niet dat zij automatisch contact maken met mensen uit de woonvormen. Zij ervaren hierbij ook belemmeringen, bijvoorbeeld omdat de bewoners van de woonvormen vaak voorbijlopen in groepen. Daardoor maak je minder makkelijk contact. Het elkaar ontmoeten en (h)erkennen op straat ervaren ze op zichzelf al als heel waardevol en het biedt mogelijkheden voor het ontstaan van verschillende vormen van sociaal contact tussen burens met en zonder een verstandelijke beperking. Voor mensen met een verstandelijke beperking is de buurt een nieuwe relationele ruimte waar contacten met buurtgenoten ontstaan of zich verdiepen (Meininger, 2013).

101

Om ontmoetingen tussen mensen met een verstandelijke beperking en de verschillende actoren in de buurt te bevorderen is het van belang inzicht te krijgen in de factoren die bijdragen aan (h)erkenning op straat:

1. Uit ons onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking die nog wonen in de buurt waar zij zijn geboren en getogen, zich erg thuis voelen in hun woonomgeving. Zij komen met regelmaat bekenden tegen en zij voelen zich er vertrouwd.
2. Naast de contacten op straat spelen contacten met lokale ondernemers een belangrijke rol. Mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat zij het contact met onder andere winkelmedewerkers en ohers in restaurants als waardevol ervaren. Omdat ze deze medewerkers kennen, hebben de mensen met een verstandelijke beperking meer de mogelijkheid om zelfstandig een boodschap te doen of uit eten te gaan.
3. Het deelnemen aan activiteiten in de buurt draagt bij aan sociale contacten in de buurt. Mensen met een verstandelijke beperking benoemen bijvoorbeeld een prettig contact met de fitnesscoach of het groeten van hun burens na een buurtbarbecue.

4. Ook vervullen mensen met een verstandelijke beperking in sommige gevallen sociale rollen. Dit betreft betaalde arbeid, maar ook het incidenteel helpen in een café.
5. Een open houding van begeleiders en het openstellen van de woonvorm is een manier om (h)erkenning te bevorderen. Het is een mogelijkheid om elkaar te leren kennen en dit geeft op een later moment aanleiding voor contact op straat. Daarnaast geven buurtgenoten aan dat ze het prettig vinden om te weten wie de bewoners van de woonvorm zijn.

Wanneer mensen met een verstandelijke beperking graag het burenccontact zouden willen intensiveren, blijken vanuit het burenperspectief meerdere belemmeringen een rol te spelen. Er is niet of nauwelijks sprake van uitwisseling van hulp tussen burenen met en zonder een verstandelijke beperking en ook als het gaat om buurtactiviteiten, nemen de mensen met een verstandelijke beperking hier maar weinig aan deel. Belemmeringen die burenen ervaren, hebben zowel betrekking op het (gepercipieerde) gedrag van mensen met een verstandelijke beperking als op de ideeën die buurtgenoten hebben over de woonvorm waar de mensen met een verstandelijke beperking wonen.

Buurtbewoners geven aan bang te zijn voor claimend gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Ze vrezen een inbreuk op hun privacy. Net als in relatie met andere burenen willen zij niet het gevoel hebben verplicht te worden tot structureel contact. Ook hebben sommige buurtbewoners het idee dat de bewoners van de woonvormen niet in staat zijn een praatje te maken. Deze assumpties en in sommige gevallen ervaringen werken belemmerend voor het aangaan van verder contact. Daarnaast vormt de institutionele context een belemmering voor burenen om verder contact met woonvormbewoners aan te gaan. Burenen ervaren de woonvormen vaak als een gesloten eenheid en voelen zich niet verbonden met de bewoners. Het voorbijlopen in groepen, de constante aanwezigheid van begeleiders en de fysieke vormgeving van de woonvormen ervaren zij als niet erg uitnodigend voor het aangaan van contact. Buurtgenoten waarderen een open houding van begeleiders bijvoorbeeld in de vorm van een kennismakingsbijeenkomst.

102

De genoemde belemmeringen betekenen niet dat burenen onwelwillend staan tegenover contact met mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn zeker buurtgenoten die open staan voor contact met bewoners van de woonvormen, mits dit niet structureel is en is afgestemd op hun eigen interesses. Burenen willen graag benaderd worden als buurman of buurvrouw en niet als potentiële vrijwilliger. Daarnaast zijn niet iedere buur en buurt hetzelfde en de behoeften verschillen, zowel op buurt- als op individueel niveau. Rekening houdend met deze verschillen zijn er zeker mogelijkheden voor sociale contacten. Burenen die meer gericht zijn op een groot en een praatje, kunnen iets betekenen als het gaat om de (h)erkenning op straat, terwijl burenen die ook waarde hechten aan relaties met andere burenen - ofwel gebaseerd op individuele relaties ofwel op gemeenschapszin - mogelijkheden bieden voor individueel contact gebaseerd op gezamenlijke interesses of deelname aan algemene buurtactiviteiten.

Professionele rolidentiteit van begeleiders

Het bevorderen van sociale inclusie in de buurt vraagt om ondersteuning van begeleiders aan bewoners met een verstandelijke beperking. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat er reflectie nodig is op deze ondersteuning. Van oudsher bekleden begeleiders een meer zorgende rol waarin zij geneigd zijn bewoners te

beschermen. Uit de groepsinterviews bleek dat begeleiders worstelen met vragen als het gaat om het stimuleren van sociale inclusie. Zij zijn bang voor een negatieve invloed van buurtbewoners, bijvoorbeeld als het gaat om alcoholmisbruik. Ook vragen zij zich af of buurtbewoners wel iets willen of kunnen betekenen voor bewoners. Aan de andere kant is de buurt niet standaard onderwerp van gesprek met bewoners. Hierdoor hebben begeleiders niet altijd een beeld bij wat 'hun' bewoners willen en kunnen met sociale contacten in de buurt. Begeleiders steunen de gedachte om te werken aan sociale inclusie, maar er is in de meeste gevallen nog weinig sprake van. Bovenstaande resultaten maken een kloof zichtbaar: Aan de ene kant vraagt sociale inclusie van begeleiders om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen in hun deelname aan de samenleving, maar aan de andere kant is de professionele rolidentiteit van begeleiders sterk gericht op een zorgende, beschermende rol.

Rol van de organisatie

Begeleiders lijken moeite te hebben met het vinden van de juiste balans tussen enerzijds het beschermen van bewoners tegen risico's en anderzijds het blootstellen van bewoners aan de mogelijkheden die de buurt hen biedt. Dit vraagt dan ook adequate ondersteuning vanuit de betrokken zorgorganisaties. De begeleiders in onze studie voelen zich beperkt gefaciliteerd. Zij ervaren weinig tijd om te werken aan inclusie en er is geen training of afgestemde begeleiding beschikbaar. Ons onderzoek laat zien dat het van belang is dat organisaties nadenken over waar ze naartoe willen met sociale inclusie en hoe zij medewerkers hierin kunnen ondersteunen. Buurtgenoten en begeleiders noemden de fysieke vormgeving van de woonvormen belemmerend in het sociaal contact tussen bewoners van de woonvormen en buurtgenoten (zie ook Van Alphen, Dijker, Van den Borne, & Curfs, 2009). De laatste groep ervaart de woonvormen in veel gevallen als niet erg uitnodigend; soms wordt er zelfs gesproken van 'een fort'. Organisaties en begeleiders hebben de taak om na te denken over hoe ze bestaande woonvormen aantrekkelijker kunnen maken en uitnodigend voor burens. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het creëren van een buitenruimte zonder een hoge heg of het zorgen voor (onbedekte) ramen waardoor bewoners kunnen zwaaien naar burens. De betrokkenheid van burens kan worden vergroot door ze mee te nemen in dit proces, ook wanneer het bijvoorbeeld gaat over het realiseren van een nieuwe woonvorm in de buurt. Dit kan ervoor zorgen dat iedereen in de buurt zich meer betrokken voelt bij de bewoners van de woonvormen.

