



Tijdschrift LVB Onderzoek & Praktijk

- Acceptatie van voedingssupplementen voor het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag
- Voorleesplezier voor ouders met een LVB
- Richtlijn Effectieve Interventies LVB geactualiseerd
- Vaardighedentraining DGT om emotieregulatie te verbeteren
- **Column:** 'Tussen droom en daad: De noodzaak van onderzoek bij preventieprogramma's'
- Promotienieuws
- Oproep deelname Jeugd in Onderzoek

2

Najaar 2023, jaargang 21, nr 2

Tijdschrift van professionals
die werken voor sociaal kwetsbare
mensen met cognitieve beperkingen



LVB Onderzoek & Praktijk

*Tijdschrift van professionals die werken voor sociaal kwetsbare mensen met cognitieve beperkingen
is een uitgave van de stichting Landelijk Kenniscentrum LVB*

LVB Onderzoek & Praktijk verschijnt tweemaal per jaar.

Hoofredactie:

Mariët van der Molen

Redactie:

Anika Bexkens

Annematt Collot d'Escury-Koenigs

Jolanda Douma

Annie de Groot

Hendrien Kaal

Maroesjka van Nieuwenhuijzen

Albert Ponsioen

Andries Schilperoord

Hilde Tempel

Tekstcorrecties:

Jolanda Douma

Secretariële ondersteuning:

Mischa Vreijssen

Vormgeving:

Renate Siebes – Proefschrift.nu

Vermenigvuldiging:

Nezzo print en creatie – Druten

www.nezzo.nl

Correspondentie en kopij:

Landelijk Kenniscentrum LVB

t.a.v. Redactie LVB Onderzoek & Praktijk

Postbus 519

3500 AM Utrecht

tel. 030-7400400

redactie@kenniscentrumlvb.nl

www.kenniscentrumlvb.nl

LVB Onderzoek & Praktijk

Najaar 2023
Jaargang 21 – nummer 2

Inhoud

Van der Molen	2	Voorwoord
Gast, Giltay, Van der Slot, De Wit, Heijstek-van Grootheest, Van Hemert & Didden	4	Een focusgroeponderzoek naar de acceptatie van voedingssupplementen voor het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag
Kroes & Collot d'Escury-Koenigs	13	Voorleesplezier voor ouders met een LVB; een kans, die we niet voorbij mogen laten gaan
Douma	18	Richtlijn Effectieve Interventies LVB is geactualiseerd
Van Vonderen	20	Vaardighedentraining DGT om emotieregulatie te verbeteren: Een procesevaluatie
		<i>Column</i>
Schilperoord	29	Tussen droom en daad: De noodzaak van onderzoek bij preventieprogramma's
		<i>Promotienieuws</i>
	30	
		<i>Oproep deelname Jeugd in Onderzoek</i>
	36	

Voorwoord

Mariët van der Molen – hoofdredacteur LVB Onderzoek & Praktijk

De laatste edities merken we dat er minder artikelen voor het tijdschrift worden ingediend. Iets vergelijkbaars is merkbaar bij de Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek van de VGN, waarin professionals begeleid worden die onderzoek (gaan) doen in de gehandicaptensector; dit jaar zijn er veel minder deelnemers dan eerder. Ook bij het congres Jeugd in Onderzoek dat 21 september jl. plaatsvond, viel op dat er maar weinig onderzoekers vanuit de LVB-sector presenteerden. Mogelijk heeft deze, ik hoop tijdelijke, trend te maken met de werkdruk, de wachtlijsten, de prioriteit die bij het primaire proces ligt. Begrijpelijk. Tegelijkertijd is ook duidelijk dat soms eenvoudig op te zetten en uit te voeren onderzoek tot verbetering van het zorgaanbod kan leiden en tot verhoging van de werkvreugde van de professional. Laat u in ieder geval inspireren door de bijdragen in dit nummer. Ze bieden weer een rijk palet aan onderzoeksresultaten en praktijkervaringen.

David Gast en zijn zes collega's hebben een focusgroep-onderzoek uitgevoerd naar de acceptatie van voedingssupplementen binnen de zorg voor mensen met een LVB. Uit dat onderzoek zijn vijf belangrijke thema's naar voren gekomen, zoals de rol van supplementen als aanvulling op andere interventies en het belang van de betrokkenheid van mensen met een LVB gedurende verschillende onderzoeksfases.

Elin Kroes en Annematt Collot d'Escury-Koenigs beschrijven in hun artikel de uitdagingen waar ouders met een LVB mee te maken hebben bij het voorlezen. Daarnaast bieden de auteurs oplossingen die zouden kunnen leiden tot een plezierige en leerzame voorleeservaring voor zowel de ouders als hun kinderen.

Verder een bericht van Jolanda Douma over de richtlijn effectieve interventies LVB (uit 2011) die geactualiseerd is. In focusgroepgesprekken met professionals is per aanbeveling van de oorspronkelijke versie van de richtlijn nagegaan of die nog juist en actueel is en zo nee, wat daaraan gewijzigd zou moeten worden. Er is ook nagevraagd wat er aangepast zou moeten worden om de aanbevelingen ook van toepassing te laten zijn op volwassenen met een LVB. De belangrijkste bevindingen vindt u in dit nummer.

Annemarie van Vonderen doet verslag van een procesevaluatie waarin de vaardighedentraining Dialectische gedragstherapie (DGT) is onderzocht als behandeling voor mensen met een LVB en emotieregulatieproblemen. DGT werd door deelnemers beoordeeld als gebruiksvriendelijk en door trainers als goed uitvoerbaar.

De column is van Andries Schilperoord; een kort maar vurig betoog om preventieprogramma's in de praktijk te onderzoeken op effectiviteit. In het kader van dat betoog schrijft hij: "[...] waar communicatie tussen een professional en een jeugdige met een beperking misgaat, is het *altijd* de fout van de professional." Wat me doet denken aan de mooie uitspraak van Walter Barbe: "If you've told a child a thousand times, and the child still has not learned, then it is not the child who is the slow learner."

Promotienieuws is er van drie promovenda: Manon Smit is gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam met haar proefschrift '*Sexual abuse in individuals with intellectual disability: A psychomotor perspective.*' Ivon Riemersma is gepromoveerd met haar proefschrift '*You are Okay: Supporting children with mild intellectual*

disabilities and their parents with mental health concerns.'

Ze heeft haar onderzoek uitgevoerd vanuit Pluryn en de Radboud Universiteit. Eline Wagemaker, tenslotte, promoveerde aan de Universiteit van Amsterdam met '*Peers for better or for worse? Understanding susceptibility to peer influence in adolescents with mild-to-borderline intellectual disability*'. Van al deze drie proefschriften vindt u een Nederlandse samenvatting.

Last but not least, vindt u een oproep van het Landelijk Kenniscentrum LVB om vooral bij de volgende editie van congres Jeugd in Onderzoek (d.d. 26 september 2024) wel acte de présence te geven. Nu, in november, kunt u al deelsessies indienen.

In aansluiting daarop: aarzel niet uw bijdrage voor dit tijdschrift aan te leveren. U kunt altijd contact met ons opnemen om de mogelijkheden van potentiële stukken te bespreken. Mailt u daarvoor naar redactie@kenniscentrumlhb.nl.

Tot in het voorjaar!

Een focusgroeponderzoek naar de acceptatie van voedings-supplementen voor het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking

David Gast¹

Erik Giltay²

Abe van der Slot³

Jantine de Wit⁴

Judith Heijstek-van Grootheest³

Bert van Hemert⁵

Robert Didden⁶

¹ Onderzoeker, Leids Universitair Medisch Centrum en Hogeschool Leiden – gast.d@hsleiden.nl

² Psychiater, Leids Universitair Medisch Centrum

³ Onderzoeksassistent, Leids Universitair Medisch Centrum

⁴ GZ-psycholoog, Gemiva-SVG, Gouda

⁵ Hoogleraar en hoofd afdeling Psychiatrie, Leids Universitair Medisch Centrum

⁶ Hoogleraar, Radboud Universiteit

SAMENVATTING

Achtergrond: Voedingssupplementen kunnen mogelijk bijdragen bij het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), maar het is onduidelijk in hoeverre mensen met een LVB en professionals openstaan voor deze interventie. In dit focusgroeponderzoek onderzochten we welke factoren de acceptatie van een interventie met voedingssupplementen binnen de zorg beïnvloeden, zowel in positieve als negatieve zin.

Werkwijze: We hebben zeven focusgroepsessies gehouden, waarvan drie uitsluitend met mensen met een LVB en vier met professionals en cliëntvertegenwoordigers. De focusgroepen werden geanalyseerd volgens de stappen van constant comparison analysis.

Resultaten: Uit de data kwamen vijf onderwerpen naar voren: (1) supplementen als aanvulling op andere interventies, (2) professionele rollen, (3) kenmerken van de interventie, (4) informatie over supplementen, en (5) supplementen en gezonde voeding.

Conclusie: Bewijs van effectiviteit en veiligheid van de interventie wordt als een voorwaarde voor de implementatie gezien. Verder kan de implementatie worden bevorderd door de professionele rollen te verduidelijken. Acceptatie van de interventie door mensen met een LVB kan worden bevorderd door hen te betrekken in verschillende fases van het onderzoek naar deze interventie.

Keywords: Implementatieonderzoek, voedingssupplementen, focusgroeponderzoek, LVB

INLEIDING

Implementatie van een nieuwe interventie in de zorg is een uitdaging, zelfs als er bewijs is dat de interventie effectief is (Lloyd & Kennedy, 2014). Dit staat bekend als de *research-to-practice gap*, vaak veroorzaakt door een *mismatch* tussen de interventie en de kenmerken, leerstijl en behoeften van de potentiële gebruikers. Het betrekken van die doelgroep in het implementatieproces kan een succesvolle implementatie bevorderen (Greenhalgh et al., 2004).

Moeilijk verstaanbaar gedrag komt veel voor bij mensen met een LVB (Bowring et al., 2019; Tenneij et al., 2009), met als meest voorkomende vormen agressief en zelfbeschadigend gedrag. Er wordt een scala aan interventies gebruikt om moeilijk verstaanbaar gedrag te behandelen, zoals emotieregulatie, (cognitieve) gedragstherapie, vaktherapieën, op mindfulness gebaseerde therapie en psychotrope medicatie (Didden et al., 2016). Ondanks de effectiviteit van deze interventies blijft het gedrag veelal voorkomen en

is er behoefte aan aanvullende effectieve, veilige en kosteneffectieve manieren om dit gedrag te verminderen. Voedingssupplementen kunnen het repertoire van interventies aanvullen. Het gebruik van voedingssupplementen om moeilijk verstaanbaar gedrag te verminderen is een nieuw type interventie, waarvan de effectiviteit bij mensen met een LVB echter (nog) niet is aangetoond (Gast et al., 2023). Uit onderzoek bij gedetineerden is wel gebleken dat multivitaminen-, mineralen- en omega-3-vetzuren-supplementen kunnen helpen bij het verminderen van antisociaal gedrag (Gajos & Beaver, 2016; Raine et al., 2016; Rucklidge & Kaplan, 2013; Schoenthaler et al., 2021).

Onduidelijk is in hoeverre mensen met een LVB, hun begeleiders en wettelijke vertegenwoordigers openstaan voor het gebruik van supplementen als interventie. Daarom hebben we met deze focusgroepstudie onderzocht welke factoren bepalend zijn voor de acceptatie van een interventie met voedingssupplementen bij moeilijk verstaanbaar gedrag.

METHODE

Focusgroepen zijn geschikt om onderwerpen te behandelen waarover niet alle deelnemers vooraf een mening hebben. Het groepsproces kan helpen hun ideeën en meningen te vormen en te uiten. Aangezien er geen studies zijn gedaan naar de implementatie van voedingssupplementen voor moeilijk verstaanbaar gedrag, hebben we ervoor gekozen om het onderzoek op te zetten volgens de *Grounded Theory Approach*, waarbij concepten uit de data naar voren komen in een interactief proces van dataverzameling en theorievorming (Strauss & Corbin, 1994).

Het onderzoeksvoorstel is goedgekeurd door de ethische commissie van de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit (ECSW-2018-146). Alle deelnemers gaven schriftelijke toestemming voor deelname aan het onderzoek. Anonimiteit werd gehandhaafd door iedere deelnemer een willekeurige code te geven die werd gebruikt bij de transcriptie van de video-opnames. Deelnemers met een LVB ontvingen een cadeaubon t.w.v. € 5,- voor het bijwonen van de focusgroepbijeenkomsten. Professionele zorgverleners en cliëntvertegenwoordigers konden aanspraak maken op reiskostenvergoeding.

Deelnemers

We hadden aparte groepen voor mensen met en zonder een LVB. Om een veilige sfeer te waarborgen, hebben we personen met een LVB geworven in groepen die al bekend

waren met elkaar (Barr et al., 2003). De focusgroepbijeenkomsten vonden plaats in hun woon- of werk omgeving. Dit gebeurde op drie verschillende zorglocaties in de Randstad. Inclusiecriteria waren: wonen of werken bij een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking, wettelijk bevoegd om toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek en de mogelijkheid om deel te nemen aan een focusgroepgesprek. Binnen de gekozen locaties kregen de cliënten die aan de inclusiecriteria voldeden een informatiefolder over het onderzoek. Aanvullende informatie kon worden gekregen in een gesprek met een ervaringsdeskundige, begeleider, of onderzoeker.

De werving van professionals startte met een interne e-mail met een algemene oproep. De sessies vonden plaats in het kantoor van de zorgorganisatie. Voor latere groepen zochten we specifiek naar professionals en cliëntvertegenwoordigers (familieleden van cliënten) die ten opzichte van de eerdere groepen een aanvullende kijk op het onderwerp konden bieden, en nodigden we hen uit via e-mail. Hierdoor kregen we een diverse groep professionals die met moeilijk verstaanbaar gedrag te maken hadden, zoals, (persoonlijk) begeleiders, managers, gedragskundigen, artsen en beleidsmedewerkers. De uiteindelijke steekproefgrootte werd bepaald door het concept van dataverzadiging, wat inhoudt dat er geen nieuwe informatie of inzichten meer werden verkregen uit aanvullende gegevens.

Procedure

We hanteerden aparte handleidingen voor de groepen met deelnemers met een LVB en voor de professionals. Elke handleiding bevatte een vragenlijst over de implementatie van de interventie (Bijlage 1). We hebben de vragen aangepast aan de cognitieve vaardigheden van de deelnemers. In focusgroepsessies met personen met een LVB werden illustraties en voorwerpen gebruikt om het gesprek te ondersteunen. De zeven focusgroepen waren éénmalig, duurden 45–90 minuten en werden geleid door een getrainde gespreksleider, met ruime ervaring als gedragswetenschapper van mensen met een LVB.

Analyse

De video-opnames van de sessies werden getranscribeerd. Vanwege een technisch probleem was focusgroepsessie nummer 2 (zie Tabel 1) niet opgenomen, maar werd die sessie gerapporteerd aan de hand van aantekeningen. Na elke focusgroep werden analyses uitgevoerd door

de eerste vijf auteurs die hun bevindingen in periodieke bijeenkomsten bespraken. Als er concepten onduidelijk bleven, introduceerden we deze als vragen in de volgende focusgroep. De analyse begon met een open codering volgens de constante comparatieve methode (Corbin & Strauss, 1990). De open codes werden gecombineerd in meer algemene categorieën door middel van axiale codering. Tot slot werden de categorieën die uit de tekst naar voren kwamen samengevoegd tot thema's. We gebruikten het softwareprogramma Atlas.ti (versie 8, Scientific software development GmbH, Berlijn, Duitsland) voor de analyse.

RESULTATEN

Deelnemers

Tussen februari 2019 en mei 2019 hebben we zeven focusgroepen gehouden met drie tot negen deelnemers (totaal $n = 35$) (zie Tabel 1). De deelnemers met een LVB hadden een gemiddelde leeftijd van 26,7 jaar ($SD = 12,0$) en 69% was vrouw. De gemiddelde leeftijd van de overige deelnemers was 46,4 jaar ($SD = 14,3$) en 91% was vrouw.

Per thema worden hieronder de resultaten besproken. De bijbehorende citaten staan vermeld in Bijlage 2. We vonden de volgende vijf thema's die verband houden met de acceptatie van de interventie met voedingssupplementen: (1) supplementen als aanvulling op andere interventies, (2) professionele rollen, (3) kenmerken van de interventie, (4) informatie over supplementen, en (5) supplementen en gezonde voeding.

Tabel 1: Aantal deelnemers aan de focusgroepen

Groep	Cliënten	Professionals	Totaal
1	3		3
2	6		6
3		4	4
4	4		4
5		9	9
6		6	6
7		3	3
Totaal	13	22	35

De professionals hadden de volgende functies: 7 begeleiders, 3 gedragskundigen, 5 medisch personeel, 5 managers en 2 wettelijk vertegenwoordigers.

Thema 1: Supplementen als aanvulling op andere interventies

Onder professionals was er consensus dat de aanpak van moeilijk verstaanbaar gedrag een breed scala aan interventies vereist, zoals zorgmethodieken, gedragsmedica-

tie, emotieregulatie en andere interventies. Supplementen moeten niet in plaats van die interventies worden gebruikt, maar als een aanvulling erop.

Thema 2: Professionele rollen

Omdat een interventie met voedingssupplementen nieuw is, bestaat er nog geen inbedding in de reguliere zorg voor mensen met een LVB. Binnen dit thema werden twee thema's onderscheiden: de rol van de arts en de rol van andere professionals.

