

# LVB Onderzoek & Praktijk

TRAUMA INFORMED CARE ORGANISATIEBREED

SUÏCIDE EN SUÏCIDEPREVENTIE

INTERVIEW BIJZONDER HOOGLERAAR VAN NIEUWENHUIJZEN

RECHT OP PASSENDE HULP VOOR OUDERS MET LVB

COLUMN: WORDS MATTER

TRAUMABEHANDELING BIJ STERRE

WAANZIN EN WAPPIES

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

**Voorjaar 2022, jaargang 20, nr 1**

# LVB Onderzoek & Praktijk

Voorjaar 2022  
Jaargang 20 - nummer 1

## **Inhoud**

Van der Molen	4	Voorwoord
Vervoort-Schel, Pellemans-van Rooijen, Kooijmans & Moonen	5	Waarom trauma informed care als organisatiebreed raamwerk voor trauma-sensitieve zorg?
Douma & Homma	18	Suicide en suïcidepreventie in de gespecialiseerde LVB-zorg: een eerste verkenning

## **Interview**

Tempel & Ponsioen	34	Maroesjka van Nieuwenhuijzen: Bijzonder hoogleraar Licht verstandelijke beperking, ouderschap en jeugdbescherming
Van Nieuwenhuijzen, Verburg, Visser, Lever & Kamer	38	Recht op passende hulp voor gezinnen van ouders met een LVB

## **Column**

Van Diggelen	44	Words matter
De Vroomen & Van den Bogaard	46	Traumabehandeling bij kinderen en jeugdigen met een LVB
Schilperoord & Collot d'Escury	58	Van Waanzin, Wappies, Wanen en Wetenschap; naar betrouwbaarheid, verbondenheid en respect

**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:**

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 Vreijisen

**Vermenigvuldiging:**

Nezzo print en creatie – Druten

[www.nezzo.nl](http://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](mailto:redactie@kenniscentrumlvb.nl)

[www.kenniscentrumlvb.nl](http://www.kenniscentrumlvb.nl)



## VOORWOORD

*Mariët van der Molen – hoofdredacteur LVB Onderzoek & Praktijk*

Eind augustus 2021 hebben collega-onderzoekers en ik een artikel ingediend bij een internationaal wetenschappelijk tijdschrift. Vorige week, acht maanden later, kregen we eindelijk een inhoudelijke reactie op het stuk. Al jaren duurt dat reviews bij de meeste internationale tijdschriften lang omdat het moeilijk is wetenschappers bereid te vinden stukken van andere onderzoekers kritisch te beoordelen. Ze krijgen er niet voor betaald en ze hebben het te druk met hun eigen onderzoek en het aanvragen van onderzoeksgelden. Neem dan de redactieleden van LVB Onderzoek & Praktijk! Ondanks hun drukke banen in de praktijk en/of wetenschap, vinden zij sinds jaar en dag de tijd om binnengekomen stukken met veel aandacht van feedback te voorzien. In eigen tijd, zonder dat zij daarvoor betaald krijgen. Dat is niet slechts vanuit altruïsme, maar ook vanuit betrokkenheid en interesse in alles wat met kennis over LVB te maken heeft. Overigens, dat enthousiasme voor de doelgroep leidt regelmatig ook tot het zelf schrijven van stukken. In dit nummer vindt u er meerdere die, uiteraard, kritisch gereviewed zijn door collega-redactieleden.

Dit voorjaarsnummer begint met een artikel van Vervoort-Schel en collega's over Adverse Childhood Experiences (Ace's), ingrijpende jeugdervaringen. De auteurs gaan in op de desastreuze effecten van die ervaringen en op het idee dat mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen bovendien extra kwetsbaar lijken voor zowel het meemaken als de gevolgen van ACE's. De auteurs stellen dat een organisatiebrede implementatie van Trauma Informed Care organisaties een fundament biedt voor onder andere welbevinden en ontwikkeling.

Dan een stuk van Douma en Homma over het vóórkomen en voorkómen van suïcide bij mensen met een LVB. Het is geschreven op basis van een beknopt literatuuronderzoek en interviews met deskundige professionals. De conclusie van deze verkennende studie is dat mensen met een LVB veel gemeenschappe-

lijk hebben met gemiddeld begaafde mensen als het gaat om de onderliggende gevoelens, gerelateerde risico- en beschermende factoren en in wat belangrijk is in de ondersteuning, maar dat er ook duidelijke LVB-specifieke verschillen en accenten zijn.