Tot slot blijkt uit dit onderzoek dat de kleine informele contacten en activiteiten erg waardevol zijn voor mensen met een verstandelijke beperking (zie ook Bredewold, Tonkens, & Trappenburg, 2016; Wiesel, Bigby, & Carling-Jenkins, 2013). Kleine doelen lijken ook het meest haalbaar vanuit het perspectief van buurtgenoten en begeleiders. Daarnaast vraagt sociale inclusie blijvende structurele aandacht. Het proces van sociale inclusie gaat niet over één nacht ijs. Samenhangend met de worsteling van begeleiders, de dynamiek van de buurtcontext en de ontwikkeling in de samenleving zou sociale inclusie in de buurt een terugkomend agendapunt moeten zijn bij de organisaties in de gehandicaptenzorg en in breder verband ook bij beleidsmakers en politici. Het samenspel tussen de verschillende betrokkenen is hierbij van groot belang.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Perspectives on neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities: A study on social inclusion in the neighbourhood from the perspective of people with intellectual disabilities, neighbours and group home staff members.**

Tessa Overmars-Marx is hier in 2018 op gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: dare.ubvu.vu.nl/handle/1871/55588?_ga=2.5394363.944139186.1567186876-1850491112.1567186876

Referenties

Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Solidarity and reciprocity between people with and without disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 26, 534-550.

Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2, 75-84.

Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.

Meininger, H. P. (2013). Inclusion as heterotopia: Spaces of encounter between people with and without intellectual disability. *Journal of Social Inclusion*, 4(1), 24-44.

Overmars-Marx, T. (2011). Meedoen en erbij horen in je eigen wijk: wat is er nodig? Een verkenning naar bevorderende en belemmerende factoren. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37, 244-259.

Pretty, G., Rapley, M., & Bramston, P. (2002). Neighbourhood and community experience and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 106-116.

Scheidt, R. J., & Norris-Baker, C. (2003). The general ecological model revisited: Evolution, current status, and continuing challenge. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 23, 34-58.

Van Alphen, L. M., Dijk, A. J. M., Van den Borne, B. H. W., & Curfs, L. M. G. (2009). The significance of neighbours: Views and experiences of people with intellectual disability on neighbouring. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 745-757.

Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 303-318.

Wang, C. C., & Burris, M. (1994). Empowerment through photonovella: Portraits of participation. *Health Education Quarterly*, 21, 171-186.

Wang, C. C., & Burris, M. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.

Wiesel, I., Bigby, C., & Carling-Jenkins, R. (2013). 'Do you think I'm stupid?' Urban encounters between people with and without intellectual disability. *Urban Studies*, 9, 1-16.

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239.

Dat is gemeen! Sociale informatieverwerking en externaliserende gedragsproblemen bij jeugdigen met een LVB: Inzichten vanuit executieve functies, situationele factoren en instrumentontwikkeling

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Maaïke Marijn van Rest

Inleiding

105

Kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben een hoger risico op het ontwikkelen van externaliserende gedragsproblemen, zoals agressief, grensoverschrijdend en delinquent gedrag, dan hun leeftijdgenoten (Douma, Dekker, De Rooter, Tick, & Koot, 2007; Kaal, Brand, & Van Nieuwenhuijzen, 2012; Sainero, Del Valle, López, & Bravo, 2013). Het hoofddoel van dit proefschrift was om op zowel wetenschappelijke als diagnostische wijze bij te dragen aan een beter begrip van agressie en gedragsproblemen bij jeugdigen met een LVB vanuit de theorie van de sociale informatieverwerking (SIV; Dodge, 1980).

Externaliserende gedragsproblemen kunnen voor een deel worden begrepen en verklaard vanuit beperkingen en afwijkingen in SIV (Crick & Dodge, 1994; Dodge et al., 2015; Lemerise & Arsenio, 2000). De SIV-theorie beschrijft een proces waarin verschillende cognitieve stappen - bewust en automatisch - worden doorlopen om in een sociale (probleem)situatie tot een gedraging te komen. Met deze theorie kunnen we de sociale aanpassing en gedragsproblemen van kinderen en jongeren beter begrijpen. De stappen met SIV-cognities bestaan uit het encoderen/waarnemen van de situatie, interpreteren van de informatie, doelen stellen, genereren van spontane reacties, evalueren van de opties tot reageren en de eigen competentie voor reacties en het selecteren van een reactie als beste oplossing, met als uitkomst de gedraging van de jongere in de sociale probleemsituatie. Beperkingen in SIV voorspellen agressief gedrag bij jeugdigen zowel met normaalbegaafd intelligentieniveau als met een LVB (Calvete et al., 2015; Dodge et al., 2015; Lansford et al., 2006; Van Nieuwenhuijzen et al., 2009). Bovendien zijn bij kinderen en jongeren met een LVB afwijkingen en beperkingen in SIV-cognities gevonden in vergelijking met hun leeftijdgenoten (o.a., Gomez & Hazeldine, 1996; Van Nieuwenhuijzen et al., 2004, 2011). Het is echter nog vrijwel niet onderzocht wat er voorafgaat aan deze SIV-beperkingen; waar komen deze

vandaan? Het huidige proefschrift heeft daarom aan de hand van vijf studies de invloed van neurocognitieve executieve functies (EF's) en van situationele factoren op SIV onderzocht aan de hand van een nieuw ontwikkeld digitaal diagnostisch instrument, de 'Sociale InformatieVerwerkingsTest: SIVT', voor het meten van individuele SIV-cognities bij jeugdigen met een LVB en gedragsproblemen.

Voor de EF's werd gekozen omdat een grote onderzoekslijn binnen de wetenschap zich focust op de invloed van EF's op gedragsproblemen (o.a., Ogilvie et al., 2011; Poland et al., 2016). EF's zijn hogere-orde cognitieve functies - zoals werkgeheugen, gerichte aandacht en inhibitie - die andere (sociale) cognitieve processen kunnen beïnvloeden (Diamond, 2013; Miyake & Friedman, 2012). Er is echter nog relatief weinig bekend over de mechanismen die verklaren hoe de EF's aan gedrag zijn gerelateerd (zie ook Van Lieshout et al., 2013). In voorgaande studies zijn EF's en SIV afzonderlijk gebruikt bij het verklaren van externaliserend gedrag bij jongeren met en zonder een LVB. De combinatie van deze onderzoekslijnen is vernieuwend en kan meer inzicht geven in de relaties met gedrag. Dit is ook relevant voor jeugdigen met een LVB, waarbij de kernproblemen liggen in zowel de cognitieve als de sociaal-adaptieve vaardigheden (Schalock et al., 2010; Van Nieuwenhuijzen & Vriens, 2012). Twee studies in het huidige proefschrift onderzochten daarom EF's en de relatie met SIV en gedragsproblemen.

Als tweede hoofdlijn binnen het proefschrift werd ook gekeken naar situationele factoren die naast de neurocognitieve EF's van invloed zijn op SIV en gedrag van jeugdigen met een LVB. Vanaf de eerste SIV-studies van Dodge (Dodge, 1980; Dodge, Murphy, & Buchsbaum, 1984) werden voornamelijk ambigue sociale situaties met leeftijdgenoten gebruikt. Echter, er zijn veel verschillende sociale situaties waarin een probleem kan ontstaan; ook onbedoeld tijdens een ongeluk; en met verschillende personen jegens wie het kind agressie vertoont. Leffert en Siperstein (1996) en Matthys et al. (1999) toonden aan dat verschillende situaties inderdaad invloed hadden op de interpretaties van kinderen met gedragsproblemen of kinderen met een (L)VVB. Deze situatie-specificiteit van cognitieve en gedragsfuncties is tot nog toe onderbelicht gebleven in de literatuur over SIV, zeker bij de doelgroep van jongeren met een LVB. Er is bijvoorbeeld weinig bekend over SIV in situaties waarin per ongeluk iets naars gebeurt: een complex proces voor jeugdigen met een LVB waarbij een negatieve uitkomst niet met een negatieve intentie is bedoeld. Dit proefschrift heeft daarom de invloed onderzocht van situaties die qua intentie ambigu, expres, of per ongeluk zijn op de SIV van jeugdigen met een LVB en jeugdigen met gedragsproblemen.