De rol van de arts

In verschillende groepen kwam de kwestie aan de orde dat het niet duidelijk was bij wie het eigenaarschap van deze nieuwe interventie kwam te liggen. Verschillende opties kwamen aan bod, zoals een eventuele hoofdrol voor een diëtist, omdat het een interventie met voedingssupplementen betreft, of een gedragswetenschapper, omdat het om moeilijk verstaanbaar gedrag gaat. Uiteindelijk waren de meeste deelnemers het erover eens dat de arts eindverantwoordelijk zou moeten zijn voor het voorschrijven en evalueren van de interventie met voedingssupplementen. Veel professionals en mensen met een LVB beschouwden een interventie met voedingssupplementen als een medische interventie, die onder verantwoordelijkheid van een arts zou moeten plaatsvinden.

De rol van andere professionals

De interventie werd niet alleen gezien als een zaak van de arts. Gedragswetenschappers gaven aan dat de start en evaluatie van de interventie bij voorkeur moet worden besproken in een multidisciplinair team bestaande uit de cliënt/vertegenwoordiger, een begeleider, een diëtist, een psycholoog/orthopedagoog en een arts. Begeleiders zagen het als hun taak om de cliënt te motiveren voor de dagelijkse inname van supplementen.

Thema 3: Eigenschappen van de interventie

De deelnemers met een LVB leverden de grootste bijdrage aan dit thema. Er kwamen twee subthema's naar voren: het slikgemak van de capsules en de kosten van de supplementen.

Slikgemak

De meeste mensen met een LVB hadden wel enige ervaring met het gebruik van voedingssupplementen. Ze waren het erover eens dat de supplementen in het algemeen

moeilijk te slikken waren vanwege het grote formaat en dat dit werd verergerd door een onaangename geur en smaak. Ze bespraken manieren om het innemen van de supplementen gemakkelijker te maken, zoals het verkleinen van de capsules en het verbeteren van de smaak. Ook vroegen ze zich af of de frequentie van inname verminderd kon worden.

Financiële aspecten

Zowel professionals als mensen met een LVB discussieerden over de verantwoordelijkheid voor het betalen van de supplementen. Verschillende begeleiders stelden voor om dat uit het budget van de cliënt te betalen, maar mensen met een LVB vonden dat de zorgverzekering deze kosten zou moeten dekken.

Thema 4: Informatie over supplementen

Dit onderwerp ging enerzijds over de ideeën en meningen over het gebruik van supplementen die mensen al hadden en anderzijds over de informatie die ze misten. De volgende thema's kwamen aan bod: ideeën over de effectiviteit en veiligheid van de interventie en behoefte aan betrouwbare informatie.

Meningen over de werkzaamheid en veiligheid

In alle zeven groepen werd gedacht dat voedingssupplementen de algemene gezondheid ondersteunden en weerstand tegen griep en verkoudheid verhoogden, terwijl een minderheid dacht dat het een effect kon hebben op moeilijk verstaanbaar gedrag. Het lage risico op bijwerkingen, in vergelijking met bijvoorbeeld psychofarmaca, werd vaak genoemd als een positief aspect van supplementen. Toch uitten velen ook hun bezorgdheid over de interventie, inclusief mogelijke interacties tussen geneesmiddelen, mogelijke bijwerkingen en het risico op gezondheidsschade door overdosering van micronutriënten.

Gebrek aan eenduidige en evidence-based informatie

De begeleiders wezen erop dat ze vaak tegenstrijdige informatie tegenkwamen over de werkzaamheid en veiligheid van voedingssupplementen en dat ze daardoor niet meer wisten wat ze moesten geloven. De professionals waren het erover eens dat het gebruik van supplementen geen deel uitmaakte van hun formele opleiding en dat verdere training nodig zou zijn om ermee te kunnen werken. De medische staf en gedragswetenschappers benadrukten het belang van wetenschappelijk bewijs voor

de effectiviteit en werkzaamheid van de interventie. Voor de artsen was het van belang dat de informatie over effectiviteit en veiligheid werd onderschreven door de richtlijnen van hun beroepsvereniging. Mensen met een LVB benadrukten het belang van begrijpelijke informatie over de interventie. Een aandachtspunt daarbij was dat ze zich gestigmatiseerd konden voelen als hen een behandeling werd voorgeschreven voor iets negatiefs, zoals agressie of hyperactiviteit.

Thema 5: Supplementen en gezonde voeding

Hoewel er werd uitgelegd dat de interventie was gericht op het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag en niet op het vervangen van gezonde voeding, ontstonden er in alle focusgroepen discussies over de relatie tussen voedingssupplementen en gezonde voeding.

Sommige begeleiders waren bezorgd dat het voorschrijven van voedingssupplementen ten koste zou gaan van de aandacht voor gezondere voeding voor cliënten. Zij zagen voedingssupplementen enkel als een optie wanneer alle andere pogingen om het voedingspatroon te verbeteren waren mislukt. Andere professionals stelden dat meer aandacht voor gezondere voeding niet noodzakelijkerwijs leidt tot daadwerkelijk gezonder eten. Sommige mensen met een LVB gaven de voorkeur aan een gezond dieet boven supplementen, terwijl anderen aangaven dat ze helemaal niet geïnteresseerd waren in gezonde voeding. Er waren uiteenlopende meningen over in hoeverre professionals het eetgedrag van cliënten zouden moeten beïnvloeden. Sommige professionals benadrukten dat gezonde voeding altijd het doel moest zijn, terwijl anderen autonomie als een minstens even belangrijk principe beschouwden, zelfs als dit betekende dat de cliënt voor ongezonde voeding koos.

DISCUSSIE

Dit onderzoek had als doel om de factoren te identificeren die van invloed zijn op de acceptatie van een interventie met voedingssupplementen om moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een LVB te verminderen. Uit de analyse van de gesprekken van mensen met een LVB, hun vertegenwoordigers en professionals kwamen vijf thema's naar voren. Ten eerste was er een brede consensus dat de behandeling van probleemgedrag zou moeten bestaan uit een combinatie van verschillende benaderingen, in plaats van uitsluitend te vertrouwen op voedingssupplementen als enige interventie. Ten tweede waren professionals het

erover eens dat er behoefte was aan duidelijkheid over de professionele rolverdeling bij de interventie. Ten derde benadrukten mensen met een LVB het belang van gemakkelijk in te nemen supplementen, zonder onaangename geur en smaak, die ook betaalbaar zijn. Ten vierde was er behoefte aan betrouwbare informatie over de effectiviteit en veiligheid van de interventie voor alle betrokken groepen, waarbij elke groep specifieke informatiebehoeften had. Tot slot werd er gediscussieerd over de relatie tussen voedingssupplementen en de aandacht voor gezonde voeding. Hierbij kwam naar voren dat het gebruik van voedingssupplementen niet los moest staan van het bevorderen van een algemeen gezond voedingspatroon.

We zullen de resultaten verder bespreken in volgorde van de vijf thema's (1-5).

(1) De interventie met supplementen voor de behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag moet bij voorkeur niet als een opzichzelfstaande interventie worden gezien, maar zo nodig als aanvulling op andere interventies.

(2) Artsen spelen een essentiële rol bij het bevorderen van de acceptatie van de interventie binnen multidisciplinaire teams, aangezien andere professionals verwachten dat zij het eigenaarschap over de interventie hebben. De bewustwording van het therapeutisch potentieel en de risico's van voedingssupplementen is de laatste decennia toegenomen in diverse medische domeinen (Rittenhouse et al., 2020). Bij getoonde effectiviteit is het noodzakelijk dat de interventie wordt opgenomen in evidence-based richtlijnen, opgesteld door beroepsverenigingen, om de acceptatie van de interventie door artsen te bevorderen.

(3) Mensen met een LVB hechten belang aan betrokkenheid bij de keuze van een interventie voor probleemgedrag (Wolkorte et al., 2019). Omdat er veel voedingssupplementen beschikbaar zijn met vergelijkbare inhoud maar met verschillende toedieningsvormen, is het waardevol om de ervaringen en voorkeuren van mensen met een LVB in overweging te nemen. Hierdoor kan rekening worden gehouden met factoren zoals geur, smaak en slikgemak, die van invloed zijn op de acceptatie en therapietrouw van supplementen.

(4) Professionals willen bewijs zien van effectiviteit en veiligheid voordat ze een interventie met supplementen implementeren. In de informatievoorziening kan worden uitgelegd hoe voedingssupplementen zich wat betreft bewijs van werkzaamheid en veiligheid verhouden tot andere interventies voor moeilijk verstaanbaar gedrag. Het is belangrijk om goede begeleiding te bieden bij de inte-

gratie van een nieuwe interventie in het dagelijks leven van iemand met een LVB. De formulering van de indicatie moet zorgvuldig gebeuren om te zorgen dat de implementatie niet bijdraagt aan een negatief label in een reeds gestigmatiseerde populatie (Ali et al., 2012).

(5) Een positieve houding van de begeleider kan de cliënt motiveren om de interventie te starten (Sundblom et al., 2015). Het is belangrijk dat de begeleider begrijpt dat de supplementinterventie de aandacht voor gezonde voeding niet kan vervangen, en vice versa.

Sterke kanten en limitaties van het onderzoek

Het onderzoek heeft een aantal sterke punten. Ten eerste was er een brede deelname van diverse professionals en cliënten aan de focusgroepen. Dit zorgde voor een rijkdom aan perspectieven en inzichten, wat bijdroeg aan de diepgang en de relevantie van de bevindingen. Ten tweede was de gespreksleider opgeleid in het leiden van focusgroepen en had ruime ervaring in het werken met mensen met een LVB, waardoor er tijdens de focusgroepen een prettige en open sfeer was, waarin de deelnemers vrijuit konden spreken. Ten derde droeg de betrokkenheid van vijf onderzoekers bij aan een evenwichtige interpretatie van de transcriptie. Ze analyseerden de gegevens en bespraken hun bevindingen totdat er consensus werd bereikt.

Er zijn ook verschillende beperkingen die moeten worden genoemd. Ten eerste moesten bij de analyse van focusgroepsessie 2 de tijdens de sessie gemaakte aantekeningen worden gebruikt omdat de video-opnamen waren mislukt, waardoor informatie verloren ging. Ten tweede vormden de deelnemers geen willekeurige steekproef. De meeste professionals die op onze eerste uitnodiging reageerden hadden waarschijnlijk een bovengemiddelde belangstelling voor het onderwerp. Dit engagement is belangrijk om een rijkere inhoud te garanderen, maar het blijft onduidelijk in hoeverre de selectie de uiteindelijke resultaten heeft beïnvloed. Ten derde werden er alleen mensen met een LVB bij het onderzoek betrokken die bij een zorgorganisatie woonden of werkten, wat een selectie is van de totale populatie van mensen met een LVB is. Tot slot, is het belangrijk om op te merken dat tijdens het focusgroepenonderzoek de veronderstelling werd gemaakt dat er voldoende bewijs zou zijn voor de effectiviteit van een interventie met voedingssupplementen bij mensen met een LVB. Echter, een parallel uitgevoerde interventiestudie toonde helaas geen statistisch significante werkzaamheidseffect van deze interventie aan

(Gast et al., 2023). Dit resultaat is belangrijk om in overweging te nemen bij het beoordelen van de uitkomsten van het focusgroepenonderzoek. Voedingssupplementen kunnen andere gunstige effecten hebben bij mensen met een ontoereikende voeding; zo zijn er aanwijzingen dat ze de algehele gezondheid en het welzijn kunnen verbeteren, het immuunsysteem versterken, en het risico op bepaalde ziekten verminderen en bijdragen aan een betere cognitieve functie. Hiervoor is wel nader onderzoek nodig bij mensen met een LVB. Desondanks denken wij dat supplementen zijn geïndiceerd bij mensen met een persistent ongezonde leefstijl en problematisch gedrag dat niet (voldoende) wordt verminderd door andere interventies.

Conclusie

Dit focusgroepenonderzoek liet zien dat de acceptatie van een interventie met supplementen, als aanvulling op de bestaande interventies voor moeilijk verstaanbaar gedrag, kan worden bevorderd door duidelijkheid te scheppen over de professionele rollen. De interventie wordt als een medische behandeling gezien en daarom wordt er verwacht dat de arts de leiding neemt en een belangrijke rol speelt bij de acceptatie door andere betrokkenen. Een voorwaarde hiervoor is voldoende wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit en veiligheid van de interventie. De acceptatie door mensen met een LVB kan worden bevorderd door hen te informeren op een voor hen begrijpelijk niveau en hen te betrekken bij de beoordeling van de interventie. Bij het verstrekken van informatie moet rekening worden gehouden met de waarden en gevoeligheden van zowel zorgverleners als mensen met een LVB.

LITERATUUR

- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Barr, O., McConkey, R., & McConaghie, J. (2003). Views of people with learning difficulties about current and future accommodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society, 18*(5), 577-597.
- Bowring, D. L., Painter, J., & Hastings, R. P. (2019). Prevalence of challenging behaviour in adults with intellectual disabilities, correlates, and association with mental health. *Current Developmental Disorders Reports, 6*(4), 173-181. <https://doi.org/10.1007/s40474-019-00175-9>
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology, 13*(1), 3-21.
- Didden, R., Lindsay, W. R., Lang, R., Sigafoos, J., Deb, S., Wiersma, J., Peters-Scheffer, N., Marschik, P. B., O'Reilly, M. F., & Lanciaioni, G. E. (2016). Aggressive behavior. In N. N. Singh (Ed.), *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 727-750). Springer.
- Gajos, J. M., & Beaver, K. M. (2016). The effect of omega-3 fatty acids on aggression: A meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 69*, 147-158.
- Gast, D. A., Didden, R., Westera, J. J., Van de Rest, O., Van Hemert, A. M., & Giltay, E. J. (2023). Dietary supplements for aggressive behaviour in people with intellectual disabilities: A randomised controlled crossover trial. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 36*(1), 122-131.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly, 82*(4), 581-629.
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C. H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(3), 187-199.
- Raine, A., Cheney, R. A., Ho, R., Portnoy, J., Liu, J., Soyfer, L., Hibbeln, J., & Richmond, T. S. (2016). Nutritional supplementation to reduce child aggression: A randomized, stratified, single-blind, factorial trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 57*(9), 1038-1046. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12565>
- Rittenhouse, M., Scott, J., & Deuster, P. (2020). Dietary supplements: Knowledge and adverse event reporting practices of Department of Defense Health Care Providers. *Military Medicine, 185*(11-12), 2076-2081. <https://doi.org/10.1093/milmed/usaa157>
- Rucklidge, J. J., & Kaplan, B. J. (2013). Broad-spectrum micronutrient formulas for the treatment of psychiatric symptoms: A systematic review. *Expert Review of Neurotherapeutics, 13*(1), 49-73.
- Schoenthaler, S., Gast, D., Giltay, E. J., & Amos, S. (2021). The effects of vitamin-mineral supplements on serious rule violations in correctional facilities for young adult male inmates: A randomized controlled trial. *Crime & Delinquency, 69*(4), 822-840.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: An overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273-285). Sage.

Sundblom, E., Bergström, H., & Ellinder, L. S. (2015). Understanding the implementation process of a multi-component health promotion intervention for adults with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(4), 296-306. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jar.12139>

Tenneij, N. H., Didden, R., Stolker, J. J., & Koot, H. M. (2009). Markers for aggression in inpatient treatment facilities for adults with mild to borderline intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*(6), 1248-1257.

Wolkorte, R., Van Houwelingen, I., & Kroezen, M. (2019). Challenging behaviours: Views and preferences of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(6), 1421-1427. <https://doi.org/10.1111/jar.12631>

BIJLAGE 1: GESPREKSHANDLEIDING BIJ MENSEN MET EEN LVB

Gesprekshandleiding focusgroep met cliënten

Inleiding (5 minuten)

- Deze bijeenkomst is om meer te weten te komen over hoe jullie denken over vitaminepillen. Hoe jullie denken over vitaminepillen en agressief gedrag, zoals boos zijn, slaan, schelden??

Sommigen van jullie doen mee met het supplementenonderzoek.

Sommigen van jullie gebruiken zelf vitamines, sommigen niet.

vitaminepillen laten zien ter illustratie

Uitleg focusgroeponderzoek (5 minuten)

- We gaan samen in gesprek. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Je kan dus ook iets anders vinden of zeggen dan iemand anders aan deze tafel.
- We laten elkaar uitpraten.
- Je kan vragen aan elkaar stellen.
- Telefoons op stil, tenzij anders noodzakelijk.

Voorstelronde (5 minuten)

Naam, waar woon je, doe je mee aan het vitamineonderzoek.

Opnameapparatuur aanzetten.

Openingsvraag (5 minuten)

Waar denk je aan als je deze vitaminepillen ziet?

doosjes pillen laten zien (individueel laten opschrijven op post-it, verzamelen, bespreken).

Introductievraag (5 minuten)

Heb je zelf wel eens vitaminepillen gebruikt?

Kernvragen (per rubriek 20 minuten, dus 3x20 is 60 minuten)

We willen het over drie zaken hebben:

1. Verwachtingen interventie

- Wat heb je aan het slikken van vitaminepillen?
- Wat kan het slikken van de vitamines vervelend maken?
- Hoe denken jullie erover om vitamines te slikken om minder boos/druk/onrustig/... te zijn?