Vervolgens treft u een interview met Maroesjka van Nieuwenhuijzen door Tempel en Ponsioen ter gelegenheid van haar aanstelling als Bijzonder hoogleraar Licht verstandelijke beperking, ouderschap en jeugdbescherming aan de Universiteit van Amsterdam. Zij vertelt wat de leerstoel inhoudt en wat het werkveld daar de komende vijf jaar van gaat merken. Haar daadkracht illustreert zij kordaat; het interview wordt gevolgd door een stuk van Van Nieuwenhuijzen zelf en collega's over het recht op passende hulp voor gezinnen van ouders met een LVB. De auteurs zijn kritisch over de hulp die deze gezinnen nu vaak krijgen en pleiten voor preventieve continue duurzame ondersteuning.

De column is deze keer geschreven door Van Diggelen en is een pleidooi om ten minste kritisch te zijn bij het gebruik van het label LVB, want 'Words matter'. Dit is zo'n stuk dat tot geanimeerde (net geen verhitte) discussies bij de reviewers leidde.

Aan de hand van casus Sterre maken De Vroomen en Van den Boogaard inzichtelijk hoe je trauma bij kinderen en jongeren met een LVB kan aanpakken. Ook hier geldt; er zijn veel overeenkomsten met getraumatiseerde kinderen zonder een LVB, maar er zijn ook duidelijke LVB-specifieke verschillen die aanpassingen in de behandeling vereisen.

Tot slot een stuk over de kwetsbaarheid van de LVB populatie voor complottheorieën door Schilperoord en Collot d'Escury. In het stuk wordt uiteengezet waarom complottheorieën gemakkelijk gehoor vinden bij kwetsbare jongeren én wat het devies is: blijf in gesprek.

## WAAROM TRAUMA INFORMED CARE ALS ORGANISATIEBREED RAAMWERK VOOR TRAUMA-SENSITIEVE ZORG?

Jessica Vervoort-Schel<sup>1</sup>  
Rianne Pellemans-van Rooijen<sup>2</sup>  
Roel Kooijmans<sup>3</sup>  
Xavier Moonen<sup>4</sup>

*Mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen maken relatief vaak ingrijpende (jeugd)ervaringen mee, maar de impact van deze ervaringen wordt helaas nog onvoldoende herkend noch adequaat behandeld. Deze gevolgen kunnen de reeds bestaande gezondheidsverschillen tussen mensen met en zonder cognitieve en adaptieve beperkingen uitvergroten, wat welbevinden, ontwikkeling, leermogelijkheden, gedragsmatig functioneren, psychische en fysieke gezondheid, levensduur en perspectief negatief kan beïnvloeden. Nieuwe wetenschappelijke inzichten bieden perspectief. Organisatiebrede implementatie van Trauma Informed Care kan organisaties een fundament bieden voor welbevinden en ontwikkeling, passende behandeling en ondersteuning, en preventie van ingrijpende (jeugd)ervaringen bij zowel de hulpvrager als de hulpverlener.*

### 1. Inleiding

#### 1a. Urgentie; ACE's en gezondheid

Het verband tussen Adverse Childhood Experiences (ACE's; ingrijpende jeugdervaringen, zie Box 1) en gezondheidsproblemen gedurende de levensloop is de afgelopen decennia in wetenschappelijk onderzoek wereldwijd aangetoond. Inmiddels is de relatie tussen ACE's en zo'n 40 uiteenlopende psychische en fysieke gezondheidsproblemen vastgesteld (Hamby et al., 2021). Bovendien heeft de impact van ACE's doorgaans een cumulatief effect, waarbij het meemaken van meer ACE's vaak leidt tot meer ingrijpende gevolgen. In afbeelding 1 wordt gevisualiseerd hoe ACE's de basis voor ontwikkeling, gezondheid, sociaal welzijn en ziekte gedurende de levensloop kunnen beïnvloeden. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft de preventie van ACE's en het ondersteunen van hen die ze meemaakten, tot prioriteit uitgeroepen (WHO, 2014). In 2017 werd in *The Lancet* de centrale rol van