106

Samenvatting van de resultaten

In de eerste EF-studie werden 94 jongeren bestudeerd met (ernstige) gedragsproblemen, met en zonder een LVB, binnen de gesloten residentiële zorg (Justitiële Jeugdinrichtingen en JeugdzorgPlus). Er werd gevonden dat specifiek twee cognities uit het SIV-model samenhangen met de EF's. Ten eerste waren jongeren die moeite hadden zichzelf in te houden ofwel inhiberen geneigd om uit verschillende opties de agressieve reacties als positiever te evalueren. Ten tweede selecteerden jongeren die moeite hadden met zichzelf in te houden en met het richten van hun aandacht, ofwel focussen, uit verschillende aangeboden opties vaker agressieve reacties. Problemen in de cognitieve executieve functies bleken dus samen te hangen met problemen in de laatste SIV-stappen uit het model - de sociale probleemoplossing - bij jongeren met (ernstige) externaliserende gedragsproblemen.

In de tweede EF-studie namen 153 jongeren met een LVB deel. De metingen van de verschillende EF's en de analysetechniek werden verbeterd om mediatie te kunnen analyseren: verwacht werd dat de EF's eerst via SIV-cognities zouden samenhangen met vervolgens agressief gedrag. Dit werd ook gevonden: jongeren met een slechter werkgeheugen of gerichte aandacht hadden onder andere meer vijandige interpretaties en een hogere competentiebeleving voor agressieve reacties. Deze cognities uit het SIV-model waren aan elkaar gelinkt en de laatste beslissende stap hing vervolgens samen met meer agressief gedrag. Zo verliepen dus de relaties van de EF's gerichte aandacht en werkgeheugen via negatieve SIV naar agressief gedrag bij jongeren met een LVB. Daarnaast werd gevonden dat inhibitieproblemen direct samenhangen met meer agressie; waarbij SIV-beperkingen afzonderlijk ook bijdroegen aan de agressie. Deze bevindingen droegen sterk bij aan de meer specifieke verklaring van agressieve gedragsproblemen vanuit zowel EF's als SIV, met enkele aanknopingspunten voor behandeling van jongeren met een LVB.

In de derde studie naar situatie-specificiteit van SIV deden 224 jongeren mee, verdeeld in groepen met en zonder klinische gedragsproblemen, en met een LVB (op basis van IQ-score 50-70), zwakbegaafd (ZW, IQ-score 70-85) of normaalbegaafd intelligentieniveau (NB, IQ-score > 85). Zoals verwacht waren specifiek de onbedoelde 'per ongeluk'-situaties complex voor jongeren met een LVB: zij kenden een meer bewuste intentie (opzet) toe aan 'daders' dan hun leeftijdgenoten met ZW en NB. Diezelfde 'per ongeluk'-situaties lieten ook zien dat de jongeren met externaliserende gedragsproblemen (ongeacht hun intelligentieniveau) meer agressieve reacties bedachten en selecteerden dan hun leeftijdgenoten zonder gedragsproblemen. Beide groepen bleken 'per ongeluk'-situaties dus negatiever te verwerken dan hun reguliere leeftijdgenoten. In lijn met de SIV-theorie en de studies van Dodge werden ook SIV-beperkingen gevonden in ambigue situaties, voor zowel de jongeren met een LVB als de jongeren met gedragsproblemen. Uit deze bevindingen werd geconcludeerd dat ambigue en onbedoelde 'per ongeluk'-situaties moeten worden meegenomen in de diagnostiek en het wetenschappelijk onderzoek naar SIV bij jongeren om een completer beeld te kunnen vormen van problemen in het verwerken van verschillende typen sociale situaties.

107

Beide nieuwe lijnen over SIV in combinatie met EF's en situationele factoren werden onderbouwd door de stapsgewijze ontwikkeling van nieuwe instrumenten voor het meten van individuele SIV-cognities bij 8- t/m 12-jarige kinderen en 13- t/m 17-jarige jongeren met en zonder een LVB. Deze SIV-instrumenten dragen bij aan ons begrip van afwijkend gedrag en sluiten aan op de behoeften in het klinische werkveld om de sociaal-adaptieve vaardigheden van jeugdigen met een LVB en gedragsproblemen individueel te kunnen beschrijven (Schalock et al., 2010; Van Nieuwenhuijzen et al., 2011). Na een eerste studie naar een onderzoeksversie van de test werden in een tweede studie interviews gehouden met kinderen met een LVB over sociale probleemsituaties, om vervolgens via pilots en het hoofdonderzoek de digitale, diagnostische Sociale InformatieVerwerkingsTest 'SIVT' te ontwikkelen. De ecologische, indruk-, inhoud-, construct- en criteriumvaliditeit en de interne consistentie en interbeoordelaarbetroikbaarheid werden geanalyseerd en adequaat tot goed of sterk beoordeeld. De volledige ontwikkeling is te vinden in het proefschrift (Van Rest, 2018), de psychometrische resultaten zijn te vinden in Van Rest et al. (2019a), en het normonderzoek in de SIVT-handleiding bij Hogrefe Uitgevers BV (Van Rest, Vriens, Matthys, & Van Nieuwenhuijzen, 2019b) waar het diagnostische instrument is uitgegeven voor gebruik in de praktijk.

Klinische implicaties

De bevindingen vanuit dit proefschrift over kinderen en jongeren met een LVB laten zien dat SIV in zowel wetenschappelijk onderzoek als in diagnostiek een belangrijke factor is om gedragsproblemen te kunnen begrijpen. Tevens is aangetoond dat de sociale situaties waarin kinderen en jongeren verwerkingsproblemen ervaren samen met hen stap voor stap betrouwbaar en valide kunnen worden bestudeerd met de diagnostische SIVT. Hierbij moet de professional rekening houden met de neurocognitieve executieve functies en het intelligentieniveau, en specifiek de ambigue en onbedoelde 'per ongeluk'-situaties, die invloed hebben op de verwerking van sociale informatie bij jeugdigen met een LVB. Wanneer rekening wordt gehouden met deze factoren, die samenhangen met negatieve of afwijkende SIV, kan vervolgens ook beter worden begrepen waarom een jongere op bepaalde manieren in sociale situaties reageert en agressie laat zien. Dit proefschrift biedt daarmee aanknopingspunten voor diagnostiek en aansluitende individuele behandeling van sociale en gedragsproblemen.

De bevindingen over relaties tussen EF's en SIV dragen bij aan het begrip van afwijkende SIV-cognities, zowel in een groep jongeren met (ernstige) gedragsproblemen binnen Justitie en JeugdzorgPlus, als in een groep jongeren met een LVB variërend in gedrag. Relaties van EF's en SIV met agressief gedrag werden duidelijk aangetoond voor deze jongeren met een LVB. Relevant voor professionals in de praktijk is de combinatie van verschillende EF's en SIV-stappen, maar ook hun unieke samenhang met agressie. Om individueel te kunnen interveniëren is het dus van belang de behandeling te richten op de specifieke EF's en SIV-stappen waar beperkingen bestaan (Matthys, 2012) en die met elkaar in verband te brengen volgens de huidige bevindingen. Een slechter werkgeheugen en gerichte aandacht bij jongeren met een LVB blijken invloed te hebben op hun SIV: onder andere meer vijandige interpretaties, die vervolgens via andere SIV-stappen relateren aan agressief gedrag. Een voorbeeld voor de focus in behandeling van beperkt werkgeheugen is dat deze kan worden gecombineerd met leren waarnemen en interpreteren van sociale informatie. Anderzijds toont huidig onderzoek aan dat niet enkel gelet kan worden op inhibitieproblemen, vaak in de vorm van agressieregulatietraining, als daarnaast de afwijkende SIV ook sterk bijdraagt aan de gedragsproblemen van een jongere met een LVB. Op beide factoren zal moeten worden geïntervenieerd, gezien deze afzonderlijk aan gedragsproblemen zijn gerelateerd en het is aangetoond dat het trainen van SIV effect heeft op het verminderen van gedragsproblemen (zie Dodge et al., 2013).