2. Factoren rondom acceptatie interventie

- Zou je zelf vitamines nemen? (waarom wel/niet)
- Wat vinden je vrienden/collega's/ouders van vitaminepillen?
- Wat is het gevaar van vitaminepillen nemen?
- Wat kan ervoor zorgen dat de vitamines goed werken?

3. Implementatie van de interventie

- Hoe kunnen we aan andere cliënten vertellen over vitaminepillen en agressie?
- Hoe kunnen we begeleiders vertellen over de vitaminepillen en agressie?

Afronding (5 minuten)

Mondelinge samenvatting geven van belangrijkste ideeën die naar voren zijn gekomen tijdens het gesprek. Navraag doen of dit een adequate samenvatting is en of er nog aanvullingen zijn.

Evt. vragen welke vraag deelnemers hadden verwacht tijdens het gesprek, maar die (nog) niet gesteld is.

Rondvraag.

Stopzetten opnameapparatuur.

BIJLAGE 2: CITATEN

Thema	Sub-thema	Deelnemer	Citaat
Supplementen als aanvulling op andere interventies	Andere interventies	Beg Fb	We moeten in evenwicht blijven en niet alles ophangen aan ... een vitaminedekort bijvoorbeeld... het moet ingebed worden.. het moet niet de enige ingang zijn.
		Beg Fd	(vult aan) Het moet een aanvulling worden en niet het enige middel.
		Psy Vc	Ik denk dat er veel meer dingen ten grondslag liggen aan het gedrag... En dat dit (supplementen) een van die dingen zou kunnen zijn waar je op zou kunnen interveniëren.
Professionele rollen	Rol van de arts	Cliënt Rc	Ik vind dat je het met je huisarts moet bespreken. Want anders zegt zo'n dokter: "Hoe kom je nou aan die pillen? Die heb je toch niet nodig?"
		Beg Vh	Wanneer ze medicatie nodig hebben, schrijft de dokter het voor. Zo moet dat dan ook gaan (met supplementen).
		Mana Kb	Dus als je dit geïmplementeerd zou willen krijgen in de gehandicaptenzorg, zeker in de langdurige zorg, dan moet je de artsen mee hebben ... anders gaat het niet gebeuren ...
	Rol van andere professionals	Mana Vf	Ik denk niet dat je dat (interventie met supplementen) bij één persoon kan laten. Ik denk dat het in samenspraak moet zijn. Ik denk dat er dan iets van een multidisciplinair overleg moet worden gepland waar in ieder geval een arts, diëtist en gedragskundige zijn.
		Beg Fd	Ik zie cliënten die zo slecht voor zichzelf zorgen ... als ze die connectie begrijpen van als je vitaminedekort hebt, dan kun je die klachten krijgen ... dat er dan ook meer motivatie is om die vitamines ook binnen te krijgen.
Kenmerken van de interventie	Slikgemak	Cliënt Oa	Als je net zulke grote dingen (tabletten) als dat moet inslikken, dan kan dat het weleens zo zijn dat jezelf verslikt.
		Cliënt Rb	Nou, ik hou niet zo van die smaak. Ik ben gevoelig voor bepaalde soorten smaken. En ik vond ze heel zuur smaken. Ik werd daar ook misselijk op.
		Cliënt Od	Nou als je echt elke dag moest innemen, dan wil je dat niet meer... ze zijn niet zo lekker.
		Cliënt Oc	Ja die andere (groepsgenoot), die moest er altijd van kotsen.
		Cliënt Oa	En ik hoef het ook maar één keer in de week, niet elke dag.
	Kosten	Cliënt Ra	(Waarom wilde je de supplementen niet meer?) Omdat ik even een pauze wou en ik het dure pillen vond.
		Cliënt Rc	Als je huisarts zegt: "Dit moet via de verzekering." Dan zal dat toch gewoon moeten kunnen? Want mijn medicijnen zijn verzekerd.
		Medi Kc	Als het (de supplementen) dan ... door de arts wordt voorgeschreven en gemonitord, dan gaat het (de bekostiging) gewoon via de apotheek.
		Mana Kb	En de kosten ... weet je, ja je wilt graag je geld uitgeven aan dingen waar je echt resultaat van ziet.
Informatie over supplementen	Meningen over werking	Cliënt Hd	Het (vitaminepillen) houdt je weerstand goed op peil. En je wordt dan niet zo snel ziek.
		Vert Vd	Ja, (supplementen zijn voor) de preventie van ziektes, omdat men misschien niet alle voedingsstoffen binnenkrijgt, maar dat is misschien ook per individu verschillend, stel ik me zo voor.
		Mana Nc	Vroeger leerde je dat als je ziek bent, moet je multivitaminen nemen, dus dan doe je dat.
	Meningen over veiligheid	Cliënt Hf	Ze zouden op de verpakking van de supplementen moeten zetten wat de bijwerkingen zijn.
		Psy Vb	Mijn eerste ingeving is, baat het niet dan schaadt het niet... ik zie de risico's er niet echt van in. Nou moet ik zeggen dat ik me er niet heel erg op heb ingelezen hoor, dus dat is puur mijn eerste ingeving.
		Beg Vk	Je denkt dat het niet schadelijk is, want het is maar een vitaminepil, maar voor hetzelfde geld... denk je... wij hebben er denk ik te weinig verstand van. Als iemand ergens te veel van binnenkrijgt... Daarom zie ik wel dat er heel voorzichtig mee moet worden omgegaan en ... dat het wel op medische gronden moet gebeuren.
	Gebrek aan informatie	Beg Fb	Kennis en informatie (over de interventie met supplementen is er nodig), goede informatie dat iedereen het snapt en weet wat er moet gebeuren.
		Mana Vf	Ik vind het heel dubbel want de ene zegt van eh... je hebt het (voedingssupplementen) nodig want niet alles zit meer in voeding en de ander zegt weer... eh... dat je het niet nodig hebt. Ik weet het niet...

BIJLAGE 2: VERVOLG

Thema	Sub-thema	Deelnemer	Citaat
	Begrijpelijke informatie	Cliënt Hc	Een goede uitleg is belangrijk als je wilt dat iemand vitamine gaat slikken in een bijsluiter.
		Cliënt Ra	Of dat je een digitale versie daarvan (van een handleiding voor de interventie met supplementen) maakt. Dat je er dan een speciaal e-mailadres voor maakt, zodat cliënten en betrokkenen met vragen daar naar kunnen mailen.
	Bewijs van werkzaamheid	Mana Kb	Ja, ik denk dat (binnen de organisatie) de weerstand (tegen een interventie met supplementen) bij de artsen het grootst is, maar ik kan mij voorstellen dat gedragskundigen ook denken hoe werkt dat dan eigenlijk...
		Medi Ne	Ik denk als je onderzoek voldoende aandacht krijgt en voldoende bewijskracht heeft... dan stel ik mij voor dat het ook in de richtlijnen opgenomen gaat worden ... op korte termijn zal wellicht meer onderzoek nodig zijn. Ja, als er voldoende harde bewijzen zijn dan zal het wel doordringen tot de artsen... Kijk artsen schrijven voor aan de hand van richtlijnen, we hebben een beroepsrichtlijnen en huisartsenrichtlijnen en we hebben adviezen van de gezondheidsraad.
	Stigmatisering	Cliënt Rb	Ik vond het ook vervelend om te horen waarom ik die (vitamine)pillen móest slikken. Ik zei: "Waar hebben jullie het over. Ik ben rustig!" (Vond je het vervelend omdat er een stempel op je werd gedrukt?) Ja, absoluut!
		Cliënt Od	Ik zou het (supplement) lekker aan [... persoon] geven, dan is ie ook een keertje stil.
Supplementen en gezonde voeding	Gezond eetpatroon	Vert Nb	Ik zou in de basis eerst kijken hoe kunnen we de gezonde voeding aanbieden in de omgeving waar ze wonen... en als er dan nog iets nodig is om dan voedingssupplementen te gebruiken, dan is het denk ik misschien een goede aanvulling, maar zonder verandering van goede voeding supplementen toedienen, daar ben ik geen voorstander van.
		Psy Va	Met gezond eten heb je ook nog andere voordelen. Een hoop van mijn cliënten zitten verstoep. Gezond eten met vezels zou fijn zijn, want dan gaat het beter. Ik denk dat je dan nog meer pakt... ook probleemgedrag. Dus ja... verstoppingen, dan hebben ze pijn.
		Beg Vk	Kan ook dat mensen zeggen, laat dat (gezonde) eten maar zitten, we gooien er wel allemaal pillen in. Dat... zou een risico zijn van standaard geven van (supplementen zijn).
		Mana Vg	Ja, dat is een valkuil... lekker makkelijk...
	Autonomie	Mana Ng	We hebben steeds over hoe onze cliënten het moeten gaan doen, hoe wij het moeten gaan doen voor de cliënten... terwijl, zelf hebben ze daar eigenlijk geen keus in. Als je wel een keuze hebt, kan je zeggen, ja ik vind alles goed en wel, maar geef mij dat pilletje... maar dan kan ik wel eten wat ik wil. Weet je, ik heb er moeite mee om heel veel dingen (van de cliënt) te willen beheersen en weet je, dat vind ik met voeding ook. Natuurlijk bied je het (gezonde voeding) aan en stimuleer je het, maar in hoeverre gaan we dingen beheersen?
		Med Kc	Mooi natuurlijk als je een perfect gebalanceerd dieet op de woning aanbiedt, maar als drie cliënten al zeggen dit hoeft van mij niet en naar hun kamer lopen en ... terug naar het normale leven gaan en daar staan vier zakken chips, want dat is hun vrije keus, en die gaan naar binnen in plaats van het gezonde dieet...

Mana = Manager, Med = medisch personeel, Psy = gedragswetenschappers, Vert = cliënt vertegenwoordiger, Beg = Begeleider.

Voorleesplezier voor ouders met een licht verstandelijke beperking; een kans, die we niet voorbij mogen laten gaan

Elin Kroes¹

Annematt Collot d'Escury-Koenigs²

¹ Student Psychobiologie, Universiteit van Amsterdam

² GZ psycholoog, K & J specialist Universiteit van Amsterdam, Klinische ontwikkelingspsychologie – A.L.CollotDEscury-Koenigs@uva.nl

SAMENVATTING

Voorlezen is belangrijk voor de cognitieve en de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Voor ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) is voorlezen echter een lastige opgave. Zij hebben moeite met het begrijpen van verhalen, moeite met meta-cognitieve communicatie, moeite met het vinden van de juiste toon en met interactief voorlezen. Dit artikel beschrijft de uitdagingen waar ouders met een LVB bij het voorlezen mee te maken hebben, bespreekt bestaande oplossingen en daagt uit tot het zoeken van nieuwe oplossingen; oplossingen die kunnen leiden tot een plezierige en leerzame voorleeservaring voor zowel de ouders met een LVB als hun kinderen. Bestaande oplossingen zijn weinig effectief. Het aanleren van leesvaardigheden is tijdrovend en biedt geen garantie voor verbetering. Luisterboeken helpen om de kennisontwikkeling en de woordenschat te bevorderen, maar spelen onvoldoende in op de interactie en het plezier van 'samen voorlezen'. Meer zicht op plezierbevorderende ingrediënten is van belang. Onderzoek is tot op heden voornamelijk gericht op de effecten van voorlezen op de kennis van kinderen. De rol van plezier is onderbelicht. Als voorlezen een te zware opgave is voor ouders, is het risico groot dat het veelgehoorde advies aan ouders om voor te lezen meer kwaad dan goed doet voor het leesplezier van zowel ouder als kind. Plezier moet een centrale(re) rol spelen in het onderzoek naar voorlezen en zeker bij en voor ouders met een LVB. Plezier in voorlezen is natuurlijk belangrijk voor alle ouders en hun kinderen, maar ouders met een LVB zijn kwetsbaar ten aanzien van het plezier in lezen. Luisterboeken met vragen voor ouders en kinderen lijken veelbelovend, maar vergen nog onderzoek naar wat bijvoorbeeld goede vragen zijn; vragen die voor zowel ouders als kinderen inspirerend en intrigerend zijn.

Voorlezen is verrijkend voor de ontwikkeling van een kind (Fisher et al., 2004). Voorlezen verhoogt de kennis van kinderen. Het versterkt taalvaardigheid, waaronder woordenschat en taalbegrip, evenals cognitieve vaardigheden zoals inzicht, begrip, redeneren in termen van oorzaak en gevolg, als-of-denken en als-dan-denken. Voorlezen verhoogt emotieherkenning en fantasie (Canfield et al., 2020; Farrant & Zubrick, 2013; Liber, 2020). Een goed voorleesboek prikkelt de fantasie van kinderen en daagt hen uit andere gedachten en andere werelden te verkennen, met de boeken van Roald Dahl als prachtig voorbeeld. Kinderen kunnen leren dat reuzen groot zijn en ook vriendelijk (de GVR). Kinderen kunnen leren dat stropen goed kan zijn en ook fout (Daantje de wereldkampioen). Kinderen oefenen zo ook met perspectiefnemen, een belangrijke vaardigheid in het sociale domein (Collot d'Escury et al., 2004). Voor-

leesboeken kunnen ook geruststellend zijn. *Kikker is bang* van Max Velthuis, bijvoorbeeld, laat zien dat bang zijn de normaalste zaak van de wereld is (Liber, 2020). Een goed voorleesboek prikkelt de nieuwsgierigheid van kinderen. Goede voorleesboeken spelen met bestaande kennis en dagen kinderen uit nieuwe kennis te ontwikkelen (Murayama et al., 2019).

Mensen en ook kinderen vinden informatie die niet aansluit bij hun kennis uitdagend en een tikje vervelend. Zij gaan op zoek naar een passend antwoord om het gat tussen hun kennis en de niet passende informatie te dichten. Zo ontwikkelen zij nieuwe kennis (Jepma et al., 2012). Het is daarbij belangrijk dat die uitdaging niet te ver aflight van wat het kind in zijn/haar mars heeft (Kang et al., 2009). Dit is vergelijkbaar met Vygostky die de zone van naaste ontwikkeling omschrijft. De zone van naaste

ontwikkeling is een sprong die enerzijds verder reikt dan de huidige ontwikkeling, maar wel met de huidige kennis en vaardigheden valt te maken (Vygotsky, 1978). Goed voorlezen helpt daarbij (Barnes & Dickinson, 2017).

Goed voorlezen begint met het kiezen van een geschikt boek. Een verhaal moet boeiend zijn en de aandacht van het kind vasthouden, zodat het kind gemotiveerd wordt om te leren en te ontdekken. Daarnaast is de manier waarop een verhaal wordt voorgelezen van cruciaal belang. Dit omvat de juiste intonatie en klemtoon. Onderzoek van Barnes et al. (2017) benadrukt het belang van interactie tijdens het voorlezen. Als leerkrachten vragen stellen tijdens het voorlezen, groeit de woordenschat van kinderen (Barnes & Dickson, 2017; Barnes et al., 2017). Door vragen te stellen, moedigen de voorlezers kinderen aan om na te denken over het verhaal, antwoorden te formuleren en actief deel te nemen aan de leeservaring. Dit proces van interactie zorgt ervoor dat kinderen actief betrokken raken bij het verhaal en hun begrip verdiepen (Boud & Rooney, 2015). De belangrijkste voorleesvaardigheid is het samenspel met de luisteraar.

Voorlezen van ouders draagt daarnaast ook bij aan de ouder-kindrelatie (Liber, 2020; Price & Kalil, 2019). Gezellig samen een verhaal lezen en op kunnen gaan in een fantasiewereld is voor zowel ouder als kind een plezier.

Dit geldt helaas niet voor alle ouders en kinderen. Ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) onderkennen veel uitdagingen bij het opvoeden van hun kinderen (Marvin & Pianta, 1996) en voorlezen is daar één van. Mensen met een LVb hebben vaak moeite met leesvaardigheid, inzicht en flexibiliteit (Di Blasi et al., 2019; Kortteinen et al., 2009). Mensen met een LVb hebben moeite met begripsvaardigheid en fonologisch decoderen (Channel et al., 2013). Mensen met een LVb hebben moeite met het begrijpend lezen en met de syntax van het verhaal (Di Blasi et al., 2019). Dit maakt het voor ouders met een LVb moeilijk om een verhaal op een boeiende manier voor te lezen en vragen te stellen om de verbeelding en nieuwsgierigheid van kinderen te prikkelen. Als zij zelf heel veel energie moeten stoppen in het begrijpen van het verhaal dan is er minder vermogen over om te anticiperen op de kennis van het kind. Dat beïnvloedt ook het vermogen te anticiperen op de emoties van het kind. Als de voorlezer niet goed anticipeert op de emoties kan deze ook niet sturen in het verhaal en kan het verhaal zelfs te spannend worden voor een kind. Het vermogen het verhaal af te stemmen op de kennis en emoties van het kind is essen-

tieel om samen te kunnen genieten en vereist niet alleen kennis over het verhaal, maar ook kennis over het kind en het vermogen in te schatten wat het kind begrijpt en leuk vindt, perspectiefnemen en *mind mindedness*; het je in je kind verplaatsen.

Daarnaast is het afstemmen van de boeken op de kinderen ook een moeilijke taak voor deze ouders. Het boek moet passen bij de leeftijd en interesses van de kinderen, maar ook bij hun naaste zone van ontwikkeling. Als er wordt aangegeven dat een boek geschikt is voor kinderen van 5 jaar, betekent dit niet per se dat het boek ook echt geschikt is voor elk kind van deze leeftijd. Het is van belang om als ouder in te kunnen schatten wat het niveau van je kind is. Wat het kind aankan en wat het stapje daarboven, de zone van naaste ontwikkeling, zou kunnen zijn. Dat speelt bij het kiezen van het boek, maar ook bij het voorlezen zelf, bijvoorbeeld bij de timing van het voorlezen.