ingrijpende jeugdervaringen bij het optreden van psychische gezondheidsproblemen als de grootste uitdaging voor de volksgezondheid beschreven (Sara & Lappin, 2017). Mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen lijken bovendien extra kwetsbaar voor zowel het meemaken als de gevolgen van ACE's (James et al., 2021). Dit zijn mensen die veelal functioneren op verstandelijk beperkt of zwakbegaafd niveau, maar ook mensen waarbij adaptieve (psychosociale) problemen op grond van andere oorzaken op de voorgrond staan. Die verhoogde kwetsbaarheid kan onder andere worden verklaard door bijvoorbeeld grotere afhankelijkheid van anderen in het dagelijks leven, moeite hebben met het verwoorden of onthullen van ervaringen, door het gebrek aan het vermogen om zichzelf te beschermen of om te begrijpen wat hen overkomt (Vervoort-Schel, 2021).

<sup>1</sup> Orthopedagoog-generalist en supervisor NVO, Programmaleider transitie jeugdhulp Koraal Jeugd, PhD-kandidaat Universiteit van Amsterdam. [jvervoort@koraal.nl](mailto:jvervoort@koraal.nl)

<sup>2</sup> Senior onderzoeker Koraal

<sup>3</sup> Onderzoeker Koraal, Psycholoog en Regiebehandelaar Koraal de Hondsborg, PhD-kandidaat Universiteit van Amsterdam

<sup>4</sup> Wetenschappelijk adviseur bij Koraal, Bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen bij de Universiteit van Amsterdam, Bijzonder lector 'inclusie van mensen met een verstandelijke beperking' bij Zuyd Hogeschool Heerlen



Bron: Vrij vertaald naar Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American journal of preventive medicine*, 14(4), 245-258.



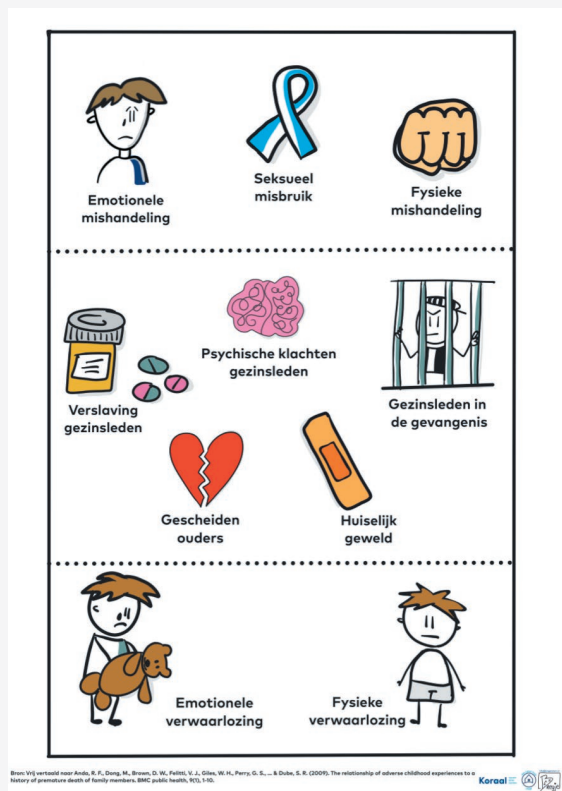
Afbeelding 1: De ACE-piramide: Het mechanisme waardoor ingrijpende jeugdervaringen gezondheid en welzijn beïnvloeden (Felitti et al., 1998).

### Box 1: Wat zijn ACE's?

Oorspronkelijk werden ACE's gedefinieerd als ervaringen van misbruik, verwaarlozing of gezinsdisfunctioneren in de kindertijd, welke een significante bijdrage leveren aan negatieve gezondheidsuitkomsten in de kindertijd, adolescentie en/of volwassenheid (Felitti et al., 2019). Het brein van kinderen is volop in ontwikkeling en hun afhankelijkheid van hun omgeving is groot. In deze levensfase is de invloed van ingrijpende, maar ook van beschermende en compenserende, ervaringen het grootst. Onderzoekers verschillen van mening over welke ingrijpende gebeurtenissen als ACE bestempeld kunnen worden. Er zijn echter 10 ACE's waar wereldwijd veel onderzoek naar wordt gedaan (zie afbeelding 2): fysieke en emotionele mishandeling, fysieke en emotionele verwaarlozing, seksueel misbruik, gezinslid in de