Voor de klinische praktijk betekenen de resultaten over situatie-specificiteit dat er tijdens de diagnostiek en dagelijkse begeleiding van jongeren met een LVB rekening moet worden gehouden met de verschillen in situaties die jongeren meemaken en de invloed daarvan op het verwerken van de sociale informatie. 'Per ongeluk' is voor jongeren met een LVB minder duidelijk een ongeluk. Hun interpretatie van een onbedoelde nare gebeurtenis is vaker dat de 'dader' iets bewust doet, en dat beïnvloedt de reacties die worden bedacht en uitgevoerd; met agressie tot gevolg. Als begeleiders dat beter begrijpen per individu, kunnen zij hiernaar handelen. Bovendien lijken vanuit de studies in dit proefschrift SIV-cognities meer te verschillen op basis van intellectuele vermogens dan tussen groepen met of zonder externaliserend gedrag, zoals voornamelijk bestudeerd door Dodge et al. (2013). Voorgaande SIV-studies hebben dit aspect van het IQ veelal niet meegenomen (zie echter Van Nieuwenhuijzen et al., 2004, 2009, 2011). Voor toekomstig onderzoek en professionals binnen de diagnostiek wordt dus aanbevolen om intelligentie en cognitieve ontwikkeling mee te

nemen bij het bestuderen van beperkingen in SIV in verschillende situaties (zie daarom ook aparte normtabellen voor jeugdigen met een LVB in de SIVT-handleiding).

Belangrijke aanbevelingen, die ook in de SIVT-handleiding worden gegeven, betreffen het combineren van kennis uit deze en andere wetenschap over gedragsproblemen en factoren uit de leefwereld van de kinderen en jongeren: naast de intelligentie, EF's en situatie-specificiteit van SIV zal binnen het diagnostisch proces ook rekening moeten worden gehouden met de omgevingsfactoren, opvoeding en de kernovertuigingen over zichzelf en anderen die kinderen en jongeren vanuit hun ervaringen hebben ontwikkeld (lopend onderzoek Van Rest et al., 2019c). Dit onderzoek over SIV, EF's, situaties en gedrag staat niet op zichzelf, maar draagt bij aan meer kennis in de wetenschap en biedt relevante informatie voor gebruik in diagnostiek van gedragsproblemen bij jeugdigen met en zonder een LVB.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Social Information Processing in Adolescents with Mild to Borderline Intellectual Disability: Executive Functions, Situational Factors, and Instrument Development**. Maaïke Marijn van Rest is hier in 2018 op gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: research.vu.nl/en/publications/social-information-processing-in-adolescents-with-mild-to-borderl-3

Referenties

Calvete, E., Gamez-Guadix, M., & Garcia-Salvador, S. (2015). Social information processing in child-to-parent aggression: Bidirectional associations in a 1-year prospective study. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2204-2216.

Crick, N. R., & Dodge, K. A. (1994). A review and reformulation of social information-processing mechanisms in children's social adjustment. *Psychological Bulletin*, 115(1), 74-101.

Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168.

Dodge, K. A. (1980). Social cognition and children's aggressive behavior. *Child Development*, 51, 162-170.

Dodge, K. A., Godwin, J., & Conduct Problems Prevention Research Group (2013). Social-information-processing patterns mediate the impact of preventive intervention on adolescent antisocial behavior. *Psychological Science*, 24(4), 456-465.

Dodge, K. A., Malone, P. S., Lansford, J. E., Sorbring, E., Skinner, A. T., Tapanya, S., . . . & Bacchini, D. (2015). Hostile attributional bias and aggressive behavior in global context. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112, 9310-9315.

Dodge, K. A., Murphy, R. R., & Buchsbaum, K. (1984). The assessment of intention-cue detection skills in children: Implications for developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 163-173.

Douma, J. C. H., Dekker, M. C., de Ruiter, K. P., Tick, N. T., & Koot, H. M. (2007). Antisocial and delinquent behaviors in youths with mild or borderline disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112(3), 207-220.

Gomez, R., & Hazeldine, P. (1996). Social information processing in mild mentally retarded children. *Research in Developmental Disabilities*, 17(3), 217-227.

Kaal, H. L., Brand, E. F. J. M., & van Nieuwenhuijzen, M. (2012). Serious juvenile offenders with and without intellectual disabilities. *Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour*, 3(2), 66-76.

Lansford, J. E., Malone, P. S., Dodge, K. A., Crozier, J. C., Pettit, G. S., & Bates, J. E. (2006). A 12-year prospective study of patterns of social information processing problems and externalizing behaviors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 34(5), 709-718.

Leffert, J. S., & Siperstein, G. N. (1996). Assessment of social-cognitive processes in children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 441-455.

Lemerise, E. A., & Arsenio, W. F. (2000). An integrated model of emotion processes and cognition in social information processing. *Child Development*, 71, 107-118.

Matthys, W. (2012). Zwak ontwikkelde neurocognitieve functies belemmeren sociale leerprocessen bij gedragsstoornissen. *Kind & Adolescent*, 33(3), 120-129.

Matthys, W., Cuperus, J. M., & van Engeland, H. (1999). Deficient social problem-solving in boys with ODD/CD, with ADHD, and with both disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38, 311-321.

Miyake, A., & Friedman, N. P. (2012). The nature and organization of individual differences in executive functions: Four general conclusions. *Current Directions in Psychological Science*, 21(1), 8-14.

Ogilvie, J. M., Stewart, A. L., Chan, R. C. K., & Shum, D. H. K. (2011). Neuropsychological measures of executive function and antisocial behavior: A meta-analysis. *Criminology*, 49, 1063-1107. Doi:10.1111/j.1745-9125.2011.00252.x

Poland, S. E., Monks, C. P., & Tsermentseli, S. (2016). Cool and hot executive function as predictors of aggression in early childhood: Differentiating between the function and form of aggression. *British Journal of Developmental Psychology*, 34, 181-197.

Sainero, A., del Valle, J. F., López, M., & Bravo, A. (2013). Exploring the specific needs of an understudied group: Children with intellectual disability in residential child care. *Children and Youth Services Review*, 35, 1393-1399.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . & Shogren, K. A. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Van Lieshout, M., Luman, M., Buitelaar, J., Rommelse, N. N. J., & Oosterlaan, J. (2013). Does neurocognitive functioning predict future or persistence of ADHD? A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 33, 539-560.

Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., van Aken, M. A. G., & Matthys, W. (2009). Impulse control and aggressive response generation as predictors of aggressive behaviour in children with mild intellectual disabilities and borderline intelligence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 233-242.

Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., Wijnroks, L., Vermeer, A., & Matthys, W. (2004). The relations between intellectual disabilities, social information processing, and behavior problems. *European Journal of Developmental Psychology*, 1, 215-229. Doi:10.1080/17405620444000111

Van Nieuwenhuijzen, M., & Vriens, A. (2012). (Social) Cognitive skills and social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 426-434.

Van Nieuwenhuijzen, M., Vriens, A., Scheepmaker, M., Smit, M., & Porton, E. (2011). The development of a diagnostic instrument to measure social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 358-370.

Van Rest, M. M., Matthys W., van Nieuwenhuijzen, M., Vriens, A., & Schuengel, C. (2019c). Social schemas of mistrust, narcissism, and respect linked with social information processing across cognitive levels. Poster gepresenteerd op de World Conference SRCD 2019, Baltimore, MD, USA. Doi: 10.13140/RG.2.2.18012.85128

Van Rest, M. M., Vriens, A., Matthys W., & van Nieuwenhuijzen, M. (2019a). De Sociale InformatieVerwerkingsTest "SIVT" biedt inzicht in individuele verschillen in sociale informatieverwerking van kinderen en adolescenten met gedragsproblemen. *Kind & Adolescent*, in druk.

Van Rest, M. M., Vriens, A., Matthys W., & van Nieuwenhuijzen, M. (2019b). Sociale informatieverwerkingstest. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers BV.

Bewust afbouwen van vrijheidsbeperkingen

Baukje Schippers

Het komt vaak voor dat zorgprofessionals tegen de wil van de cliënt ingrijpen in het handelen van de cliënt. Zo kunnen begeleiders cliënten fixeren of afzonderen wanneer een acuut gevaar ontstaat door fysieke agressie van de cliënt. Andere manieren waarop begeleiders ingrijpen in het leven van een cliënt zijn onder andere: het innemen van een mobiele telefoon, het beperken van keuzevrijheid ten aanzien van sociale contacten, eten en drinken, continu toezicht door camera's of begeleiders, of het beperken van bewegingsruimte door het afsluiten van deuren. Veelal wordt het waarborgen van de veiligheid van de cliënt en zijn omgeving als doel van dergelijk ingrijpen gesteld. Desondanks wordt de vrijheid van de cliënt door dergelijk ingrijpen ingeperkt. De begeleider belet de cliënt te handelen zoals hij dat wil, of de keuzes te maken die hij wil maken. Deze praktijken worden vrijheidsbeperkingen genoemd of, volgens de aankomende Wet zorg en dwang, onvrijwillige zorg (Dörenberg et al., 2018; Romijn & Frederiks, 2012).