Een voorbeeld van een prentenboek waarbij deze diverse vaardigheden worden toegepast is het prentenboek 'Hoe laat is het meneer Wolf?' van Annie Kubler. Het bijzondere aan dit boek is het karakter van Meneer Wolf, die een vingerpopje is en door de voorlezer kan worden bewogen. Het verhaal draait om het concept van tijd en het voorgelezen kind wordt voortdurend uitgedaagd om aan Meneer Wolf te vragen hoe laat het is. Meneer Wolf reageert met verschillende tijdstippen en stelt bij elk tijdstip een bijpassende taak voor. Bijvoorbeeld als Meneer Wolf zegt: "*Het is zeven uur. Tijd om te eten. O, WAT HEB IK HONGER!*" De auteur van dit artikel kan zich nog tot op de dag van vandaag herinneren dat het spannend was als vader dit stukje voorlas. De pauze na "O WAT HEB IK HONGER", van Meneer Wolf, was spannend voor het luisterende kind, want je wist maar nooit wat of wie Meneer Wolf voor zijn ontbijtje ging nuttigen. Tegen het einde van het verhaal, wanneer het tijd voor het avondeten is, blijkt de luisterende kleuter daadwerkelijk op het menu van Meneer Wolf te staan. Dit boek biedt zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel gebied uitdaging. Het bevat leerzame aspecten over het concept tijd en tegelijkertijd ook een element van spanning en griezelen. Daarnaast is het boek ook erg interactief door het vingerpopje en de vragen die worden gesteld.

Het voorbeeld van Meneer Wolf laat zien dat goed voorlezen, kinderen een context biedt waarin nieuwe vaardigheden kunnen worden geleerd, maar tegelijkertijd vaardigheden van de ouders vraagt. Vaardigheden die moeten worden toegepast bij het voorlezen van een verhaal zijn

complex en kunnen een uitdaging vormen voor ouders met een LVB. Wanneer is het een goed moment om Meneer Wolf voor te lezen? Vlak voor het eten of 's avonds voor het slapengaan zou Meneer Wolf wel eens te spannend kunnen zijn, maar 's middags om 2 uur past prima. Dit houdt in dat ouders vooraf moeten beoordelen of het verhaal geschikt is voor het tijdstip van de dag, rekening houdend met de behoeften en gevoeligheden van hun kinderen. Dit vraagt om inzicht in wisselende behoeftes en flexibiliteit; eigenschappen waar ouders met een LVB vaak problemen in ervaren. Ook tijdens het voorlezen wordt veel van de ouder gevraagd. Deze moet monitoren of het kind nog bij het verhaal is, inschatten welke vraag je zou kunnen stellen om het kind uit te dagen. En in bovenstaand voorbeeld van Meneer Wolf, of het verhaal niet te spannend is en of het kind het nog wel leuk vindt. Kortom, ook dit vereist veel vaardigheden, flexibiliteit en schakelen: het lezen zelf, het spelen met het karakter van Meneer Wolf, het monitoren van het kind en anticiperen op de emoties van het kind. Dat op zijn beurt vergt perspectiefnemen: wanneer is iets eng voor dit specifieke kind in deze situatie, maar ook wat is het kennisniveau en wat is een passende uitdagende vraag. Perspectiefnemen op hoog niveau en *mind mindedness* zijn vaardigheden die voor ouders met een LVB vaak te hoog gegrepen zijn (Collot d'Escury et al., 2004). Als het monitoren niet goed lukt en het kind loopt weg, of vindt het te eng, kan dat het plezier van het kind, maar ook dat van de ouders bederven. Voorlezen is niet alleen bedoeld om kinderen te onderwijzen, maar het is ook bedoeld als een plezierige en verbindende activiteit tussen ouder en kind. Als voorlezen een stressvolle taak is voor de ouder en de kinderen het verhaal niet begrijpen, omdat de ouder het niet duidelijk kan vertellen, kan voorlezen een vervelende bezigheid worden in plaats van een plezierige. Dit kan ervoor zorgen dat zowel ouder als kind geen zin hebben in het voorlezen, waardoor de kans groter wordt dat er uiteindelijk helemaal niet meer voorgelezen wordt.

Hoewel er al enkele bestaande oplossingen zijn om ouders met een LVB te ondersteunen bij het voorlezen, blijken deze vaak niet volledig te werken. Studies van Lundberg en Reichenberg (2013) en Bilgi en Özmen (2018) toonden beide aan dat bepaalde instructies het tekstbegrip van adolescenten met een LVB kunnen verbeteren. Echter: 1) hoe ouder de cursist hoe minder de leesvoortgang, 2) het begrip verbeterde, maar niet de andere vaardigheden die van belang zijn bij voorlezen, zoals inschattingsvermogen, intonatie en vloeiend spreken, 3) er zijn nog

geen studies naar het effect van het betere voorlezen op de ontwikkeling van de woordenschat van de luisterende kinderen, en 4) beide onderzoeken bestonden uit een hele kleine steekproef (n=3) en kenden geen controlegroepen (Lundberg & Reichenberg, 2013). Al met al is het aanleren van leesvaardigheden, tijdrovend en uitdagend en is het niet gegarandeerd dat het de algehele leeservaring voor ouder en kind zal verbeteren.

Een andere oplossing is het gebruik van luisterboeken. Luisterboeken zijn gemakkelijk toegankelijk, kunnen het voorlezen door ouders vervangen en helpen om de kennisontwikkeling en de geletterdheid van kinderen te vergroten (Takacs et al., 2014). Maar wat ontbreekt in deze oplossing is de aandacht voor het plezier van 'samen voorlezen' en het interactieve aspect, het stellen van vragen, en het bespreken van het verhaal.

Een ander voorgesteld alternatief voor voorlezen, is het kijken naar een video-verhaal. Uit onderzoek van Silverman (2013) bleek dat kinderen door het kijken naar een video evenveel woordenschat verwierven als wanneer zij een verhaal voorgelezen kregen. Maar ook bij deze oplossing ontbreekt de aandacht voor de interactie tussen ouder en kind. Bovendien is uit onderzoek van Léger et al. (2020) gebleken dat het kijken van een video op een scherm voor het slapengaan een negatieve invloed heeft op de slaapkwaliteit van het kind, terwijl een verhaal voorlezen een positieve invloed heeft.

Een andere benadering is het inzetten van voorleesrobots die interactie kunnen simuleren tijdens het voorlezen (Lighthart et al., 2020). Hoewel dit een veelbelovend concept is, blijft de interactie beperkt tot de robot en het kind en ontbreekt nog altijd de waardevolle ouder-kindinteractie. De emotionele connectie en betrokkenheid die tussen ouder en kind ontstaan tijdens het voorlezen kan niet worden gerepliceerd door een machine.

Een combinatie van bovenstaande zou een luisterboek kunnen zijn waarbij vragen worden toegevoegd die kunnen worden gesteld over het verhaal. Ouders en kinderen kunnen samen luisteren en de vragen samen bespreken, waardoor interactie en begrip worden bevorderd zonder dat ouders hoeven voor te lezen. Het is hierbij van belang dat er geen goed of fout is, het luisterboek geen cijfers geeft en ook geen 'goede' antwoorden. Een addertje onder het gras is dan wel hoe het kind niet de verkeerde kennis aanleert. Door het ontbreken van 'goede' antwoorden kan het zijn dat kinderen niet gecorrigeerd worden bij interpretatie- of denkfouten. Dit is bij sommige

verhalen onschadelijk, maar in andere, vooral educatieve verhalen zou dit problematisch kunnen zijn. Bij het maken van de vragen bij het luisterboek moet hier rekening mee worden gehouden. Een tweede addertje is dat de vragen weliswaar afgestemd kunnen worden op bijvoorbeeld een 5-jarige met een LVB, maar niet iedere 5-jarige met een LVB heeft dezelfde kennis. Het zoeken naar goede, inspirerende, uitdagende vragen, die voor zowel ouder als kind het plezier kunnen verhogen, vereist nog onderzoek. Een derde addertje is dat ouders en kinderen met een LVB vaak wat huiverig staan tegenover vragen. Genieten van vragen die een boek aan je stelt, vereist misschien wel wat oefening voordat ouders en kinderen daar zelfstandig mee uit de voeten kunnen. Daarnaast hebben de ouders ondersteuning nodig bij het selecteren van de boeken, zodat ze passen bij de leeftijd, het niveau en de interesses van hun kinderen.

Wij zijn in het artikel niet expliciet ingegaan op het gegeven dat kinderen met een LVB eigen beperkingen kunnen hebben die weer extra eisen kunnen stellen aan het voorlezen, wat het voorlezen van kinderen met een LVB van ouders met een LVB nog lastiger maakt.

Momenteel is onderzoek voornamelijk gericht op de effecten van voorlezen op de kennis van kinderen, maar de rol van plezier is onderbelicht. Wij hebben geen onderzoek kunnen vinden dat specifiek ingaat op het plezier van voorlezen. Alhoewel het plezier van voorlezen in diverse studies wordt benoemd, is daar, voor zover wij hebben kunnen vinden, nog geen gericht onderzoek naar gedaan. Onderzoeken naar het effect van plezier en hoe plezier te verhogen voor zowel ouder als kind, kan bijdragen aan het begrip van hoe voorlezen of samen luisterlezen de interactie tussen ouder en kind, de nieuwsgierigheid van het kind en de ouder-kindrelatie kan stimuleren, voor alle ouders en hun kinderen. Het op deze manier bevorderen en onderzoeken van leesactiviteiten kan niet alleen de geletterdheid van kinderen verbeteren, maar ook het zelfvertrouwen en de betrokkenheid van ouders vergroten, terwijl tegelijkertijd de ouder-kindrelatie wordt versterkt. Zo wordt voorlezen ook een feest voor ouders met een LVB en hun kinderen.

LITERATUUR

- Barnes, E. M., & Dickinson, D. K. (2017). The impact of teachers' commenting strategies on children's vocabulary growth. *A Special Education Journal*, 25, 186-206. doi: <https://doi.org/10.1080/09362835.2016.1196447>
- Barnes, E. M., Dickinson, D. K., & Grifenhagen, J. F. (2017). The role of teachers' comments during book reading in children's vocabulary growth. *The Journal of Educational Research*, 110(5), 515-527. doi: <https://doi.org/10.1080/00220671.2015.1134422>
- Bilgi, A. D., & Özmen, E. R. (2018). The effectiveness of modified multi-component cognitive strategy instructions in expository text comprehension of Student with Mild Intellectual Disabilities. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 18(1), 61-84. doi: [10.12738/estp.2018.1.0021](https://doi.org/10.12738/estp.2018.1.0021)
- Boud, D., & Rooney, D. (2015). What can higher education learn from the workplace? In A. Dailey-Hebert & K. S. Dennis (Eds.), *Transformative perspectives and processes in higher education* (pp. 195-209). Springer International Publishing.
- Canfield, C. F., Miller, E. B., Shaw, D. S., Morris, P., Alonso, A., & Mendelsohn, A. L. (2020). Beyond language: Impacts of shared reading on parenting stress and early parent-child relational health. *Developmental Psychology*, 56(7), 1305-1315. doi: [10.1037/dev0000940](https://doi.org/10.1037/dev0000940)
- Channell, M. M., Loveall, S. J., Conners, F. A. (2013). Strengths and weaknesses in reading skills of youth with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 776-787. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.010>
- Collot d'Escury, A., Barnhard, S., & Hartsink, D. (2004) Sociale vaardigheden in perspectief: Kunnen LVG-jongeren perspectiefnemen? *Onderzoek & Praktijk*, 2(1), 22-31.
- Di Blasi, F. D., Buono, S., Cantagallo, C., Di Filippo, G., & Zoccolotti, P. (2019). Reading skills in children with mild to borderline intellectual disability: A cross-sectional study on second to eighth graders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(8), 1023-1040. doi: <https://doi.org/10.1111/jir.12620>
- Farrant, B. M., & Zubrick, S. R. (2013). Parent-child book reading across early childhood and child vocabulary in the early school years: Findings from the Longitudinal Study of Australian Children. *First Language*, 33(3), 280-293. doi: <https://doi.org/10.1177/01427237134876>
- Fisher, D., Flood, J., Lapp, D., & Frey, N. (2004). Interactive read-alouds: Is there a common set of implementation practices? *The Reading Teacher*, 58(1), 8-17. doi: <https://doi.org/10.1598/RT.58.1.1>

- Jepma, M., Verdonschot, R. G., Van Steenbergen, H., Rombouts, S. A. R. B., & Nieuwenhuis, S. (2012). Neural mechanisms underlying the induction and relief of perceptual curiosity. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, *6*, article 5. doi: <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2012.00005>
- Kang, M. J., Hsu, M., Krajbich, I. M., Loewenstein, G., McClure, S. M., Wang, J. T., & Camerer, C. F. (2009). The wick in the candle of learning: Epistemic curiosity activates reward circuitry and enhances memory. *Psychological Science*, *20*(8), 963-973.
- Kortteinen, H., Närhi, V., & Ahonen, T. (2009). Does IQ matter in adolescents' reading disability? *Learning and Individual Differences*, *19*(2), 257-261. doi: <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2009.01.003>
- Léger, D., Beck, F., Fressard, L., Verger, P., & Peretti-Watel, P. (2020). Poor sleep associated with overuse of media during the COVID-19 lockdown. *Sleep*, *43*(10), 1-3. doi: <https://doi.org/10.1093/sleep/zsaa125>
- Liber, J. (2020). Het effect van interactief voorlezen op emotionele vaardigheden. *Kiddo*, *6*.
- Lighthart, M. E. U., Neerinx, M. A., & Hindriks, K. V. (2020). Design patterns for an interactive storytelling robot to support children's engagement and agency. *Human Behavior Analysis*, *2*(4), 23-26. doi: <https://dl.acm.org/doi/10.1145/3319502.3374826>
- Lundberg, I., & Reichenberg, M. (2013). Developing reading comprehension among students with mild intellectual disabilities: An intervention study. *Scandinavian Journal of Educational Research*, *57*(1), 89-100. doi: 10.1080/00313831.2011.623179
- Marvin R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, *25*, 436-445.
- Murayama, K., FitzGibbon, L., & Sakaki, M. (2019). Process account of curiosity and interest: A reward-learning perspective. *Educational Psychology Review*, *31*, 875-895. doi: <https://doi.org/10.1007/s10648-019-09499-9>
- Price, J., & Kalil, A. (2019). The effect of mother-child reading time on children's reading skills: Evidence from natural within-family variation. *Child Development*, *90*(6), 688-702. doi: 10.1111/cdev.13137
- Silverman, R. (2013). Investigating video as a means to promote vocabulary for at-risk children. *Contemporary Educational Psychology*, *38*(3), 170-179. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cedpsych.2013.03.001>
- Takacs, Z. K., Swart, E. K., & Bus, A. G. (2014). Can the computer replace the adult for storybook reading? A meta-analysis on the effects of multimedia stories as compared to sharing print stories with an adult. *Frontiers in Psychology*, *5*, article 1366. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01366>
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard University Press.

Richtlijn Effectieve Interventies LVB is geactualiseerd

Jolanda Douma¹

¹ Programmacoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB – j.douma@kenniscentrumlvb.nl

In deze bijdrage informeren we de lezer over de update van de Richtlijn Effectieve Interventies LVB die onlangs is gepubliceerd en te downloaden is op de website van het Landelijk Kenniscentrum LVB.

In 2011 publiceerde het Landelijk Kenniscentrum LVB de *Richtlijn Effectieve Interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking* (De Wit, Moonen & Douma, 2011). De richtlijn is ontwikkeld, omdat relatief veel jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (LVB) probleemgedrag vertonen, maar er maar zeer weinig interventies/behandelingen waren die specifiek voor hen ontwikkeld zijn. In de praktijk werden en worden daarom nog steeds interventies voor leeftijdgenoten zonder een LVB ingezet. Dit vraagt echter gerichte aanpassingen, gerelateerd aan de LVB, om ook bij jeugdigen met een LVB een positief behandelresultaat te behalen.

In de richtlijn worden de 'kenmerken van een LVB' beschreven waarmee bij het ontwikkelen of inzetten van een interventie rekening moet worden gehouden. Daarnaast wordt aangegeven wat in grote lijnen aan een interventie aangepast moet worden om met die kenmerken rekening te houden. Tot slot wordt zo concreet mogelijk aangegeven hoe die aanpassingen eruit kunnen zien. De richtlijn is tot stand gekomen op basis van een literatuurstudie en interviews met experts op het gebied van een LVB.

Door het opvolgen van de aanbevelingen in deze richtlijn worden professionals in staat gesteld om op een onderbouwde manier interventies te ontwikkelen en/of in te zetten bij jeugdigen met een LVB. De richtlijn is in de afgelopen jaren uitgegroeid tot de standaard hiervoor. Uit de praktijk blijkt dat de richtlijn ook breder wordt ingezet dan voor interventies om probleemgedrag te verminderen, namelijk voor trainingen voor het vergroten van de zelfredzaamheid en andere vormen van (bij)scholing. Daarnaast blijken de aanbevelingen grotendeels ook bruikbaar voor volwassenen met een LVB.