gevangenis, scheiding van opvoeders, huiselijk geweld, middelengebruik in het gezin en psychische gezondheidsproblemen in het gezin (Felitti et al., 2019). Recenter wordt er internationaal ook steeds meer onderzoek gedaan naar ingrijpende ervaringen buiten het gezin (Hamby et al., 2021; Portwood et al., 2021), zoals sociale uitsluiting, niet thuis op kunnen groeien of ernstige schoolproblemen. Alhoewel er steeds meer aanwijzingen zijn voor de negatieve gevolgen van dergelijke ervaringen voor de ontwikkeling, is er internationaal echter nog geen consensus over de definitie van ACE's, wat bijdraagt aan aanzienlijke variatie in internationale onderzoeksbevindingen (Karatekin & Hill, 2019). Er is wel groeiende overeenstemming dat de reikwijdte van de gehanteerde ACE-definitie afhangt van het doel van de gebruiker, zoals screening of doorverwijzing

naar gespecialiseerde diensten (Portwood et al., 2021).



Afbeelding 2: De 10 ACE's waar wereldwijd veel onderzoek naar wordt gedaan (Felitti et al., 2019).

### 1b. Prevalentie van ACE's

Onderzoek naar de gevolgen van ACE's draagt bij aan een breder inzicht in de ontwikkelingsprocessen van jeugdigen en hun (late-re) behoeften op het gebied van onderwijs, psychische en fysieke gezondheid en maatschappelijke deelname. Eerste Nederlandse bevindingen zijn dat 44% van de volwassenen (Kuiper et al., 2010) en 45,3% van de kinderen (Vink et al., 2019) aangeeft ingrijpende jeugdervaringen te hebben meegemaakt. Helaas worden mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen nog vrijwel niet geïncorporeerd in onderzoeken naar ACE's. Er zijn eerste aanwijzingen dat de ACE-prevalentie onder kwetsbare groepen hoger ligt; in een Nederlandse studie onder kinderen met verstandelijke be-

perkingen en bijkomende psychiatrische en systeemproblematiek, die tijdelijk of langdurig verblijven in een residentiële setting, had zo'n 90% minimaal één ACE meegemaakt (Vervoort-Schel et al., 2021). Ook onder volwassenen met cognitieve en adaptieve beperkingen gaf ruim 80% aan minstens één ingrijpende gebeurtenis meegemaakt te hebben in hun jeugd (Santoro et al., 2018). Welke factoren bijdragen aan dit verschil (bijv. cognitieve en adaptieve beperkingen, residentiële setting, opgroei-context, enz.) is door gebrek aan verder vergelijkingsmateriaal niet met zekerheid te zeggen.

1c. ACE's, het stresssysteem en de relatie met gedrags- en gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen

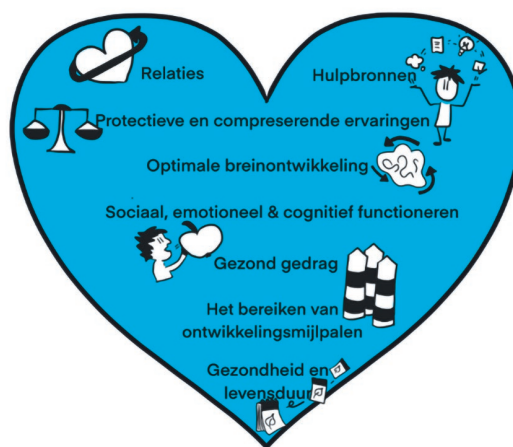
Het meemaken van ACE's kan leiden tot frequente en langdurige blootstelling aan stress, dit wordt ook wel toxische stress genoemd (zie Box 2). Het stresssysteem wordt hierbij telkens opnieuw geactiveerd en komt niet meer tot rust. Onderzoek laat zien dat mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van stressklachten na blootstelling aan toxische stress (Razza et al., 2011). Vanwege onder andere verminderde vermogens tot verbale expressie uiten zij de gevolgen van toxische stress vaak gedragsmatig. In de praktijk worden gedragsproblemen echter nog te vaak gezien als uitingen van de cognitieve en adaptieve beperkingen van een persoon en worden deze problemen niet gekoppeld aan toxische stress (McNally et al., 2021; Wijnroks, 2017). Het niet herkennen van de impact van ACE's op de gezondheid en het niet vertalen van deze inzichten naar passende interventies, kan de vaak al bestaande ongelijkheid op het gebied van gezondheid tussen mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen en mensen in de algemene populatie alleen maar vergroten. Dit terwijl het herkennen van problematisch gedrag als mogelijk symptoomgedrag ten gevolge van ingrijpende (jeugd)ervaringen en adequate behandeling hiervan een wezenlijk verschil zou kunnen maken voor het welbevinden, de gezondheid en het perspectief

van een persoon met cognitieve en adaptieve beperkingen. Inmiddels zijn er steeds meer positieve ervaringen met behandeling van trauma bij mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen (Mevissen et al., 2016).