111

Het gebruik van vrijheidsbeperkingen in de ondersteuning en behandeling van mensen met een (licht) verstandelijke beperking is een actueel thema. De toepassing van vrijheidsbeperkingen staat haaks op de huidige sterke waardering van het zelfbeschikkingsrecht voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking (Frederiks, 2007; Heyvaert, Saenen, Maes, & Onghena, 2014; Van der Meulen, Hermesen, & Embregts, 2018). Het maatschappelijke en politieke debat wordt eveneens aangewakkerd door incidenten waarbij disproportioneel en zeer ingrijpende en risicovolle vrijheidsbeperkingen worden toegepast (Denktank Complexe Zorg, 2012). Wet- en regelgeving en toezichthouders dringen bij zorgorganisaties aan op het terugdringen van het gebruik van vrijheidsbeperkingen. Het belang van een zorgvuldige en doelmatige toepassing is bij de verschillende belanghebbenden duidelijk. Echter blijkt de dagelijkse praktijk weerbarstig en blijft een structurele afbouw van vrijheidsbeperkingen uit (Schreiner, Crafton, & Sevin, 2004; Williams, 2010; Williams & Grosset, 2011).

Hoewel vermoed wordt dat cliënten regelmatig te maken hebben met het gebruik van vrijheidsbeperkingen in de professionele zorg (Fitton & Jones, 2018; Romijn & Frederiks, 2012) is systematisch verkregen en getoetst bewijs hiervoor schaars (Fitton & Jones, 2018). Het bewijs voor de effectiviteit van interventies op het niveau van zorgorganisaties om het gebruik van vrijheidsbeperkingen terug te dringen is nog schaarser (Schreiner et al., 2004; Williams & Grosset, 2011).

Het doel van dit onderzoek was bij te dragen aan een beter begrip van de wijze waarop vrijheidsbeperkingen worden toegepast in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast beoogde het onderzoek antwoord te geven op de vraag naar verantwoorde afbouw van vrijheidsbeperkingen. Dit project werd geïnitieerd vanuit de Academische Werkplaats, waarin de Vrije Universiteit Amsterdam en 's Heeren Loo samenwerken.

Samenvatting van de belangrijkste resultaten

Het onderzoek hanteerde een brede definitie van vrijheidsbeperkingen ofwel 'elke maatregel die een cliënt in zijn/haar vrijheid beperkt' (Dörenberg et al., 2018; Romijn & Frederiks, 2012). Deze brede definitie omvat een breed scala aan praktijken met inbegrip van, maar niet beperkt tot, praktijken die in de huidige en toekomstige Nederlandse wetgeving zijn gedefinieerd. Voor de verschillende deelonderzoeken werden vrijheidsbeperkingen gestandaardiseerd, wat leidde tot een overzicht van 76 vrijheidsbeperkingen. Het onderzoek werd uitgevoerd bij 50 residentiële voorzieningen voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking.

Om zicht te krijgen op het gebruik van vrijheidsbeperkingen is het belangrijk om accurate gegevens te verzamelen over de dagelijkse toepassing van vrijheidsbeperkingen (Huckshorn, 2004; Romijn & Frederiks, 2012). We moeten eerst weten waar het over gaat; hoe vaak, hoeveel en welke vrijheidsbeperkingen worden toegepast, alvorens we het gebruik van deze maatregelen kunnen veranderen. Daarom is onderzocht of de registratie van het gebruik van vrijheidsbeperkingen gestandaardiseerd kan worden en tot betrouwbare gegevens leidt. De betrouwbaarheid van de dagelijkse registraties van begeleiders werd getoetst aan de registraties van onafhankelijke observatoren en informanten. Een panel van professionals, cliëntvertegenwoordigers en andere belanghebbenden reflecteerde op de resultaten om deze betekenis te geven.

Dit deelonderzoek maakte duidelijk dat registratie voor een deel (44%) betrouwbare resultaten geeft. Reflecties van het panel wijzen op de wisselende mate van bewustzijn onder begeleiders als verklaring voor de minder accurate registraties. Daarnaast geven zij aan dat het herkennen en aanmerken van dagelijkse zorg als vrijheidsbeperking moeilijk is. Het doel waarmee en de context waarbinnen de maatregel wordt toegepast kan de identificatie bemoeilijken. De Wet zorg en dwang kent een registratieplicht en stelt een aantal criteria voor de identificatie en registratie van vrijheidsbeperkingen (Steen, De Schipper & Frederiks 2016). Echter blijkt uit dit onderzoek dat zowel het criterium van verzet als de negen limitatieve categorieën van onvrijwillige zorg verduidelijkt moeten worden om betrouwbare gegevens te verzamelen. Verzet van een cliënt wordt niet altijd als zodanig (h)erkend en soms is er sprake van uitgedoofd verzet. De negen gestelde categorieën waren ten tijde van het onderzoek multi-interpretabel.

Het onderzoek liet een verband zien tussen lagere scores op communicatief en sociaal adaptief functioneren en de toepassing van vrijheidsbeperkingen. Het is mogelijk dat wanneer begeleiders de cliënten onvoldoende

begrijpen, zij onvoldoende gehoor kunnen geven aan de keuzes en wensen van de cliënt (Knotter, Wissink, Moonen, Stams, & Jansen, 2013; Lundström, Antonsson, Karlsson, & Graneheim, 2011). Doordat begeleiders onvoldoende begrijpen wat de cliënt wil, nemen zij beslissingen over de inrichting van het leven van de cliënt. Vanuit het perspectief van de cliënt kan dit als beperkend worden gezien.

Eveneens bleek een verband tussen uitdagend gedrag van cliënten, zoals agressief en destructief gedrag, maar ook zelfverwondend en stereotiep gedrag en vrijheidsbeperkingen die worden toegepast bij direct en onvoorzien gevaar. Het is onduidelijk of het gedrag van de cliënt oorzaak is van de toepassing van vrijheidsbeperkingen. Het is mogelijk dat de benadering door de begeleider, waaronder de toepassing van vrijheidsbeperkingen, zorgt voor stress en uitdagend gedrag door cliënten.

Een multidisciplinair programma bestaande uit bewustwording en registratie van vrijheidsbeperkingen op organisatieniveau, multidisciplinair overleg op het niveau van het woonzorgteam en multidisciplinair interveniëren op het niveau van de cliënt is binnen dit onderzoek effectief gebleken voor het afbouwen van vrijheidsbeperkingen. De multidisciplinaire aanpak werd uitgevoerd door een expertiseteam dat bestond uit verschillende disciplines: psychologen, orthopedagogen, (para)medici, videobegeleiders, een manager, (persoonlijk) begeleider, cliëntvertegenwoordiger en een gezondheidsjurist.

Het expertiseteam werkte nauw samen met de zorgteams van 16 woonvoorzieningen (interventiegroep) op een methodische wijze aan het afbouwen van vrijheidsbeperkingen. De registratie van vrijheidsbeperkingen in het registratiesysteem en het consultatieplan stond centraal en maakte het mogelijk om de effecten op het gebruik van vrijheidsbeperkingen te monitoren en, indien nodig, het consultatieplan aan te passen. Het gebruik van vrijheidsbeperkingen over een periode van 2 jaar werd vergeleken met 14 woonvoorzieningen die samen de controlegroep vormden. De woningen in de interventiegroep bleken significant meer vrijheidsbeperkingen te hebben afgebouwd (20,1% versus 40,3%).