De richtlijn heeft zijn waarde dus bewezen, maar ondertussen zijn we ruim 10 jaar verder. Geregeld is de vraag gesteld of de inhoud van de richtlijn nog wel actueel is en of de aanbevelingen nog steeds relevant zijn, maar ook in welke mate hij ook echt voor volwassenen en andere typen interventies in te zetten is. Om daar antwoord op te geven, zijn de aanbevelingen van de 2011-versie geactualiseerd op basis van een praktijktoets. Specifiek betrof het de aanbevelingen die, verdeeld over 6 categorieën, in hoofdstuk 6 van de 2011-versie puntsgewijs in tabellen staan weergegeven.

PRAKTIJKTOETS

De praktijktoets is uitgevoerd door Jolanda Douma en Suzanne Homma. Zij hebben gesproken met professionals die veel kennis over en ervaring met het ondersteunen, begeleiden en behandelen van personen met een LVB hebben. Daarnaast hebben zij professionals geïnterviewd die een interventie hebben ontwikkeld specifiek voor mensen met een LVB. Een overzicht van de geïnterviewde professionals staat in Bijlage 1 van de geactualiseerde richtlijn. Voor de theoretische onderbouwing van en toelichting op de aanbevelingen en de kenmerken van een LVB verwijzen we naar de oorspronkelijke versie van de richtlijn (De Wit et al., 2011). Daarvan heeft geen update plaatsgevonden.

Net als in 2011 is met de professionals nagegaan waaraan een interventie moet voldoen om aan te sluiten bij de kenmerken van een LVB om de kans op een positief effect te vergroten. Dit geldt dan niet alleen voor het verminderen van probleemgedrag, maar ook voor andere typen interventies. In focusgroepgesprekken is per aanbeveling nagegaan of die nog juist en actueel is en zo nee, wat daaraan gewijzigd zou moeten worden. Tot slot is nagevraagd wat er aangepast zou moeten worden om de aanbevelingen ook van toepassing te laten zijn op volwassenen met een LVB.

Dit alles heeft geleid tot de herziene versie van de aanbevelingen uit hoofdstuk 6 van de oorspronkelijke richtlijn.

BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN

Zowel uit de interviews als uit de focusgroepen bleek dat wat in de oorspronkelijke versie van de richtlijn stond, inhoudelijk nog steeds klopt en bruikbaar is. Geen enkele aanbeveling is op basis van de inhoud verwijderd. En ook voor volwassenen blijken de meeste aanbevelingen inhoudelijk of qua strekking bruikbaar. In de ondertitel en in de tekst van de richtlijn zelf is de term 'jeugdige' daarom vervangen door 'persoon', om duidelijk te maken dat de richtlijn voor deze brede leeftijdsgroep te gebruiken is.

Behalve de lay-out, is het grootste verschil tussen de 2011- en de herziene versie van de richtlijn de volgorde van de zes categorieën aanbevelingen. Categorie 6 'Veilige en positieve leeromgeving' uit de 2011-versie wordt nu als eerste genoemd. De geïnterviewde professionals waren het er unaniem over eens dat dat de basis vormt voor een positief (behandel)resultaat en daarom als eerste de aandacht moet krijgen. Daardoor schuiven de andere categorieën op.

De overige wijzigingen betreffen vooral aanvullingen. De geïnterviewden hadden nog meer voorbeelden van hoe een aanbeveling concreet gestalte kan krijgen. Hierdoor wordt het nog concreter wat gedaan kan worden om een persoon met een LVB te laten profiteren van een interventie en kan ook nog beter maatwerk worden geleverd. Hiertoe behoren ook de aanbevelingen of voorbeelden die gaan over het inzetten van technologie, zoals de smartphone voor het opnemen van spraakberichten of het gebruiken van apps.

Door alle respondenten werd daarnaast het belang van het betrekken van het netwerk onderstreept. Daar zijn meer en concretere aanbevelingen over opgenomen die ook verder gaan dan alleen het gezinssysteem.

Voor ontwikkelaars van een interventie of training is nog een aanbeveling toegevoegd die de basis vormt voor alle andere aanbevelingen en daarom hier ook specifiek genoemd wordt:

Betrek bij het ontwikkelen van een interventie voor personen met een LVB, zeker waar het volwassenen betreft, deze personen zelf en doe dit in alle fasen van de ontwikkeling en evaluatie. Alleen dan zijn het taalniveau en de woordkeuze adequaat, sluiten de inhoud en de structuur/opzet van een interventie of training aan bij de beoogde personen, zijn de opdrachten of oefeningen passend en uitnodigend,

wordt de generalisatie bevorderd etc. Met andere woorden, alleen dan worden de aanbevelingen in deze richtlijn (en vooral die in de categorieën 3, 4, 5 en 6) al verwerkt in de interventie of training zelf.

TOT SLOT

Ook in deze geactualiseerde versie van de richtlijn doen we geen uitspraken over welke interventie of methodiek ingezet zou moeten worden. Die keuze wordt grotendeels bepaald door de (gedrags)problematiek en de oorzaken daarvan op basis van gedegen diagnostisch onderzoek of door de vaardigheid die geleerd gaat worden. Ook moet rekening worden gehouden met de krachten van de persoon. Met de aanbevelingen in deze richtlijn willen we de kans op een positief resultaat van de behandeling, interventie of training vergroten, door zo goed mogelijk aan te sluiten bij de specifieke kenmerken van de jeugdige of volwassene met een LVB.

De aanbevelingen in de richtlijn zijn gebaseerd op inzichten uit wetenschappelijk onderzoek en op ervaringen van professionals met LVB-expertise. De effectiviteit van de richtlijn is nog niet wetenschappelijk onderzocht, waardoor niet met zekerheid gezegd kan worden dat het opvolgen van de aanbevelingen in de richtlijn de effectiviteit van een interventie ook daadwerkelijk en in welke mate vergroot. Echter, de geraadpleegde professionals voor de praktijktoets hebben allen de aanbevelingen in de richtlijn onderschreven. Zij passen (delen van) de aanbevelingen ook in hun handelen toe en zien de meerwaarde ervan in, waardoor er nu wel *practice based evidence* is voor de aanbevelingen in de richtlijn.

De herziene versie van de richtlijn en de oorspronkelijke versie zijn beide te downloaden via <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/richtlijn-effectieve-interventies-lvb-2/>

VERWIJZING NAAR DE OORSPRONKELIJKE EN HERZIENE VERSIE VAN DE RICHTLIJN

De Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn Effectieve Interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Landelijk Kenniscentrum LVG.

De Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2023). *Richtlijn effectieve interventies LVB: Aanbevelingen voor het aanpassen, uitvoeren en ontwikkelen van gedragsveranderende interventies voor personen met een licht verstandelijke beperking*. Landelijk Kenniscentrum LVB.

Vaardighedentraining DGT om emotieregulatie bij mensen met een LVB te verbeteren: Een procesevaluatie

Annemarie van Vonderen¹

¹ Psychotherapeut en Senior Onderzoeker, Pluryn – avonderen@pluryn.nl

SAMENVATTING

Onderhavige procesevaluatie onderzoekt de toepassing van de Vaardighedentraining Dialectische gedragstherapie (DGT) als behandeling voor mensen met een licht verstandelijke beperking en emotieregulatieproblemen die zich uiten in zelfbeschadigend, suïcidaal of agressief gedrag. Doelstelling van deze studie was te onderzoeken of de interventie op de juiste wijze en naar tevredenheid is uitgevoerd, deelname en uitval te onderzoeken en potentiële effectiviteit in kaart te brengen. Deelnemers en trainers werden middels vragenlijsten en interviews gevraagd naar hun ervaringen met de Vaardighedentraining DGT. Gedurende een tijdperiode van 8 maanden werden deelname en uitval gemonitord. Tot slot werden met het Veranderinterview van Elliott (2002) en een voor- en nameting de potentiële effectiviteit in kaart gebracht. Bevindingen laten zien dat er een uitval was van 25%. De Vaardighedentraining DGT werd door deelnemers beoordeeld als gebruiksvriendelijk. De trainers beoordeelden de Vaardighedentraining DGT ook als goed uitvoerbaar. Deelnemers vermeldden psychische en gedragsmatige verbeteringen, dit kon echter niet bevestigd worden middels de vragenlijsten.

INLEIDING

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben problemen met het begrijpen, verwerken en generaliseren van nieuwe kennis (American Psychiatric Association, 2013). Er is tevens een vergrote kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van psychopathologie zoals bijvoorbeeld depressie, PTSS of persoonlijkheidsstoornis (ten opzichte van mensen zonder een LVB) (Emerson, 2003). In 10 tot 20% van de populatie mensen met een verstandelijke beperking worden probleemgedragingen zoals zelfbeschadigend, suïcidaal en agressief gedrag waargenomen (Davies & Oliver, 2013). De impact van de psychopathologie en gedragsproblemen op de persoon zelf zijn groot; het algeheel welbevinden is beperkt, ook het sociaal functioneren wordt hierdoor beperkt en problemen met eigenwaarde worden waargenomen.

Eerder werd verondersteld dat mensen met een LVB noch de cognitieve, noch de taalcapaciteiten hebben om van psychologische behandelingen te profiteren (Sturmey, 2014). Inmiddels is er meer kennis opgedaan over wat er nodig is om een behandeling op maat te bieden voor mensen met een LVB. Aanpassingen die onder andere van belang zijn, zijn het vereenvoudigen van taal, abstracte concepten meer concreet maken en meer richten op

gedrag dan op cognitieve interventies (Patterson et al., 2020).

Dialectische gedragstherapie (DGT) is oorspronkelijk ontwikkeld door Marsha Linehan (2002) om suïcidaal en zelfbeschadigend gedrag te behandelen bij mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis. DGT is een van de meest onderzochte behandelvormen en heeft zijn effectiviteit bewezen in diverse RCT-onderzoeken (DeCou et al., 2019; Stoffers-Winterling et al., 2012). Linehan (2002) gaat uit van emotiedisregulatie als onderliggend kernprobleem van de probleemgedragingen.

DGT is een behandelprogramma dat gedragstherapie combineert met Zen. Zen is een vorm van boeddhisme wat sterk de nadruk legt op concentratie- meditatie waaronder bijvoorbeeld mindfulness te plaatsen is. Met de gedragstherapie wordt de nadruk gelegd op verandering, terwijl met Zen de nadruk gelegd wordt op acceptatie. DGT bevat vier behandelcomponenten: individuele coaching, telefonische consultatie en vaardighedentraining zijn de behandelcomponenten voor de client; het consultatieteam is er als een vorm van intervisie voor de behandelaren. Centraal element in DGT is het gegeven dat mensen met emotieregulatieproblemen vaardigheden dienen aan te leren om met emoties om te gaan en deze vervolgens te

generaliseren naar hun eigen leefomgeving. Het vergroten van de capaciteiten van de persoon met emotieregulatieproblemen is dan ook een sleutelcomponent. In DGT is de vaardigheidstraining in de groep de behandelcomponent gericht op het vergroten van vaardigheden om anders met emoties om te gaan (Swales & Dunkley, 2020).

De laatste jaren wordt ook bij mensen met een LVB en emotieregulatieproblemen DGT geboden en begint er meer onderzoek plaats te vinden naar effectiviteit van deze behandeling. Een review van McNair et al. (2016) laat zien dat de resultaten van het onderzoek naar DGT bij mensen met een LVB voorzichtig geïnterpreteerd dienen te worden doordat er beperkingen zijn in de onderzoeksmethodologie.

Brown (2019) heeft, onder de naam ‘Skills System’, een aangepaste DGT-vaardigheidstraining beschreven specifiek voor mensen met een LVB. Hierin wordt onder andere visuele ondersteuning gebruikt, taal vereenvoudigd en complexe concepten worden opgedeeld (Brown, 2019). Deze Vaardigheidstraining DGT is in 2019 in het Nederlands vertaald door Wies van den Bosch, in samenwerking met het DGT-kernteam van Pluryn, en is daarmee toegankelijk geworden voor gebruik in Nederland. De aangepaste Vaardigheidstraining DGT heeft als doel om behandeling te bieden aan mensen met een LVB en emotieregulatieproblemen die zich uiten in zelfbeschadigend, suïcidaal dan wel agressief gedrag.

Een procesevaluatie laat zien of de interventie op de juiste wijze en naar tevredenheid is uitgevoerd en hoe de interventie werkt in de praktijk: Wat gaat goed en wat gaat er (nog) minder goed? Het geeft ook inzicht in de ervaringen van degenen die de interventie uitvoeren en van de deelnemers aan de interventie. De uitkomsten van een procesevaluatie maken het mogelijk de interventie te verbeteren en daadwerkelijke toepassing in de dagelijkse praktijk te vergroten. Jones et al. (2021) hebben een haalbaarheidsstudie uitgevoerd waarbij ze een aangepaste DGT boden aan mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking. Een single case blind mixed methods design werd gebruikt waarbij 10 deelnemers de aangepaste DGT ontvingen en 10 deelnemers in een controleconditie zaten. De resultaten laten zien dat de aangepaste DGT toepasbaar was en deelnemers en hun begeleiders tevreden waren met de geleverde behandeling. Deelnemers waren over het algemeen tevreden over de geleerde vaardigheden en het leren in een groep. Enkele deelnemers benoemden de interacties in de groep als uit-

dagend, wat een negatieve invloed had op hun ervaring in het deelnemen aan een groep.

Er is voor zover ons bekend in Nederland niet eerder een aangepaste Vaardigheidstraining DGT uitgevoerd bij cliënten met een LVB, noch een procesevaluatie naar de toepassing daarvan. Het hier beschreven onderzoek wil antwoord geven op de volgende vragen:

- Wat is het deelnamepercentage, wat is het uitvalpercentage?
- Wat zijn de ervaringen van deelnemers met de uitvoering van de Vaardigheidstraining DGT?
- Wat zijn de ervaringen van trainers met de uitvoering van de Vaardigheidstraining DGT?
- Welke potentiële effectiviteit van de Vaardigheidstraining DGT kan worden vastgesteld?

METHODE

Deelnemers en setting

De studie is van september 2021 tot april 2022 uitgevoerd binnen een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. In deze periode namen 20 personen deel aan de Vaardigheidstraining DGT. 15 van hen gaven toestemming voor deelname aan deze studie. Zie [Tabel 1](#) voor de demografische gegevens van de deelnemers. Alle deelnemers functioneerden op licht verstandelijk beperkt niveau, uitgedrukt in IQ 50–70 (LVB) of IQ 70–85 (zwakbegeerdheid) met bijkomende problematiek.

Tabel 1: Informatie over deelnemers

Deelnemers	Gemiddelde leeftijd (range)	Aantal deelnemers per IQ-range	Hoofddiagnose
3 Man	35 (24–48)	IQ 50–70 1 IQ 70–85 2	1 Bipolaire stoornis 1 Autisme SS 1 Impulsbeheersing
12 Vrouw	28 (16–54)	IQ 50–70 5 IQ 70–85 7	3 PTSS 2 Borderline PS 3 Autisme SS 1 Hechtingstoornis 1 Impulsbeheersing

Interventie

De ethische commissie van de zorgorganisatie heeft toegestemd in de uitvoering van dit onderzoek.

Een consultatieteam bestaande uit 2 vaktherapeuten, 3 gedragswetenschappers en 1 psychiater boden Vaardigheidstraining DGT. Een reeks van de Vaardigheidstraining

DGT bestaat uit 12 bijeenkomsten. De Vaardigheidstraining DGT wordt doorlopend aangeboden. Deelnemers kunnen op het moment van de start van een nieuwe reeks in- en uitstromen. Bij aanvang wordt geadviseerd de training 2x te doorlopen. De eerste keer is alle informatie nieuw en bij een tweede ronde kan de informatie meer eigen worden gemaakt. Meerdere deelnames is mogelijk zolang de deelnemer vaardigheden aan het ontwikkelen en aan het eigen maken is.

Er is binnen de zorgorganisatie één vaardigheden-groep voor ambulante aangemelde deelnemers en twee vaardighedengroepen voor deelnemers in 24-uurs zorg (een groep gericht op 20-plussers en een groep gericht op 20-minners). De Vaardigheidstraining DGT wordt geboden aan de hand van het Nederlandse handboek “Emotieregulatievaardigheden voor verstandelijk beperkte cliënten” (Brown, 2019). Hierin staan sessiebijeenkomsten uitgewerkt. Elke bijeenkomst duurt 1 tot 1,25 uur, wordt op een vast tijdstip in de week geboden in een grote ruimte en kent een vaste structuur. De sessie start met een welkom en een mindfulness-oefening. Daarna vindt er een terugblikactiviteit plaats (een oefening om de vaardigheden door te nemen), wordt huiswerk nabesproken in de groep en wordt het nieuwe onderwerp besproken, uitgelegd en geoefend. De bijeenkomst wordt afgesloten met het opgeven van huiswerk voor de volgende bijeenkomst en het afsluiten van de bijeenkomst.

De Vaardigheidstraining DGT wordt door twee trainers geboden, veelal een vaktherapeut en gedragswetenschapper. De één leidt de bijeenkomst en de ander is co-trainer en houdt zich bezig met het groepsproces. Op het moment dat emoties te hoog oplopen bij een deelnemer, waarbij ontregeling van de deelnemer en/of van de groep kan ontstaan, begeleidt de co-trainer deze deelnemer (eventueel buiten de groep) door vaardigheden aan te bieden zodat de deelnemer weer kan aanhaken bij de groep.