### Box 2: Toxische stress

Er worden drie soorten stress onderscheiden; gezonde, verdraagbare en toxische stress. Gezonde stress (ook wel positieve stress genoemd), zoals het meemaken van een belangrijke of een spannende ervaring, roept kortdurende stressreacties op. Dit resulteert in een kortdurende stijging van de hartslag en milde toename van stresshormonen. In combinatie met veilige, warme, positieve en ondersteunende relaties, draagt dit bij aan de ontwikkeling van zelfbeheersing, copingstrategieën en veerkracht. Bij verdraagbare stress gaat het om stressreacties die niet zo lang duren, maar die potentieel schadelijk kunnen zijn voor het zich ontwikkelende brein. Denk aan situaties als het overlijden van een geliefd persoon of het meemaken van een ernstig ongeluk. Wanneer de mensen in de omgeving voldoende steun en troost bieden, is goed herstel mogelijk en kan iemand leren (of zelfs groeien) van de ervaring. Toxische stress (ook wel chronische stress genoemd) gaat om frequent voorkomende en/of langdurig aanhoudende stress, bijvoorbeeld ten gevolge van mishandeling of verwaarlozing. Ook wanneer andere vormen van stress niet goed ondersteund worden vanuit de omgeving kan dit leiden tot toxische stress. Dit resulteert in langdurige activering van het stressnetwerk. De stressor is niet te controleren en er is geen of onvoldoende steun van belangrijke anderen. Dit type stress ontregelt het stressnetwerk dermate dat het stresssysteem naderhand ook bij relatief milde stressoren actief wordt. Daarnaast kan de stressreactie langer aanhouden dan nodig en tot psychische uitputting en blijvende psychische en fysieke schade leiden (Pijpers et al., 2019).

Wanneer hulpverleners (tijdelijk) betrokken raken bij andermans leven, bevinden zij zich in de unieke positie om het welbevinden, het functioneren en de gezondheid van de ander positief te ondersteunen en bij te dragen aan de vermindering van de invloed van toxische stress. Protectieve en compenserende ervaringen, ook wel PCE's of counter-ACE's genoemd, spelen hierin een belangrijke rol (Crandall et al., 2019). Het gaat hierbij voornamelijk om het opbouwen van gezonde, steunende relaties. PCE's hebben een compenserend effect op de negatieve gevolgen van ACE's en kunnen bijdragen aan gezonder gezinsfunctioneren en het voorkomen van psychische gezondheidsproblemen (Crandall et al., 2019; Morris et al., 2021; zie afbeelding 3). Levenservaringen, zowel positief als negatief, vormen gezamenlijk het terrein van Trauma Informed Care. Een organisatiebrede implementatie van Trauma Informed Care binnen organisaties die ondersteuning bieden aan hulpvragers, al dan niet met cognitieve en adaptieve beperkingen, kan ervoor zorgen dat de potentieel negatieve gevolgen van ACE's zo veel mogelijk worden behandeld en begeleid en dat nieuwe ingrijpende ervaringen worden voorkomen.



Afbeelding 3: Het hartmodel: Het mechanisme waardoor protectieve en compenserende jeugdervaringen gezondheid en welzijn beïnvloeden (Morris et al., 2021).