113

Implicaties klinische praktijk

De bevindingen ondersteunen de systematische registratie van vrijheidsbeperkingen. De registratie kan het bewustzijn bij zorgprofessionals vergroten. Daarnaast maakt de registratie het gebruik van vrijheidsbeperkingen inzichtelijk. De gegevens geven aan wat afgebouwd kan worden en of de gekozen interventies het gewenste resultaat hebben. Uit het interventieonderzoek blijkt dat het versneld afbouwen van vrijheidsbeperkingen door de inzet van een multidisciplinair expertiseteam mogelijk is. Het is daarom aan te bevelen een multidisciplinair team van experts samen te stellen en op te leiden binnen zorgorganisaties. Door de beschreven en getoetste aanpak te implementeren kan in minder tijd een reductie van vrijheidsbeperkingen worden bereikt, waardoor cliënten minder te maken hebben met vrijheidsbeperkingen.

Het zijn bemoedigende resultaten, maar wat betekenen deze uitkomsten voor de dagelijkse zorgpraktijk? Het is belangrijk om te weten dat registratie van vrijheidsbeperkingen bijdraagt aan een betere rechtsbescherming van cliënten en aan het afbouwen van vrijheidsbeperkingen. Accurate gegevens zijn het begin van een verandering. Registreren dus... Het onderzoek laat ook zien dat het herkennen van dagelijkse zorg als vrijheidsbeperking moeilijk kan zijn. Het doel waarmee en de context waarin een maatregel wordt toegepast kan door

zorgprofessionals worden meegewogen in de identificatie van vrijheidsbeperkingen. Denk bijvoorbeeld aan het doel van veiligheid van cliënten en medewerkers. Een vrijheidsbeperking wordt toegepast om de veiligheid te garanderen. Het doel van de maatregel, het voorkomen van gevaar, is zo duidelijk en noodzakelijk, waardoor zorgprofessionals minder geneigd zijn te denken aan het zelfbeschikkingsrecht dat geschonden wordt.

In een context waar zorgprofessionals jongeren 24 uur per dag begeleiden worden maatregelen als het hanteren van verplichte bedtijden, het innemen van een mobiele telefoon of het afsluiten van een deur soms eerder als onderdeel van een normale opvoeding dan als vrijheidsbeperking gezien. Ook in dit voorbeeld wordt door het doel, zoals een goede nachtrust, en de context, een setting waar jongeren de volgende dag naar school gaan, waarbinnen de maatregel wordt toegepast minder belang gehecht aan het zelfbeschikkingsrecht en daarmee de registratie van vrijheidsbeperkingen.

Het blijkt dat versneld afbouwen van vrijheidsbeperkingen mogelijk is. Door een zeer methodische en multidisciplinaire aanpak is het mogelijk om vrijheidsbeperkingen af te bouwen. Het is bekend dat vrijheidsbeperkingen ontstaan en worden versterkt binnen interacties tussen begeleiders, cliënten en de directe organisatorische structuur (May, Johnson, & Finch, 2016). Het multidisciplinair expertiseteam kan, juist doordat het geen onderdeel is van deze interacties, een analyse maken waaruit duidelijk wordt hoe een vrijheidsbeperking is ontstaan en soms langdurig blijft voortbestaan. Op basis hiervan kan een plan worden opgesteld om de vrijheidsbeperking af te bouwen.

De bevindingen van het onderzoek geven aan dat het zinvol is om met onafhankelijke deskundigen te werken aan het afbouwen van vrijheidsbeperkingen. Door het opstellen van een consultatieplan waarin een gedegen (risico)analyse is opgesteld en een plan van aanpak waarin stapsgewijs doelen worden gerealiseerd ontstaat een methodische werkwijze. De registratie van vrijheidsbeperkingen maakt inzichtelijk welke maatregelen worden toegepast en wat de effecten van interventies zijn.

114

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Reduction of coercive measures: A multidisciplinary approach in care for people with intellectual disabilities**. Baukje Schippers is hier in 2019 op gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: research.vu.nl/en/publications/reduction-of-coercive-measures-a-multidisciplinary-approach-in-ca

Referenties

Denktank Complexe Zorg (2012). Wegen naar vrijheid: Communiceren en methodisch (samen) werken in de zorg voor cliënten die ernstig in hun vrijheid worden beperkt. Den Haag: Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport.

Dörenberg, V. E. T., de Veer, A. J. E., Francke, A. L., van Nieuwenhuijzen, M., Embregts, P. J. C. M., & Frederiks, B. J. M. (2018). Applying restrictive measures in the care of adolescents with mild intellectual disabilities: Attitudes of support staff and policy implications. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 26-35.

Fitton, L., & Jones, D. R. (2018). Restraint of adults with intellectual disabilities: A critical review of the prevalence and characteristics associated with its use. *Journal of Intellectual Disabilities*. Advance online publication. doi.org/10.1177/1744629518778695

Frederiks, B. J. M. (2007). The rights of people with an intellectual disability in the Netherlands: From restriction to development. *European Journal of Health Law*, 14, 149-163.

Heyvaert, M., Saenen, L., Maes, B., & Onghena, P. (2014). Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: Focus on effectiveness in single-case experiments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 493-510.

Huckshorn, K. A. (2004). Reducing seclusion restraint in mental health use settings: Core strategies for prevention. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 42(9), 22-33.

Knotter, M. H., Wissink, I. B., Moonen, X. M. H., Stams, G.-J. J. M., & Jansen, G. J. (2013). Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1397-1407.

Lundström, M. O., Antonsson, H., Karlsson, S., & Graneheim, U. H. (2011). Use of physical restraints with people with intellectual disabilities living in Sweden's group homes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 36-41.

May, C. R., Johnson, M., & Finch, T. (2016). Implementation, context and complexity. *Implementation Science*, 11, artikel 141. doi.org/10.1186/s13012-016-0506-3

Romijn, A., & Frederiks, B. J. M. (2012). Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands: Lessons learned from Australia, UK, and United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 127-133.

Schreiner, G. M., Crafton, C. G., & Sevin, J. A. (2004). Decreasing the use of mechanical restraints and locked seclusion. *Administration and Policy in Mental Health*, 31, 449-463.

Steen, S., de Schipper, C., & Frederiks, B. J. M. (2016). Onvrijwillige zorg: van Wet Bopz naar Wet zorg en dwang. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 42, 302-324.

Van der Meulen, A. P. S., Hermesen, M. A., & Embregts, P. J. C. M. (2018). Restraints in daily care for people with moderate intellectual disabilities. *Nursing Ethics*, 25, 54-68.

Williams, D. E. (2010). Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders: An overview of recent research. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1142-1148.

Williams, D. E., & Grossett, D. L. (2011). Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: An organizational behavior management (OBM) approach. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2336-2339.

Seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Joke Stoffelen

Mensen met een verstandelijke beperking hebben seksuele gevoelens, wensen en verlangens, maar zij vinden en ervaren seksualiteit als een ingewikkeld iets. Het doel van het promotietraject was om een beter zicht te krijgen op dit veelomvattende en complexe onderwerp. Daarbij zijn vier onderzoeksvragen gesteld: **1]** wat is in de wetenschappelijke literatuur bekend over seksualiteit in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking; **2]** op welke wijze wordt in de zorg invulling gegeven aan ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking rond de thema's seksualiteit en seksuele rechten; **3]** wat vinden mensen met een verstandelijke beperking zelf belangrijk als het gaat over hun seksuele rechten en tot slot **4]** wat zijn de ervaringen van LHBT-mensen met een verstandelijke beperking?

116

Seksuele rechten

In een verkenning van de wetenschappelijke literatuur (Stoffelen, Schaafsma, Kok, & Curfs, 2017) worden onder andere de seksuele rechten van mensen met een verstandelijke beperking verkend. Deze rechten zijn geen vanzelfsprekendheid. Mensen hebben te maken met overbescherming en belemmeringen op het gebied van privacy (Hollomotz, 2008), maar ook met een gebrek aan vaardigheden en kennis (McCarthy, 2009, 2014; Schaafsma, Kok, Stoffelen, & Curfs, 2017). Een drietal rechten worden geëxpliciteerd: **1]** het recht op bescherming; **2]** het recht op educatie en informatie en **3]** het recht op kinderen.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaar en hebben een grote kans op seksueel misbruik. Deze kwetsbaarheid kan verklaard worden vanuit een gebrek aan seksuele kennis en een gebrek aan (sociale) vaardigheden (McCarthy, 2014; Schaafsma et al., 2017). Bij het recht op educatie en informatie stuiten mensen met een verstandelijke beperking op weerstand vanuit hun directe omgeving. Zo hanteren familieleden

en ondersteuners andere normen voor wat gebruikelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking dan voor henzelf (Schaafsma, Kok, Stoffelen, Van Doorn, & Curfs, 2014). Daarnaast hebben mensen met een verstandelijke beperking nauwelijks de beschikking over toegankelijke informatie over hun seksuele rechten (Abbott & Howarth, 2005; Evans, McGuire, Healy, & Carley, 2009). Het recht op kinderen is een controversieel en gevoelig thema. Ouders met een verstandelijke beperking ervaren barrières bij het vervullen van hun taak als ouder (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, & Sigurjónsdóttir, 2010). Kinderen met ouders met een verstandelijke beperking groeien op in een omgeving met een veelheid aan problemen (Gilhuber, 2017).