Als gevolg van de beperkende coronamaatregelen hebben er ook trainingsbijeenkomsten digitaal plaatsgevonden. Iedere deelnemer krijgt bij aanvang een klapper met daarin de leerwijzers, een notitieblok en pen. Gedurende de reeks van 12 bijeenkomsten vinden er 2 netwerk-bijeenkomsten plaats (na bijeenkomst 4 en 8) waarvoor de deelnemer iemand kan uitnodigen uit zijn/haar netwerk om diegene te informeren over de training. Hierdoor kan diegene de deelnemer ondersteunen in het uitvoeren van huiswerk en het oefenen van vaardigheden.

Onderzoeksopzet en dataverzameling

Voor de procesevaluatie is op verschillende manieren informatie verzameld.

Deelname- en uitvalpercentage

Een deelnemer wordt gedefinieerd als uitvaller wanneer deze deelnemer de reeks niet heeft afgemaakt.

Ervaringen deelnemers

De deelnemers aan de Vaardigheidstraining DGT hebben een, door de onderzoekers zelf opgestelde, vragenlijst ingevuld over hun ervaringen met de training. Een onafhankelijke onderzoeker vroeg de deelnemers om medewerking aan dit deelonderzoek. De onderzoeker ondersteunde een deelnemer met het invullen van de vragenlijst, indien nodig. In de vragenlijst wordt gevraagd naar de mening van de deelnemer over de aanvang van de training, de trainers, de training, de groep en de materialen, ofwel de gebruiksvriendelijkheid. De vragenlijst bestaat uit 22 vragen, waarvan 3 open vragen, 18 meerkeuzevragen en een rapportcijfervraag. De meerkeuzevragen werden beantwoord op een zespuntschaal (van 0 = “Is helemaal niet aan de orde” tot en met 5 = “Is heel erg aan de orde”). Een voorbeeldvraag: “Hielden de trainers zich aan de gemaakte afspraken?” Per vraag is de gemiddelde score (en bijbehorende standaarddeviatie) berekend. Met het geven van een rapportcijfer beoordeelde de deelnemer de training in zijn totaliteit (waarbij 1 = heel erg slecht en 10 = heel erg goed). Voor de meerkeuzevragen en de rapportcijfervraag zijn de gemiddelde score en de standaarddeviatie berekend.

Ervaringen trainers

Alle trainers werd gevraagd om mee te werken aan een interview over de uitvoerbaarheid van de interventie. Het interview bestond uit 24 vragen, ook door de onderzoekers zelf opgesteld. 18 open vragen gingen over de uitvoering; de start van de training, het uitvoeren van de lessen, de lesinhoud, uitvoering van de netwerkbijeenkomsten, de materialen, en samenwerking met co-trainer. Voorbeelden van vragen zijn: “Is er in de voorbereiding een kennismaking/intake geweest met deelnemers om indicatie voor deelname te toetsen?”, “Kunt u momenten aanwijzen in de training die positief bijdragen aan het succes van de training?” en “Wat waren tegenvallers?”

Zes vragen werden beantwoord op een zespuntschaal, waarbij 0 = helemaal niet goed tot 5 = extreem

goed. Voorbeeld van een vraag: “In hoeverre heeft u het idee dat de training oplevert wat het verwacht op te leveren voor de deelnemers?” De interviewer was onafhankelijk en niet eerder betrokken bij de geboden DGT van de organisatie. Per vraag zijn het gemiddelde en de standaarddeviatie berekend.

Potentiële effectiviteit

Om de potentiële effectiviteit vast te stellen is ten eerste bij een aantal deelnemers het Veranderinterview afgenomen. Daarnaast is er bij deelnemers een begin- en een eindmeting verricht met de FEEL-E.

Veranderinterview

Bij 5 deelnemers is het Veranderinterview afgenomen (ofwel Change Interview; Elliot, 2002). De selectie van deelnemers vond random plaats. Het Veranderinterview is een semigestructureerd interview over welke veranderingen de deelnemer heeft gemerkt sinds de start van de behandeling, waar volgens de deelnemer deze verandering door wordt veroorzaakt, en wat helpende en niet-helpende onderdelen zijn van de behandeling.

De deelnemers is eerst gevraagd te benoemen welke veranderingen zij hebben opgemerkt bij zichzelf. Vervolgens werd gevraagd te beoordelen in welke mate waarin deze verandering verwacht was; 1) heel erg verwacht, 2) iets verwacht, 3) niet verwacht noch verrast door de verandering, 4) enigszins verrast, 5) heel erg verrast. Daarna werd elke deelnemer gevraagd hoe waarschijnlijk deze verandering zich ook zonder therapie zou hebben voorgedaan 1) = heel erg onwaarschijnlijk zonder therapie, 2) enigszins onwaarschijnlijk zonder therapie, 3) niet onwaarschijnlijk noch waarschijnlijk, 4) enigszins waarschijnlijk zonder therapie, 5) heel erg waarschijnlijk zonder therapie). En tot slot werd gevraagd hoe belangrijk elk van deze veranderingen waren voor de cliënt (1 = helemaal niet belangrijk, 5 = extreem belangrijk). Het interview werd afgenomen na beëindiging van Vaardigheidstraining DGT. De interviewer was onafhankelijk en niet eerder betrokken bij de deelnemers. Het interview duurde ongeveer drie kwartier, werd via audio-opname vastgelegd en vervolgens gecodeerd.

FEEL-E

De FEEL-E (Grob & Horowitz, 2015) is een vragenlijst met 72 vragen over hoe de deelnemer omgaat met de emoties boosheid, angst en verdriet. Voor elke emotie worden

24 vragen gesteld over wat iemand doet of denkt als hij boos, bang of verdrietig is. De deelnemer antwoordt op een vijfpuntsschaal (1 = bijna nooit, 5 = bijna altijd). De FEEL-E levert scores op twee categorieën, namelijk adaptieve en maladaptieve emotieregulatievaardigheden. Voor de FEEL-E zijn representatieve normen beschikbaar voor volwassenen (18–65 jaar) in de Nederlandse populatie. De FEEL-E geeft de waarde weer in een T-score. Een T-score tussen de 40 en 60 wordt gezien als gemiddeld gebruik van de vaardigheden. Een T-score boven de 60 wijst erop dat een persoon de vaardigheden relatief vaak inzet en een T-score onder de 40 dat de vaardigheden beneden gemiddeld worden ingezet.

Om meer zicht te krijgen op de resultaten van de FEEL-E is gebruikgemaakt van de Reliable Change Index (RCI), ontwikkeld door Jacobson en anderen (1999). De RCI representeert het aantal schaalscores op een gegeven psychometrische meting en bepaalt of er verandering heeft plaatsgevonden in de score van pre- naar post-behandeling, maar ook of deze verandering het gevolg is van kans, dan wel als daadwerkelijke verandering als gevolg van behandeling. Als de RCI groter is dan 1,96 ($p < 0,05$, tweezijdig) geldt het als psychometrisch/statistisch betrouwbaar. Wise (2004) stelt een indeling voor waarop de RCI kan worden beoordeeld: een score van 1,96 of hoger wordt beoordeeld als ‘recovered’, een score van $> 1,28$ en $< 1,96$ als ‘remitted’, een score van $> 0,84$ en $< 1,28$ als ‘improved’, een score van $< -0,84$ en $> -1,28$ als ‘mildly deteriorated’, een score van $< -1,28$ en $> -1,96$ als ‘moderately deteriorated’, en een score van $< -1,96$ als ‘deteriorated’.

RESULTATEN

Deelname en uitval

Tussen september 2021 en april 2022 namen 20 personen deel aan de Vaardigheidstraining DGT. Ten tijde van het procesonderzoek namen 8 deelnemers deel aan een eerste reeks, 10 aan een tweede reeks en 2 deelnemers aan een derde reeks Vaardigheidstraining DGT. Vijf deelnemers vielen voortijdig uit (25%), waarvan 3 in de eerste reeks en 2 in de tweede reeks.

Ervaringen deelnemers

Van de 15 deelnemers die toestemming gaven voor deelname aan het onderzoek hebben 11 deelnemers de vragenlijst over de procesevaluatie ingevuld. In [Tabel 2](#) staan

per item de gemiddelde scores (M) en bijbehorende standaarddeviatie (SD) weergegeven. Alle gemiddelde itemscores zijn boven de 3.

Op de items “Kreeg je gemakkelijk contact met de trainers?”, “Werken de trainers goed samen?” en “Heb je samen het doel vastgesteld?” werden gemiddelde scores behaald van 4,0. Dit wordt als hoog beoordeeld. Laagste scores werden behaald op

“Het werkboek was begrijpelijk” ($M = 3,2$), “De activiteiten hielpen voor mijn klachten” ($M = 3,3$) en “Ben je tevreden over het resultaat van de behandeling?” ($M = 3,3$).

Deelnemers gaven de training een totaal gemiddeld cijfer van 7,3.

Tabel 2: Resultaten op de vragenlijst procesevaluatie deelnemers ($N = 11$)

Over de trainers	Gemiddelde score (M)	Standaarddeviatie (SD)
Namen de trainers jou serieus?	3,8	0,75
Werd het je begrijpelijk uitgelegd?	3,7	0,90
Kreeg je gemakkelijk contact met de trainers?	4,0	0,77
Hielden de trainers zich aan de gemaakte afspraken?	3,7	1,00
Had je het gevoel dat je de trainers kon vertrouwen?	3,8	0,75
De trainers werkten goed samen	4,0	0,94
Luisterden de trainers naar je?	3,6	0,81

Vooraf aan de training	Gemiddelde score (M)	Standaarddeviatie (SD)
Kreeg je vooraf aan de training informatie?	3,4	0,84
Zijn de voor- en nadelen uitgelegd over de training?	3,8	0,40
Kon je meebeslissen?	3,8	0,87

Doelen en behandeling	Gemiddelde score (M)	Standaarddeviatie (SD)
Heb je samen met de trainer het doel vastgesteld?	4,0	0,70
Heb je de keuze gehad om naasten te betrekken?	3,8	0,87
Was naar jouw idee deze behandeling de beste aanpak voor jouw problemen?	3,5	1,04
Ben je tevreden over het resultaat van je behandeling?	3,3	1,10

De training	Gemiddelde score (M)	Standaarddeviatie (SD)
De sfeer in de groep was goed	3,6	1,03
Ik voelde me veilig	3,9	1,04
De activiteiten die we deden hielpen voor mijn klachten	3,3	0,65
Het werkboek was begrijpelijk	3,2	1,17

Ervaringen trainers

Alle zes trainers hebben meegewerkt aan het interview. Trainers waren HBO- (PMT dan wel dramatherapeut) of WO-gechoold (drie gedragswetenschappers en een psychiater) en tussen de 32 en 45 jaar. Op het moment van onderzoek waren er 3 trainers geschoold in DGT middels een intensieve 10-daagse scholing, één trainer had een basisscholing van 5 dagen gevolgd. Twee trainers hadden geen scholing DGT gevolgd. De ervaring met de Vaardigheidstraining DGT was ook wisselend. Twee trainers gaven de training voor het eerst, één trainer had 1 jaar ervaring en twee trainers 3 jaar ervaring met het geven van de Vaardigheidstraining DGT. In [Tabel 3](#) staan de resultaten van de trainers op diverse vragen uit het interview.

Uit de tabel kan worden afgeleid dat het lesprogramma is uitgevoerd zoals beschreven in het handboek. De samenwerking met de co-therapeut wordt als heel goed ervaren. Ook de samenwerking met de deelnemers wordt positief beoordeeld ($M = 3,6$). De materialen worden gemiddeld tot goed beoordeeld ($M = 3,5$). In de uitvoering van de training en het idee dat de training oplevert wat het verwacht op te leveren worden iets lagere scores behaald (namelijk 3,4). De samenwerking met het netwerk wordt het laagst beoordeeld, namelijk een gemiddelde score van 2,3. De netwerkbijeenkomsten zijn gepland geweest. Twee trainers meldden dat er maar één netwerkbijeenkomst is uitgevoerd. Twee trainers meldden dat een netwerkbijeenkomst later is ingepland vanwege ziekte en/of afwezigheid deelnemers. Op de open vraag: “Kun je momenten aanwijzen in de training die positief hebben bijgedragen aan het succes van de training?” gaven 5 van de 6 trainers aan dat ze met name het in het hier en nu in de training bespreken en oefenen van oplopende emoties bij deelnemer (en ook trainer) als heel positief hebben gewaardeerd. Op de vraag “Wat waren tegenvallers?” gaven 5 trainers aan de afwezigheid van een deelnemer en uitval van een deelnemer als tegenvaller te hebben ervaren. Daarnaast werd door twee trainers als tegenvaller benoemd het niet goed georganiseerd hebben van een ruimte, wat zijn invloed had op de trainer zelf en de groep.

Tabel 3: Interview met de trainers (N = 6)

Zijn de 12 lessen uitgevoerd zoals beschreven in de handleiding?	Ja	6 x
Is de lesopbouw uitgevoerd zoals omschreven in de handleiding?	Ja	6 x
	Gemiddelde (M)	Standaarddeviatie (SD)
Waren de materialen van voldoende goede kwaliteit?	3,5	0,55
Hoe heeft u de samenwerking ervaren met de co-therapeut?	4,0	0
Hoe heeft u als trainer de uitvoering van de training ervaren?	3,4	0,66
In hoeverre heeft u het idee dat de training oplevert wat het verwacht op te leveren voor de deelnemers?	3,4	0,66
Hoe beoordeelt u de samenwerking met de deelnemers?	3,6	0,52
Hoe beoordeelt u de samenwerking met het netwerk?	2,3	0,49

Potentiële effectiviteit

Veranderinterview

5 deelnemers namen deel aan het Veranderinterview. In [Tabel 4](#) staan de resultaten per deelnemer weergegeven. Deelnemer 1 heeft geen veranderingen opgemerkt als gevolg van de Vaardigheidstraining DGT. Deelnemer 2 zag verschillende veranderingen die ze grotendeels toeschrijft aan de Vaardigheidstraining DGT. De veranderingen worden aangemerkt als zeer belangrijk. Deelnemer 3 heeft twee veranderingen opgemerkt, namelijk beter met emoties omgaan en minder zelfbeschadiging. Deze twee

veranderingen zijn extreem belangrijk en worden deels toegeschreven aan de Vaardigheidstraining DGT. Deelnemer 4 en 5 hebben diverse veranderingen opgemerkt, waar beide deelnemers behoorlijk verrast mee waren en worden toegeschreven aan de Vaardigheidstraining DGT.

FEEL-E metingen

Van 7 van de 15 deelnemers zijn FEEL-E data verzameld. Voor 1 deelnemer is dit gedaan na 1 trainingsreeks, voor 5 deelnemers is dit na 2 trainingsreeksen en voor 1 deelnemer na 3 trainingsreeksen. Zie [Tabel 5](#) voor de resultaten.

Tabel 4: Geïdentificeerde veranderingen in het Veranderinterview van 5 deelnemers

Deelnemer	Verandering	Mate waarin verandering verwacht was *	Hoe waarschijnlijk deze verandering ook zonder therapie zou hebben plaatsgevonden **	Belang van verandering ***
1	Geen	nvt	nvt	nvt
2	Minder zelfbeschadiging	4	1	4
	Minder escalaties	4	1	5
	Beter reguleren van spanning	4	1	5
	Pictoplaatjes inzetten	1	5	3
	Minder suïcidaal	4	1	5
	Positiever in het leven staan	3	2	5
	Dingen accepteren	2	4	5
3	Beter met emoties omgaan	4	3	5
	Minder zelfbeschadiging	4	2	5
4	Beter met emoties omgaan	4	2	5
	Niet weglopen	4	2	5
	Beter om hulp vragen	3	2	4
	Beter contact met anderen	3	1	4
	Beter schakelen na incident	4	1	5
	Op verlof gaan	4	1	4
5	Bewust worden van problemen	4	1	5
	Zaken echt oplossen	4	3	4
	Niet te lang nadenken over zaken	5	2	4
	Niet druk maken om andermans problemen	5	2	4
	Niet teveel activiteiten plannen	5	2	5
	Minder stress	4	2	4
	Meer rust	4	2	4

* Score loopt van 1 = heel erg verwacht tot 5 = heel erg verrast. ** Score loopt van 1 = heel erg onwaarschijnlijk zonder therapie (zou duidelijk niet zijn gebeurd) tot 5 = heel erg waarschijnlijk zonder therapie (zou duidelijk toch zijn gebeurd). *** Score loopt van 1 = helemaal niet belangrijk tot 5 = extreem belangrijk.

Tabel 5: Voor- en nameting middels de FEEL-E

Deelnemer	Aantal ronde VT	FEEL-E adaptief*		FEEL-E maladaptief*	
		Aanvang	Einde	Aanvang	Einde
1	2	T50	T50	T52	T42
2	2	T37	T44	T71	T65
3	2	T35	T47	T69	T57
4	2	T23	T31	T70	T76
5	1	T37	T60	T69	T55
6	3	T53	T54	T66	T65
7	2	T55	T46	T67	T49

* Een T-score tussen 40–60 wordt gezien als gemiddeld gebruik van de vaardigheden. Een T-score > 60 wijst erop dat een persoon de vaardigheden relatief vaak inzet en een T-score < 40 wijst erop dat de vaardigheden beneden gemiddeld worden ingezet.

De scores op de adaptieve emotieregulatievaardigheden lagen bij aanvang van de training voor de deelnemers tussen T23 en T55. 4 deelnemers hadden een lage score (T-score < 40). Na de Vaardighedentraining DGT scoorde nog 1 deelnemer een T-score < 40. De deelnemers hadden na de Vaardighedentraining DGT T-scores tussen T31 en T60 op de adaptieve emotieregulatievaardigheden, waarvan 6 deelnemers een gemiddelde T-score (tussen T40 en T60) hadden.