## 2. Trauma Informed Care

### 2a. Wereldwijde doorontwikkeling van de hulpverlening

Momenteel is er wereldwijd een beweging gaande in de gezondheidszorg waarbij het verbeteren van de algehele gezondheid van mensen, de kwaliteit van zorg, de tevredenheid met de dienstverlening en kostenreductie centraal staan (Obucina et al., 2018). In dit nieuwe tijdperk van hulpverlening is er een duidelijke verschuiving van traditionele, op ziekte gerichte zorg, naar mensgerichte zorg zichtbaar (Bokhour et al., 2018). Naast een centrale plaats voor de hulpvrager en familie, is er ook steeds meer aandacht voor krachten en bronnen van hulp en steun van de hulpvrager (Sams et al., 2016). Psychische problemen worden steeds meer gezien als het resultaat van complexe interacties tussen sociaal-culturele, psycho-existentiële en neurobiologische invloeden en de wezenlijke bijdrage van de hulpverleningsrelatie aan positieve behandeluitkomsten wordt steeds meer onderschreven (Köhne & Van Os, 2021). Op de website [www.hoedeggzverandert.nl](http://www.hoedeggzverandert.nl) zijn hierover inspirerende podcasts te vinden. Deze beweging in de gezondheidszorg vraagt om nieuwe vormen van (de organisatie van) hulpverlening die gericht zijn op het ondersteunen van hulpvragers bij hun herstel en het bereiken van een bevredigend leven, ondanks de beperkingen die voortkomen uit hun problemen of ziekte. Persoonlijke groei, hoop, perspectief, eigen regie en het bereiken van het eigen potentieel zijn centrale thema's in deze beweging (Wilrycx et al., 2012). 'Redesigning psychiatry', 'De Nieuwe GGZ' en 'Samen beter' zijn voorbeelden hiervan in Nederland (<https://ggzacademy.nl/column-rob-keukens-hoe-de-ggz-verandert/>). Al deze stromingen vertonen veel gelijkenissen en worden onder andere gekenmerkt door aandacht voor het persoonlijke verhaal, een relationele benadering en een herstelgerichte visie. Dit sluit aan bij een traumasensitieve benadering waarvoor gepleit wordt binnen Trauma Informed Care (TIC). TIC is in Amerika ontstaan vanuit het besef dat veel mensen die om hulp vragen voor psychische en soci-

ale problemen ingrijpende (jeugd)ervaringen achter de rug hebben (Bendall et al., 2020) en dat de kwaliteit van hulp voor hen verbeterd moest worden om te komen tot gewenste en duurzame resultaten (Bargeman et al., 2020). Er werd geconstateerd dat de gevolgen van toxische stress en de niet herkende en niet behandelde traumasymptomen van de hulpvrager van invloed zijn op de werkalliantie en de motivatie voor het vragen om en het accepteren van hulp door de hulpvrager. Dit kan bijdragen aan voortijdige beëindiging van de hulp door de hulpvrager of het niet behalen van de gewenste resultaten. TIC richt zich bovendien niet alleen op de hulpvragers, maar er is ook evenredig veel aandacht voor het welzijn van medewerkers (zie paragraaf 2c). Indirect trauma en verhoogde stress bij medewerkers kunnen de behandeluitkomsten ook negatief beïnvloeden (Branson, 2019). Het bevorderen van hun zelfredzaamheid en werkgerelateerde veerkracht maakt onderdeel uit van TIC. Daarnaast beschrijft TIC het klimaat waarmee opgedane schade als gevolg van ACE's kan worden gecompenseerd en hersteld. Het wordt steeds duidelijker dat een traumasensitieve benadering dient door te dringen in alle lagen van een organisatie, in alle organisatiesystemen en -processen (Thirkle, 2021). Dit zorgt voor een organisatie-model en -klimaat waarin hulpvragers én hulpverleners adequate ondersteuning krijgen.

Onderzoek vanuit de neurowetenschappen, psychologie, psychiatrie, epigenetica en immunologie ondersteunt het belang van TIC en biedt aanknopingspunten voor het vormgeven, aanbieden en evalueren van interventies op individueel, team- en systeemniveau (Piotrowski, 2020). Wereldwijd is TIC inmiddels geïmplementeerd in uiteenlopende domeinen, zoals de (geestelijke) gezondheidszorg, het onderwijs, het rechtssysteem, de jeugdbescherming, de crisis- en daklozenopvang en in andere hulpdiensten. In Amerika is een inhaalslag in de gehandicaptensector nu ook ingezet (<https://blog.traumaticstressinstitute.com/blog/pilot-tic-learning-collaborative-for-organizations-serving-people-with-intellectual-and-developmental-disabilities>). Lang heeft

de erkenning van de invloed van ACE's niet op de voorgrond gestaan in de dienstverlening aan mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen. Maar gezien de hoge prevalentie van ACE's binnen deze populatie, zijn enkel individuele interventies op dit gebied ontoereikend en is een verandering in aanpak op organisatieniveau nodig (McNally et al., 2021). Koraal heeft deze handschoenen nu ook opgepakt en werkt aan de implementatie van TIC in zowel hulpverlening als onderwijs.