Vrouwen en mannen

Gender is ook een thema dat aandacht verdient. In wetenschappelijk onderzoek naar seksualiteit wordt niet altijd een onderscheid gemaakt tussen vrouwen en mannen. Deze specificatie is nodig voor een beter inzicht gezien de verschillen tussen mannen en vrouwen op tal van gebieden. Bij vrouwen is er wel aandacht voor de lichamelijke gezondheid, maar veel minder aandacht voor de seksuele autonomie, vaardigheden en activiteiten (McCarthy, Hunt, & Milne-Skillman, 2017). Veel vrouwen met een verstandelijke beperking ervaren geen plezierige seks met een partner. Aandacht voor de tevredenheid van de vrouw en hoe ze bijvoorbeeld een orgasme kan hebben, is daarom belangrijk. Bij mannen is er met name aandacht voor het risico op hiv, als pleger van seksueel misbruik, en voor problematisch seksueel gedrag (Wilson, 2009). Er is minder aandacht voor specifieke seksuele gezondheidsproblemen als screening op prostaat- of teelbalkanker (Hogg & Tuffrey-Wijne, 2008).

Ondersteuningsplannen

117

Het werken met ondersteuningsplannen is in Nederland verplicht. Zorgverleners moeten de doelen van de zorg en ondersteuning in een plan vastleggen en met hun cliënten bespreken. Het doel van deze wettelijke regeling is om persoonsgerichte ondersteuning te bevorderen en de kwaliteit van bestaan van mensen, vallend onder deze regeling, te verbeteren (Herps, Buntinx, & Curfs, 2016). Een lexicale search werd uitgevoerd in geselecteerde ondersteuningsplannen met zoekwoorden gerelateerd aan definities over seksuele rechten (Stoffelen et al., 2017). Vervolgens werden de gevonden fragmenten gecodeerd en geanalyseerd. Verwijzingen naar het thema seksualiteit werden in 159 van de 187 plannen (85 procent) gevonden. Echter, de verwijzingen bestonden met name uit beschrijvingen van negatieve of problematische aspecten van seksualiteit. Er werden nauwelijks verwijzingen gevonden naar seksuele educatie, behandeling of interventieprogramma's. In slechts acht plannen vonden we informatie over de houding van begeleiders en in slechts vier plannen doelen rondom seksualiteit. Seksualiteit is een sensitief onderwerp en om verschillende redenen kan het mogelijk zijn dat het niet in het ondersteuningsplan aan bod komt.

Met mensen in gesprek

Om de opvattingen over seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking te verkennen werd gebruik gemaakt van de 'Nominal Group Technique' (NGT) (Stoffelen, Schaafsma, Kok, & Curfs, 2019). Dit is een gestructureerde en specifieke vorm van focusgroeponderzoek. Verdeeld over zes groepen werden in totaal 39 mensen met een verstandelijke beperking gevraagd naar hun ideeën, wensen en behoeften. De belangrijkste items waren voor hen de relatie tussen twee personen (47%), seks en gerelateerde onderwerpen als seksuele

voorlichting (23%), en een veilig en comfortabel gevoel (10%). De deelnemers verklaarden dat ze ondersteuning nodig hebben bij het verwezenlijken van hun wensen en behoeften.

Seksuele diversiteit

Met twee exploratieve onderzoeken werden de ervaringen van LHBT-mensen met een verstandelijke beperking verkend. Aan het eerste onderzoek (Stoffelen, Kok, Hospers, & Curfs, 2013) namen 19 mannen en 2 vrouwen deel; aan het tweede onderzoek 10 vrouwen (Stoffelen, Schaafsma, Kok, & Curfs, 2018). De thema's die in onderzoek 1 speelden waren: de behoefte aan ondersteuning, de wens om openlijk te kunnen uitkomen voor hun identiteit en de zoektocht naar een partner. Opvallend was de hoge prevalentie van negatieve ervaringen en het hoge aantal meldingen van mishandeling door een partner. Bij onderzoek 2 waren de thema's: gebrek aan informatie over seksualiteit en gerelateerde zaken, gemis aan seksuele educatie en een gebrek aan rolmodellen. Opvallend was de hoge prevalentie van vrouwen met gezondheidsproblemen als depressie en verslaving. Daarnaast hebben zij te maken met eenzaamheid en discriminatie.

Conclusie

Seksualiteit is een onderwerp van betekenis voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een licht verstandelijke beperking zijn goed in staat om hun ideeën, behoeften en ervaringen kenbaar te maken. Zij hechten niet alleen waarde aan de fysieke aspecten van seksualiteit, maar ook aan de psychologische en emotionele aspecten. In het dagelijks leven ervaren zij problemen om hun seksuele rechten te realiseren. Mensen zijn kwetsbaar en weinig weerbaar, niet alleen op het gebied van seksualiteit. Seksuele diversiteit komt voor bij mensen met een verstandelijke beperking, hetgeen weer specifieke problemen met zich meebrengt. De ervaringen, wensen en behoeften van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn nauwelijks wetenschappelijk bestudeerd.

118

Implicaties voor de praktijk

Professionals, maar ook familie, vrienden en vrijwilligers, ondersteunen mensen met een verstandelijke beperking. Belangrijk is dat zij zich bewust zijn van de beperking 'an sich' en de biologische factoren die van invloed zijn op seksualiteit. Bij seksuele educatie moet er, naast aandacht voor vaardigheden, ook aandacht zijn voor de positieve aspecten van seksualiteit. Het ondersteuningsplan kan hierbij een nuttig hulpmiddel zijn. Aandacht voor de positie en veelal handelingsverlegenheid van ouders en professionele ondersteuning rond het complexe thema is gerechtvaardigd. Immers, aan hen worden eisen gesteld zonder dat zij over voldoende vaardigheden en kennis beschikken om aan deze eisen te kunnen voldoen. Zorg- en ondersteuningsinstellingen spelen een rol bij seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking. We pleiten voor een seksualiteits-sensitief beleid. Daarnaast zijn samenwerking en afstemming met samenwerkingspartners in het veld geboden. Overleg met de mensen zelf en hun directbetrokkenen is daarbij essentieel.