De scores op de maladaptieve emotieregulatievaardigheden lagen bij aanvang van de training tussen T52 en T71, waarvan 6 deelnemers een hoge score hadden (T-score > 60). Na de Vaardighedentraining DGT lagen de T-scores tussen T42 en T76, waarvan 4 deelnemers een gemiddelde T-score en 3 een hoge T-score hadden.

Voor 4 deelnemers nam de T-score op adaptieve vaardigheden toe na het einde van de interventie. Bij 2 deelnemers bleven de scores nagenoeg gelijk en bij 1 deelnemer nam de score af.

Bij 5 deelnemers nam de T-score op maladaptieve vaardigheden af na afloop van de interventie. Bij 1 deelnemer namen de maladaptieve vaardigheden toe, bij 1 deelnemer bleef de T-score nagenoeg gelijk.

Zie Tabel 6 voor de Reliable Change Index die is berekend voor adaptieve en maladaptieve emotieregulatievaardigheden van de 7 deelnemers.

Deelnemer 5 liet een significante positieve verandering zien en daarmee een toename van de adaptieve vaardigheden. Deelnemer 7 liet een significante negatieve verandering zien van de maladaptieve vaardigheden, wat hier een positief resultaat betekent. De overige veranderingen waren niet significant.

Tabel 6: RCI-scores voor de adaptieve en maladaptieve emotieregulatievaardigheden gemeten met de FEEL-E

Deelnemer	RCI Adaptieve emotieregulatievaardigheden	RCI Maladaptieve emotieregulatievaardigheden
1	0	-0,58
2	0,42	-0,36
3	0,41	-0,35
4	0,48	0,35
5	1,39*	-0,76
6	0,06	-0,06
7	-0,55	-1,05**

* betekent "remitted", ** betekent "mildly deteriorated".

RCI Adaptieve scores: een positieve score betekent meer adaptieve vaardigheden aan het einde van de interventie.

RCI Maladaptieve scores: een negatieve score betekent minder maladaptieve vaardigheden aan het einde van de interventie.

DISCUSSIE

Deze procesevaluatie had als doel om zicht te krijgen op: de deelname en uitval van deelnemers aan de Vaardighedentraining DGT, de ervaringen met de uitvoering van de Vaardighedentraining DGT door deelnemers en trainers, en op de potentiële effectiviteit.

Een groot deel van de deelnemers rondde een trainingsreeks af. Het uitvalpercentage was 25%.

Daarnaast blijkt dat de deelnemers tevreden waren over de inzet van de trainers, de informatie voorafgaand aan de training en over het vaststellen van de doelen van de training. De deelnemers waren gemiddeld tevreden over het werkboek. Ze beoordeelden de training met een gemiddelde van 7,3.

De trainers gaven aan dat het programma was uitgevoerd zoals beschreven. Zij waren positief over de samenwerking met de deelnemers en met de co-therapeut. Ze beoordeelden de materialen als goed. De samenwerking met het netwerk werd het laagst beoordeeld.

De RCI-berekeningen laten vrijwel geen significante veranderingen zien tussen de voor- en nametingen op de FEEL-E. In de Veranderinterviews gaven deelnemers echter wel aan verschillende positieve veranderingen te ervaren, waaronder psychisch (zoals het hanteren van emoties, minder piekeren) en gedragsmatig (minder zelfbeschadiging en fysieke escalaties).

Deze procesevaluatie kent een aantal beperkingen. Ten eerste vond de gegevensverzameling plaats gedurende een relatief korte tijdsperiode met een kleine N. Ernstige emotie-disregulatie betreft dermate ingesloten gedragspatronen, waardoor verandering veelal niet snel gaat. Tijdens de data-verzamelperiode hadden deelnemers 1 of 2 reeksen

van de Vaardigheidstraining DGT gevolgd. Amerikaans onderzoek naar de kortetermijneffecten van DGT bij mensen met een LVB (Lew et al., 2006) zijn verdeeld, maar metingen in een langere tijdsperiode tonen aan dat het mogelijk is om dit gedrag te verminderen (Brown et al., 2013; Lew et al., 2006). In dit onderzoek zijn geen metingen over langere tijd verricht. Ten tweede zijn er missende data. Alle deelnemers aan de training zijn gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Daarvan heeft 75% aangegeven te willen deelnemen, maar bij de daadwerkelijke dataverzameling bleek niet alle gevraagde data retour te komen. Hierdoor zijn er verschillen in de aantallen vragenlijsten en FEEL-E formulieren. Mogelijk hebben de deelnemers die minder effect van de training bij zichzelf merkten niet de gevraagde formulieren geretourneerd. Dit is echter speculatief, we hebben hierover geen informatie verzameld. Daarbij was het invullen van de vragenlijst door de deelnemers over hun ervaringen met de Aangepaste DGT Vaardigheidstraining niet anoniem. Daarmee is een risico op sociaal wenselijk antwoorden niet uit te sluiten. Met de inzet van een onafhankelijke onderzoeker hebben we getracht deze kans te verkleinen.

Gezien de kleine N en de beperkte dataverzameling is het voornamelijk niet mogelijk om meer robuuste conclusies te trekken over de effectiviteit van de Vaardigheidstraining DGT. Daarvoor is meer onderzoek noodzakelijk. Multiple baseline designs zijn goed toepasbaar. Een mix van voor- en nametingen gecombineerd met dagelijkse metingen (middels dagboekrapportage op de specifieke behandeldoelen) kunnen meer inzicht geven of en hoe verandering plaatsvindt. De multiple baseline designs geven de mogelijkheid op single case niveau gedurende langere tijdsperiode het gedrag te monitoren en te komen tot uitspraken over de effectiviteit per deelnemer.

Procesonderzoek genereert data over hoe een behandeling wordt geïmplementeerd. Dit verschaft informatie aan behandelaren en beleidsmakers die een behandeling willen implementeren (Pettigrew et al., 2014). Toepasbaarheid in de klinische praktijk, kennis over factoren die implementatie belemmeren dan wel faciliteren zijn van kritisch belang in de besluitvorming of een behandeling zal worden geïmplementeerd (Zwijzen et al., 2014). Bevindingen uit onderhavig onderzoek suggereren dat de Vaardigheidstraining DGT gebruiksvriendelijk en goed uitvoerbaar is. De veranderinterviews suggereren verbetering, maar de resultaten op de FEEL-E bevestigen dit niet. De interventie kan voorzien in een behoefte voor behandeling van mensen met een LVB en ernstige emotieregulatieproblemen die zich uiten in

zelfbeschadigend, suïcidaal dan wel agressief gedrag. Met deze studie hopen we te inspireren tot vervolgonderzoek om zo tot meer robuuste conclusies te komen.

Noot: De auteur bedankt Sam Kouwenberg voor de ondersteuning in de dataverzameling

LITERATUUR

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Brown, J. F., Brown, M. Z., & DiBiasio, P. (2013). Treating individuals with intellectual disabilities and challenging behaviors with adapted dialectical behavior therapy. *Journal of Mental Health Research, 6*, 280–303. <https://doi.org/10.1080/19315864.2012.700684>
- Brown, J. F. (2019). *Emotieregulatievaardigheden voor verstandelijk beperkte cliënten: Een op DGT gebaseerde benadering*. Amsterdam: Pearson Benelux.
- Davies, L., & Oliver, C. (2013). The age related prevalence of aggression and self-injury in persons with an intellectual disability: A review. *Research in Developmental Disabilities, 34*(2), 764-775.
- DeCou, C. R., Comtois, K. A., & Landes, S. J. (2019). Dialectical Behavior Therapy is effective for the treatment of suicidal behavior: A meta-analysis. *Behavior Therapy, 50*, 60–72. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2018.03.009>
- Elliott, R. (2002). Hermeneutic single-case efficacy design. *Psychotherapy Research, 12*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/713869614>.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 51-58.
- Grob, A., & Horowitz, D. (2015). *FEEL-E: Vragenlijst over emotieregulatie bij volwassenen*. Amsterdam: Hogrefe.
- Jacobson, N. S., Roberts, L. J., Berns, S. B., & McGlinchey, J. B. (1999). Methods for defining and determining the clinical significance of treatment effects. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*, 300-307.
- Jones, J., Blinkhorn, A., McQueen, M., Hewett, L., Mills-Rogers, M.-J., Hall, L., Althagafi, C. H., Hudson, C., Gierc, M., Wright, K., Goettl, H., Keogh-Lim, D., Rischke-Peddle, A., & Ayub, M. (2021). The adaptation and feasibility of dialectical behaviour therapy for adults with intellectual developmental disabilities and transdiagnoses: A pilot community-based randomized controlled trial. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(3), 805-817.

- Lew, M., Matta, C., Tripp-Tebo, C., & Watts, D. (2006). Dialectical Behavior Therapy (DBT) for individuals with intellectual disabilities: A program description. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 9*, 1-12.
- Linehan, M. M. (2002). *Dialectische Gedragstherapie bij Borderline Persoonlijkheidsstoornis*. Amsterdam: Pearson Benelux BV.
- McNair, L., Woodrow, C., & Hare, D. (2016). Using repertory grid techniques to measure change following dialectical behaviour therapy with adults with learning disabilities: Two case studies. *British Journal of Learning Disabilities, 44*, 247-256. <https://doi.org/10.1111/bld.12142>
- Patterson, C., Williams, J., & Jones, R. S. (2020). DBT and intellectual disabilities: The relationship between treatment fidelity and therapeutic adaptation. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 14*, 61-67.
- Pettigrew, S., Borys, J. M., Du Plessis, H. R., Walter, L., Huang, T. T., Levi, J., & Vinck, J. (2014). Process evaluation outcomes from a global child obesity prevention intervention. *BMC Public Health, 14*(1), 1-10.
- Stoffers-Winterling, J. M., Völlm, B. A., Rucker, G., Timmer, A., Huband, N., & Lieb, K. (2012). Psychological therapies for borderline personality disorder. *Cochrane Database Systematic Review, 8*, CD005652. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd005652.pub2>
- Sturmey, P. (2004). Cognitive therapy with people with intellectual disabilities: A selective review and critique. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice, 11*(4), 222-232.
- Swales, M., & Dunkley, C. (2020). Principles of skills assessment in dialectical behavior therapy. *Cognitive and Behavioral Practice, 27*(1), 18-29.
- Wise, E. A. (2004). Methods for analyzing psychotherapy outcomes: A review of clinical significance, reliable change, and recommendations for future directions. *Journal of Personality Assessment, 82*(1), 50-59.
- Zwijzen, S. A., Smalbrugge, M., Eefsting, J. A., Gerritsen, D. L., Hertogh, C. M. P. M., & Pot, A. M. (2014). Grip on challenging behavior: Process evaluation of the implementation of a care program. *Trials, 15*(1), 1-11.

COLUMN

Tussen droom en daad De noodzaak van onderzoek bij preventieprogramma's

De schrijver van de column kan een gedragswetenschapper, een groepsleider, een wetenschappelijk onderzoeker, een beleidsmaker en/of een ouder zijn. Wat zij gemeen hebben, zijn hun ervaringen met mensen met een licht verstandelijke beperking. In deze LVB Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Andries Schilperoord. Hij werkt als GZ-psycholoog bij 's Heerenloo en is tevens redactielid van LVB Onderzoek & Praktijk.

Jaren geleden heeft een bevlogen collega veel energie gestopt in seksuele voorlichting aan jongeren met een lichte verstandelijke beperking. De opbouw was mooi, het ging niet alleen om kennis, maar ook om attitudes. En het onderwerp werd breed gepakt, relaties, vriendschappen, alles kwam aan bod. Jongeren die de cursus hadden gevolgd kregen een 'vrijbewijs' een ludiek en goed bedoeld certificaat zodat ze zich trots konden voelen dat ze een hoop hadden geleerd. Het vrijbewijs ging echter een eigen leven leiden. Sommige jongeren met een vrijbewijs op zak zagen het als generieke toestemming om nu dus te mogen vrijen.

De laatste jaren zijn er tal van nieuwe voorlichtings- en preventieprogramma's ontwikkeld voor onze doelgroep. Vaak prachtig ontwerpen, met websites, spelletjes, filmpjes, VR-brillen en wat al niet meer. Prachtig natuurlijk, die aandacht voor kwetsbare LVB-jongeren en fijn dat er zoveel energie en creativiteit ingezet wordt. Maar waar zeker artsen maar ook psychologen gewend zijn om bij elke interventie stil te staan bij negatieve bijwerkingen of iatrogene effecten van behandeling, lijkt dit minder te gebeuren bij voorlichtingsprogramma's. En waar elke nieuwe methodiek onderworpen wordt aan wetenschappelijk onderzoek, gebeurt dit beduidend minder bij preventieprogramma's.

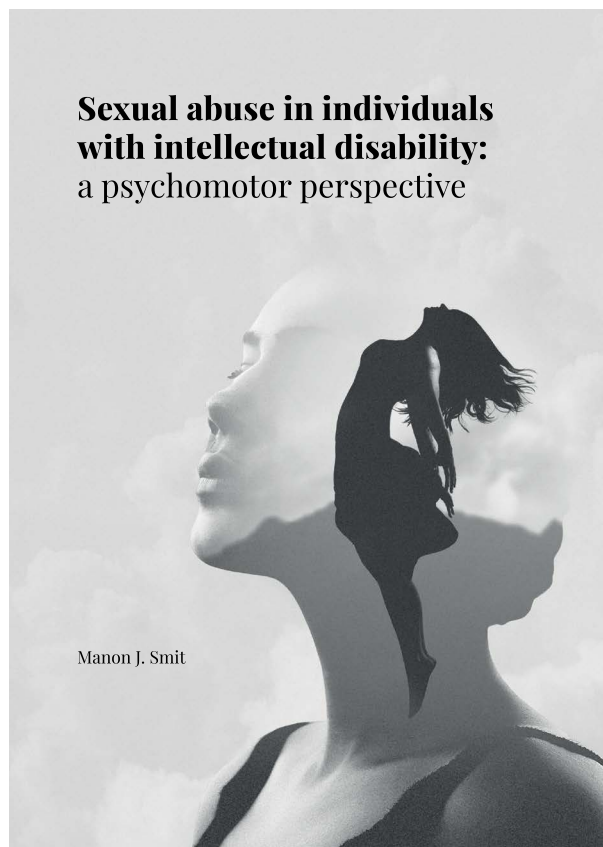
Laatst sprak ik een meisje dat geplaatst was in de gesloten jeugdzorg. Volgens het dossier zat ze diep in een loverboy-circuit en moest ze tegen zichzelf beschermd worden. Het meisje was het hier niet mee eens. "Op school heb ik geleerd wat loverboys zijn. Die geven je cadeautjes

en zo. Dat deed hij niet. Dus is het geen loverboy", zo wist zij mij te vertellen.

Goedbedoelde voorlichtingsprogramma's kunnen schijnzekerheid en schijnveiligheid opleveren. En als een jongere dan ondanks alle aandacht en goede bedoelingen toch in de fout gaat, is de reactie vaak een diepe zucht, of – nog erger – wordt het een vermakelijke anekdote tussen collega's. Maar waar communicatie tussen een professional en een jeugdige met een beperking misgaat, is het *altijd* de fout van de professional.

Wat zou het mooi zijn als er wetenschappelijk onderzoek automatisch meedraait bij elk nieuw programma. Dat elke interventie in de praktijk getoetst wordt. Dat er bij effectstudies ingezoomd wordt op die groep waar het averechts lijkt te werken. En dat na analyse daarvan het programma aangepast en verbeterd wordt. Een constante ontwikkelloop van onderzoek en praktijk. En hoe leuk zou dat zijn: dan zou dit tijdschrift ook wel twee keer zo dik worden.

PROMOTIENIEUWS



MANON SMIT

Manon Smit verdedigde op 4 oktober 2023 haar proefschrift over beleid rondom seksueel misbruik en over de gevolgen van seksueel misbruik voor onder andere de lichaamsbeleving. Hieronder staat de samenvatting van haar proefschrift. De digitale versie is hier te vinden: <https://research.vu.nl/en/publications/sexual-abuse-in-individuals-with-intellectual-disability-a-psycho>

Sexual abuse in individuals with intellectual disability: a psychomotor perspective

Seksueel misbruik komt veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Om de gevolgen van seksueel misbruik te beperken, zijn vroegtijdige signalering en goede diagnostiek en behandeling van seksueel misbruik belangrijk. Om dit te bereiken zijn twee zaken in het bijzonder van belang. Ten eerste zijn een duidelijk beleid en protocol voor het signaleren van en het omgaan met seksueel misbruik vereist. Het is belangrijk dat zorgprofessionals, waaronder psychomotorisch therapeuten, weten hoe ze moeten handelen bij (vermoedens) van seksueel misbruik. Ten tweede moeten zorgprofessionals kennis hebben van de gevolgen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Voor psychomotorisch therapeuten is kennis over de gevolgen van seksueel misbruik voor de lichaamsbeleving van specifieke waarde, omdat dit een belangrijk thema is van hun therapie. Lichaamsbeleving gaat over het bewustzijn van lichamelijke signalen, de tevredenheid over het uiterlijk en lichamelijke functies, en de houding, gedachten en gedragingen ten aanzien van het lichaam. Er zijn echter weinig studies gepubliceerd over seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking, waardoor kennis ten aanzien deze twee zaken grotendeels ontbreekt. De studies in dit proefschrift hadden als doel deze situatie te verbeteren met behulp van de onderstaande resultaten.