Het onderwerp seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking verdient meer aandacht van zowel de wetenschap als de praktijk. Positieve aspecten mogen daarbij niet genegeerd worden. De groep mensen met een verstandelijke beperking is uiterst heterogeen. Er moet voldoende oog zijn voor de diversiteit tussen de mensen

onderling. Het thema dient in een bredere context van seksuele rechten en kwaliteit van leven beschouwd te worden.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Sexuality and intellectual disability**. Joke Stoffelen is hier in 2018 op gepromoveerd aan de Maastricht University. Voor meer informatie, klik hier:

[cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/sexuality-and-intellectual-disability\(7a50d17a-88d8-41fe-a6a1-78685037fb8d\).html](https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/sexuality-and-intellectual-disability(7a50d17a-88d8-41fe-a6a1-78685037fb8d).html)

Referenties

- Abbott, D., & Howarth, J. (2005).** Secret loves, hidden lives? Exploring issues for people with learning difficulties who are gay, lesbian or bisexual. Bristol: The Policy Press.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009).** Sexuality and personal relationship for people with an intellectual disability: Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913-921. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x.
- Gilhuber, C. (2017).** How children of parents with intellectual disabilities experience their everyday life: A systematic literature review from 1985 to 2017. Masterscriptie School of education and communication (HLK) Jönköping University. Verkregen via www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1111222&dsid=-4592
- Herps, M. A., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2016).** Individual support planning with people with ID in The Netherlands: Official requirements and stakeholders' expectations. *ALTER - European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10, 281-288. doi.org/10.1016/j.alter.2016.05.002
- Hogg, J., & Tuffrey-Wijne, I. (2008).** Cancer and intellectual disability: A review of some key contextual issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 21, 509-518.
- Hollomotz, A. (2008).** 'May we please have sex tonight?' People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 91-97. Doi: 10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x
- Llewellyn G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010).** Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- McCarthy, M. (2009).** Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 363-369. Doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00464.x
- McCarthy, M. (2014).** Women with intellectual disability: Their sexual lives in the 21st century. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39, 124-131. Doi: org/10.3109/13668250.2014.894963
- McCarthy, M., Hunt, S., & Milne-Skillman, K. (2017).** 'I know it was every week, but I can't be sure if it was every day: Domestic violence and women with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 269-282. Doi: 10.1111/jar.12237
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2017).** People with intellectual disabilities talk about sexuality: Implications for the development of sex education. *Sexuality and Disability*, 35, 21-38. Doi: 10.1007/s11195-016-9466-4
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., van Doorn, P., & Curfs, L. M. G. (2014).** Identifying the important determinants of teaching sex education to people with intellectual disabilities: Cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39, 157-166. Doi: 10.3109/13668250.2014.899566
- Stoffelen, J. M. T., Herps, M. A., Buntinx, W. H. E., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2017).** Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 1117-1129. Doi: 10.1111/jir.12428
- Stoffelen, J., Kok, G., Hospers, H., & Curfs, L. M. G. (2013).** Homosexuality among people with a mild intellectual disability: An explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 257-267. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01532.x
- Stoffelen, J. M. T., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2017).** Chapter Seven - Sexual health of people with an intellectual disability. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 52, 201-237. Doi.org/10.1016/bs.irdd.2017.07.004
- Stoffelen, J. M. T., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2018).** Women who love: An explorative study on experiences of lesbian and bisexual women with a mild intellectual disability in the Netherlands. *Sexuality and Disability*, 36, 249-264. Doi.org/10.1007/s11195-018-9519-y
- Stoffelen, J. M. T., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2019).** Views on sex using the nominal group technique to explore sexuality and physical intimacy in individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 37, 227-245. Doi: 10.1007/s11195-018-9550-z
- Wilson, N. (2009).** 'Conditionally sexual': Constructing the sexual health needs of men and teenage boys with a moderate to profound intellectual disability. Sydney: University of Sydney.

Drs. Marcia Adams is directeur van Dichterbij regio Zuid.

Dr. Levi van Dam is vanuit Spirit Jeugd & Opvoedhulp kwartiermaker voor Garage2020, is oprichter van Stichting JIM en aan de Universiteit van Amsterdam verbonden als postdoctoraal onderzoeker.

Prof. dr. Robert Didden is als bijzonder hoogleraar verbonden aan het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit te Nijmegen. Daarnaast is hij onderzoeker bij Trajectum en als GZ-psycholoog werkzaam bij SBT/Polikliniek van Trajectum te Zutphen.

Dr. Jolanda Douma is onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB.

Prof. dr. Petri Embregts is bijzonder hoogleraar op de leerstoel Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling (Departement Tranzo) en de leerstoel Beroepsopleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (Departement Medische en Klinische Psychologie) aan de Universiteit van Tilburg.

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Drs. Joris van Erp is werkzaam als arts voor verstandelijk gehandicapten en geneesheer-directeur bij Ipse de Bruggen.

Dr. Noud Frielink is werkzaam als postdoctoraal onderzoeker bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Departement Tranzo; Tilburg School of Social and Behavioral Sciences) aan de Universiteit van Tilburg.

Drs. Marieke Hagen-Jellesma is werkzaam als orthopedagoog bij Doenersdreef Zorg.

Dr. Peer van der Helm is psycholoog en lector Residentiële jeugdzorg bij het kenniscentrum SW/TP van de Hogeschool Leiden en hoofd onderzoek bij Fier.

Danny Hempel is bestuurder van Doenersdreef Zorg.

Dr. Marja Hodes is werkzaam als klinisch psycholoog BIG/orthopedagoog-generalist, leidinggevende diagnostiek- en behandelteam Rotterdam e.o./Zuid-Hollandse Eilanden/Midden-Holland bij ASVZ.

Dr. Maartje Knotter is werkzaam als gedragskundige/orthopedagoog bij De Twentse ZorgCentra (DTZC).

Prof. dr. Peter Langdon is professor at the Centre for Educational Development, Appraisal and Research (CEDAR), University of Warwick.

Drs. Jan de Leest is werkzaam als GZ-psycholoog bij Pluryn, locatie Kemnade.

Prof. dr. Ramón Lindauer is hoogleraar Kinder- en jeugdpsychiatrie bij het Amsterdam UMC, locatie AMC, kinder- en jeugdpsychiater, systeemtherapeut, EMDR practitioner en trainer/supervisor in de TF-CBT.

Dr. Peter de Loeff is werkzaam als wetenschappelijk onderzoeker bij Fivoor.

Prof. dr. Herman Meininger is emeritus hoogleraar aan de Willem van den Bergh-Leerstool, Vrije Universiteit Amsterdam.

Dr. Liesbeth Mevissen is werkzaam als klinisch psycholoog, orthopedagoog-generalist, EMDR supervisor en senior onderzoeker bij Trajectum.

Prof. dr. Xavier Moonen is bijzonder hoogleraar Kennisontwikkeling LVB aan de Universiteit van Amsterdam, bijzonder lector Inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen aan de Zuyd Hogeschool Heerlen en wetenschappelijk adviseur bij Koraal Kennis- en Expertisecentrum.

Elien Neimeijer, Msc. is orthopedagoog in opleiding tot GZ-psycholoog en werkzaam als gedragsdeskundige bij Trajectum. Daarnaast is zij promovenda aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Prof. dr. Henk Nijman is bijzonder hoogleraar Forensische psychologie aan de Radboud Universiteit Nijmegen en wetenschappelijk onderzoeker bij Fivoor.

Dr. Peter Nouwens is toezichthouder in de GGZ en in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is hij adviseur in de langdurige zorg en het sociale domein.

Dr. Tessa Overmars-Marx is werkzaam als onderzoeker bij GGD IJsselland en bij het lectoraat GGZ en samenleving van de Hogeschool Windesheim.

Dr. Maaïke van Rest is werkzaam als onderzoeker en regionaal beleidsmedewerker bij 's Heeren Loo.

Drs. Simone Ruepert is werkzaam als GZ-psycholoog bij Trajectum LVB, Specialistisch Verblijf Oost.

Dr. Baukje Schippers is werkzaam als orthopedagoog bij 's Heeren Loo en als postdoctoraal onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Prof. dr. Carlo Schuengel is hoogleraar Orthopedagogiek en leider van de sectie Ontwikkelingspedagogiek, onderdeel van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam, en neemt deel aan het Amsterdam Public Health research institute.

Drs. Ineke Speksnijder is werkzaam als orthopedagoog en vakgroepvoorzitter Waardenland bij ASVZ en daarnaast consulent bij CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise.

Dr. Joke Stoffelen is werkzaam als senior projectleider bij Zorgbelang Inclusief.

Dr. Fleur Thomése is werkzaam als universitair hoofddocent Sociologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Drs. Jessica Vervoort-Schel is werkzaam als orthopedagoog-generalist, supervisor, (coördinerend) onderzoeker en wetenschappelijk adviseur bij Koraal Kennis- en Expertisecentrum en PhD-kandidaat aan de Universiteit van Amsterdam.

Dr. Lex Wijnroks is ontwikkelingspsycholoog en universitair hoofddocent aan de Universiteit Utrecht, Opleiding Pedagogische Wetenschappen.

Dr. Arno Willems is GZ-psycholoog en als zodanig werkzaam bij het Koraal Consultatie Team en als senior onderzoeker bij Koraal Kennis- en Expertisecentrum.

Met het oog op
behandeling5
C O N G R E S