Allereerst werd door middel van een online survey de stand van zaken met betrekking tot het beleid rondom seksueel misbruik en de implementatie ervan in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking

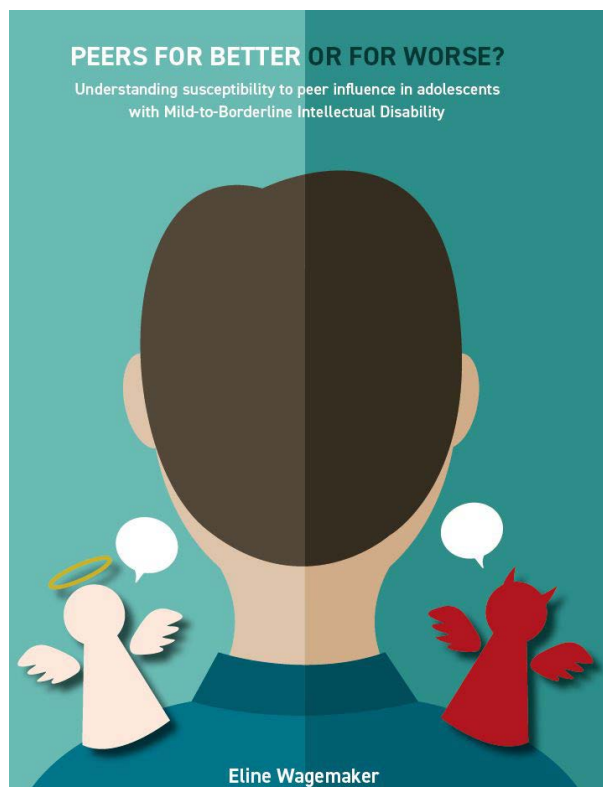
volgens managers geëvalueerd. Uit de resultaten blijkt dat de meeste zorginstellingen voldoen aan de nationale wettelijke vereisten op het gebied van seksueel misbruik, namelijk de aanwezigheid van een protocol voor seksueel misbruik en verplichte melding van seksueel misbruik aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. De zorginstellingen verschillen echter sterk in de mate waarin het protocol voor seksueel misbruik onder de aandacht wordt gebracht van hun zorgmedewerkers en daadwerkelijk in de praktijk wordt gebruikt. Er kan gesteld worden dat de aanwezigheid van beleid en een protocol seksueel misbruik geen zorgcultuur garandeert waarin beleidsmaatregelen effectief worden geïmplementeerd, en waarin seksueel misbruik wordt voorkomen en vroegtijdig wordt gesignaleerd en behandeld.

Ook werd een overzicht gegeven van de literatuur over de gevolgen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. In de zeven geïnccludeerde studies werden gedragsmatige en psychologische kenmerken gerapporteerd. Agressief gedrag, zelfverwonding, ongepast geseksualiseerd gedrag en symptomen van post-traumatische stress, angst of depressie werden het vaakst genoemd. Op basis van de resultaten dienen klinici zich bewust te zijn van het brede scala aan gedragsmatige en psychologische kenmerken die mensen met een verstandelijke beperking die seksueel misbruik hebben meegemaakt kunnen laten zien.

Daarnaast werd een nieuw instrument, de Lichaamsbelevingslijst LVB (LBL-lvb), ontwikkeld voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking om de lichaamsbeleving bij deze doelgroep te meten. De huidige versie van de LBL-lvb bestaat uit drie subschalen (lichaamsbewustzijn, lichaamswaardering en lichaamsattitude) en 30 items die worden gescoord op een 4-punts Likertschaal. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat de LBL-lvb een veelbelovende zelfrapportagelijst is die de lichaamsbeleving meet bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking en inzicht kan bieden in verstoringen in lichaamsbeleving bij verschillende problematiek, waaronder (seksueel) trauma. Desalniettemin moet toekomstig onderzoek de validiteit van de LBL-lvb vaststellen.

Tot slot werden verschillen aangetoond in lichaamsbeleving tussen volwassenen met een lichte verstandelijke beperking die wel en geen seksueel misbruik hebben meegemaakt. Lichaamsbewustzijn, lichaamswaardering en lichaamsattitude werden gemeten met de LBL-lvb. Lichaamsacceptatie werd gemeten met een psychomoto-

risch observatie-instrument, de PsyMot-lvb. Lichaamsacceptatie is het vermogen van een individu om lichaamssignalen waar te nemen, te tolereren en te verdragen, en omvat ook het gedrag dat daarop volgt. De resultaten toonden aan dat de groep mensen met seksueel misbruik een hoger zelf gerapporteerd lichaamsbewustzijn had en meer problemen met lichaamsacceptatie dan de groep mensen zonder seksueel misbruik. Er werden geen significante groepsverschillen gevonden voor zelfgerapporteerde lichaamswaardering en lichaamsattitude. Er kan gesteld worden dat lichaamsgerichte en bewegingsgerichte therapieën, zoals psychomotorische therapie, veelbelovend zijn voor deze doelgroep, aangezien lichaamsbeleving een centraal thema is in deze therapieën.



ELINE WAGEMAKER

Eline Wagemaker verdedigde op 27 oktober 2023 haar proefschrift over de vatbaarheid voor beïnvloeding door leeftijdgenoten. Hieronder staat de samenvatting van haar proefschrift. De digitale versie is hier te vinden: <https://dare.uva.nl/search?identificer=522a29e7-f5f6-4f42-bd45-078f7d5e9025>

PEERS FOR BETTER OR FOR WORSE?

Understanding susceptibility to peer influence in adolescents with Mild-to-Borderline Intellectual Disability

De adolescentie wordt gekenmerkt door een verhoogde vatbaarheid voor beïnvloeding door leeftijdgenoten (Brechwald & Prinstein, 2011). Jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) zijn mogelijk vatbaarder voor deze beïnvloeding dan jongeren zonder een LVB (Bexkens et al., 2019). Het doel van dit proefschrift was om de vatbaarheid voor beïnvloeding door leeftijdgenoten bij jongeren met een LVB beter te begrijpen, zowel de negatieve als de positieve kant.

De negatieve kant richtte zich op risicogedrag. Jongeren met een LVB vertonen in het dagelijks leven verhoogd risicogedrag, zoals regels overtreden, antisociaal gedrag of middelengebruik (Segeren et al., 2018). Als eerste werd gevonden dat deze negatieve beïnvloeding door leeftijdgenoten vooral voorkomt bij jongens met een LVB en wanneer leeftijdgenoten schelden of dreigen met uitsluiting (bijvoorbeeld: "Je bent een watje als je niet doorgaat."). Als tweede bleken inhibitie (het vermogen om je in te houden), *theory of mind* (het vermogen tot perspectief nemen) en negatieve interpretatiebias (de neiging om sociale aanwijzingen als afwijzend te zien) niet mee te spelen bij de vatbaarheid voor beïnvloeding door leeftijdgenoten. Daarom is als derde een nieuwe interventie ontwikkeld die zich niet richt op deze verklarende factoren, maar direct op het weerstand bieden aan leeftijdgenoten. De praktische haalbaarheid van deze interventie is aangetoond in het praktijkonderwijs in twee interventiegroepen. Aangezien jongeren na het volgen van de interventie geen verbetering lieten zien in weerstand bieden aan leeftijdgenoten, moet deze interventie nog verder doorontwikkeld worden voordat deze breder toegepast kan worden.

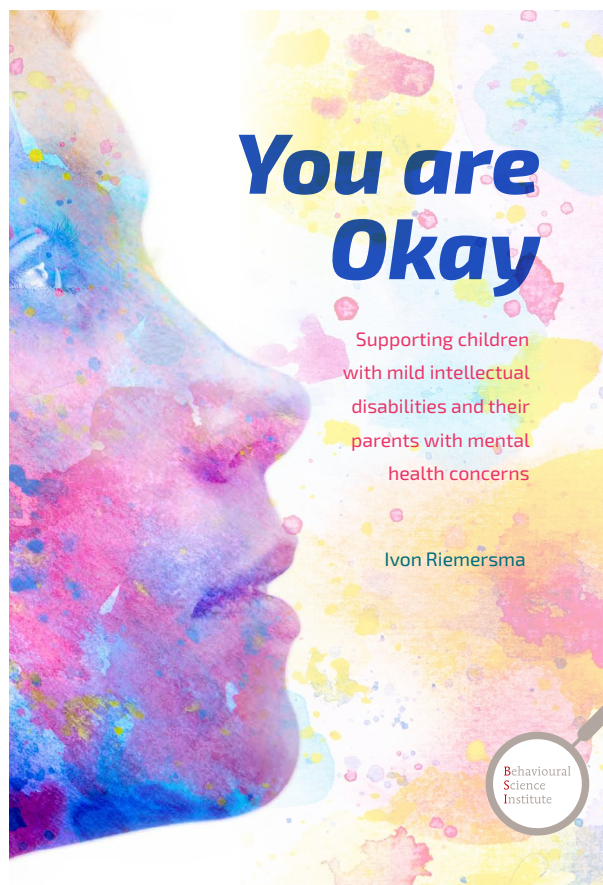
De positieve kant richtte zich op prosociaal gedrag. In een experiment met een donatietaak werd aangetoond dat jongeren met een LVB inderdaad meer prosociaal gedrag vertonen wanneer virtuele leeftijdgenoten aanwezig zijn

en zelfs nog meer wanneer zij positieve feedback (duimen omhoog) geven. Deze vatbaarheid voor de invloed van leeftijdsgenoten op prosociaal gedrag bleek sterker bij jongeren met een LVB die meer genieten van prosociale interacties, sociaal vaardiger zijn, minder problemen hebben met leeftijdsgenoten en een hoger intelligentieniveau hebben ($70 < IQ < 85$ vs. $50 < IQ < 70$). Daarnaast werd bij een bredere groep leerlingen van 4 tot 19 jaar met een licht tot ernstig verstandelijke beperking onderzocht of klasgenoten in de dagelijkse schoolcontext prosociaal gedrag op de lange termijn kunnen stimuleren. Dit bleek niet het geval. Het verschil in resultaten tussen de experimentele en natuurlijke setting suggereert dat het onderzoeksdesign een rol speelt in of vatbaarheid voor beïnvloeding op prosociaal gedrag wordt gevonden. De resultaten van dit proefschrift hebben implicaties voor de zorg en het onderwijs aan jongeren met een LVB. De vatbaarheid voor beïnvloeding door leeftijdsgenoten kan vaker gemeten of uitgevraagd worden bij jongeren die worden verwezen voor ondersteuning vanwege hoog risicogedrag of laag prosociaal gedrag. Ook kunnen leeftijdsgenoten van jongeren met een LVB bij interventies betrokken worden om een positieve invloed te hebben op de generalisatie van geleerde vaardigheden (zie bijv. Schwartz & Levin, 2022).

LITERATUUR

- Bexkens, A., Huizenga, H. M., Neville, D. A., Collot d'Escury-Koenigs, A. L., Bredman, J. C., Wagemaker, E., & van der Molen, M. W. (2019). Peer-influence on risk-taking in male adolescents with mild to borderline intellectual disabilities and/or behavior disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *47*(3), 543–555. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0448-0>
- Brechwald, W. A., & Prinstein, M. J. (2011). Beyond homophily: A decade of advances in understanding peer influence processes. *Journal of Research on Adolescence*, *21*(1), 166–179. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2010.00721.x>
- Schwartz, A. E., & Levin, M. (2022). Feasibility of a peer mentoring programme for young adults with intellectual and developmental disabilities and co-occurring mental health conditions. *British Journal of Learning Disabilities*, *50*(3), 433–445. <https://doi.org/10.1111/BLD.12396>
- Segeren, M. W., Fassaert, T. J. L., Kea, R., de Wit, M. A. S., & Popma, A. (2018). Exploring differences in criminogenic risk factors and criminal behavior between young adult violent offenders with and without mild to borderline intel-

lectual disability. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, *62*(4), 978–999. <https://doi.org/10.1177/0306624X16674009>



IVON RIEMERSMA

Ivon Riemersma verdedigde op 19 april 2023 haar proefschrift over de invloed van psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders op hun kind met een LVB. Hieronder staat de samenvatting van haar proefschrift. De digitale versie is hier te vinden: <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/291028/291028.pdf>

You are Okay

Supporting children with mild intellectual disabilities and their parents with mental health concerns

Kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen hebben een verhoogd risico om emotionele of gedragsproblemen te ontwikkelen (Beardslee et al., 2011; Havinga et al., 2017; Van Santvoort et al., 2014). Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar gezinnen waarbij de ouders psychische klachten hebben en hun kinderen een licht verstandelijke beperking en emotionele en gedragsproblemen. In dit proefschrift wordt de specifieke populatie van kinderen met een licht verstandelijke beperking en emotionele en gedragsproblemen, waarvan minimaal één ouder psychische klachten heeft, voor het eerst uitvoerig onderzocht.

In dit proefschrift wordt onderzocht of deze gezinnen daadwerkelijk meer emotionele en gedragsproblemen rapporteren en daarmee een groep vormen met een extra verhoogd risico. In dit onderzoek hebben we deze doelgroep een aangepaste interventie aangeboden om (verdere) probleemontwikkeling te voorkomen. Het programma 'Jij bent Okay' is hiervoor ontwikkeld en bestaat uit een ondersteuningsgroep voor kinderen en een online oudermodule. Omdat kinderen met een licht verstandelijke beperking vaker emotionele en gedragsproblemen hebben en hier al behandeling voor krijgen, kan dit programma gezien worden als een aanvullende competentietraining in plaats van een aparte preventieve interventie. De effectiviteit van dit programma is onderzocht en het programma is kwalitatief geëvalueerd met behulp van gebruikerservaringen.

Dit onderzoek bevestigde dat kinderen met een licht verstandelijke beperking en een ouder met psychische klachten een extra hoog risico hebben om emotionele en gedragsproblemen te ontwikkelen in vergelijking tot kinderen met een gemiddelde intelligentie met ouders met psychische klachten en kinderen met een licht verstandelijke beperking in het algemeen. Ondanks dat de in dit proef-

schrift beschreven kinderen al emotionele en gedragsproblemen hadden en hiervoor behandeling kregen, liet onderzoek zien dat een deel van de emotionele en gedragsproblemen van kinderen mogelijk gerelateerd is aan de psychische klachten van hun ouders. Het hebben van een licht verstandelijke beperking en het hebben van een ouder met psychische klachten lijken beide risicofactoren voor het (verder) ontwikkelen van emotionele en gedragsproblemen.

Kinderen die aan het 'Jij bent Okay'-programma hebben meegedaan lieten een significant grotere afname van emotionele en gedragsproblemen zien zes maanden na afloop van de interventie dan de controlegroep die enkel de reguliere behandeling kreeg. Ondanks dat er geen significante effecten gevonden zijn op de intermediaire variabelen, heeft deze studie als eerste aangetoond dat 'Jij bent Okay' de emotionele en gedragsproblemen van kinderen zou kunnen verminderen. Daarnaast is met een kwalitatief onderzoek met diepte-interviews aangetoond dat kinderen, ouders en professionals 'Jij bent Okay' als waardevol en bruikbaar ervaren. Beide resultaten bevestigen het idee dat 'Jij bent Okay' deze kinderen en ouders kan ondersteunen. Meer onderzoek met grotere studiepoppulaties waarin gekeken wordt naar de effectiviteit van het programma is nodig, waarbij de suggesties voor aanpassingen uit de diepte-interviews kunnen worden meegenomen (bijvoorbeeld het verbeteren van de interactie tussen het ouder- en kindeel van de interventie). Op basis van de resultaten uit dit proefschrift wordt aanbevolen om 'Jij bent Okay' verder te onderzoeken en implementeren in de praktijk.

LITERATUUR

- Beardslee, W., Gladstone, T., & O'Connor, E. (2011). Transmission and prevention of mood disorders among children of affectively ill parents: A review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50, 1098–1109.
- Havinga, P. J., Boschloo, L., Bloemen, A. J., Nauta, M. H., De Vries, S. O., Penninx, B. W., Schoevers, R. A., & Hartman, C. A. (2017). Doomed for disorder? High incidence of mood and anxiety disorders in offspring of depressed and anxious patients: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 78(1), e8-e17.
- Van Santvoort F., Hosman C. M. H., Van Doesum, K. T. M., & Janssens, J. M. A. M. (2014). Effectiveness of preventive support groups for children of mentally ill or addicted parents: A randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23, 473–484.

JOUW ONDERZOEK ALS DEELSESSIE?

Ben je betrokken bij onderzoek in de jeugdsector en wil je op 26 september 2024 jouw resultaten delen met onderzoekers, praktijkprofessionals en beleidsmakers? Vanaf november 2023 is het mogelijk om je aan te melden voor een deelsessie bij Jeugd in Onderzoek! Een vakjury van verschillende organisaties beoordeelt de inzendingen en maakt een keuze. Als Landelijk Kenniscentrum LVB zijn wij medeorganisator en we zien natuurlijk graag meer LVB in het programma!

Ieder jaar is er een speciaal thema naast de drie vaste thema's: Wat werkt voor wie en waarom? / Hoe versterken we preventie en wat levert het op? / Hoe werken we beter samen?

Meer informatie over Jeugd in Onderzoek en het indienen van de deelsessie vind je op www.jeugdinonderzoek.nl.