## 2b. Definitie TIC

TIC is een organisatiebreed raamwerk: een cultuur, een structuur én een behandelkader. TIC kan hierdoor gezien worden als een systeemontwikkelingsmodel dat de focus verschuift van het traditionele individuele diagnosemodel van "wat is er mis met jou?" naar een systemische verhaal-gebaseerde benadering van "wat is je/jullie overkomen?" (Thirkle, 2021). Gevolgd door de vraag "hoe kunnen wij jullie daarbij helpen?". Het levensverhaal, met daarin de ingrijpende én bufferende ervaringen van de gezinsleden (en van eerdere generaties), staat centraal. Samen vormen deze ervaringen de opgroeicontext van kinderen en vormen ze een belangrijke bron van informatie voor de integrale en verklarende probleem- en krachtenanalyse. TIC voert daarmee terug op

fundamentele menselijkheid, krachten, kwetsbaarheid, een intergenerationale blik, oog voor het creatief vermogen tot aanpassing en het potentieel tot groei binnen relaties die kunnen helen en verbinden (Thirkle et al., 2021).

Een veelgebruikte definitie van TIC wordt weergegeven in afbeelding 4. Deze definitie is noodzakelijkerwijs ruim opgezet om zo zinvol te kunnen worden uitgewerkt in uiteenlopende contexten (Bendall et al., 2020). Het oorspronkelijk Amerikaanse TIC-model bestaat uit de 'four R's: Realizing, Recognizing, Responding, Retraumatization' (SAMSHA, 2014), die in het Nederlands vertaald zijn naar de vier hoofddoelen van TIC: Beseffen, Herkennen, Handelen en Voorkomen van (her)traumatisering. Om TIC te kunnen implementeren wordt in een organisatie op de eerste plaats het bewustzijn van de brede impact van ingrijpende ervaringen centraal gesteld. Hiervoor is het noodzakelijk dat een organisatie beseft wat de ernstige gevolgen van ACE's kunnen zijn én bekend is met de mogelijkheden om herstel te bevorderen. Dit betekent dat er organisatiebreed kennis is over, en besef is van, de potentiële gevolgen van toxische stress voor (brein)ontwikkeling, interacties, emoties, coping, zelfbeeld, gedrag, leren, welbevinden, executief functioneren, lichamelijke en psychische gezondheid en le-



Bron: Vrij vertaald naar Substance Abuse and Mental Health Services Administration. SAMSHA's Concept of Trauma and Guidance for a Trauma-Informed Approach. HHS Publication No. (SMA) 14-4884. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2014.



Afbeelding 4: Conceptueel model van Trauma Informed Care (SAMSHA, 2014).

vensduur (Sheffler et al., 2020; Vig et al., 2020). Het tweede doel betreft het herkennen van de signalen en symptomen van ingrijpende ervaringen bij zowel hulpvragers als hulpverleners. Deze herkenning fungeert als onderlegger voor het professioneel handelen in de dagelijkse praktijk. Ten derde dient een organisatie kennis over ACE's, preventie en herstel in het (organisatie)handelen te integreren, zowel in het beleid en de procedures als in de behandeling, zodat er adequaat gereageerd en gehandeld kan worden. Ten vierde is het voorkomen van (her)traumatisering van zowel hulpvragers, hun systeem én hulpverleners een belangrijk doel van TIC. TIC omvat een diepgaand begrip van preventie van nieuwe ingrijpende ervaringen en de wegen naar herstel; wat helpt en wat vraagt dit op het gebied van interacties en interventies van betrokkenen? Wat draagt bij aan het vinden van een nieuw evenwicht? De nadruk ligt op fysieke, psychologische en emotionele veiligheid voor alle betrokkenen en het creëren van mogelijkheden om weer een gevoel van controle, eigenwaarde, zelfredzaamheid en (veer)kracht in jezelf en je omgeving te ervaren (Thirkle et al., 2021).

### 2c. Medewerkers

Werken in de hulpverlening vraagt om empathische betrokkenheid. De complexe problematiek en de belaste levensgeschiedenissen van hulpvragers kan bij hulpverleners echter leiden tot een verstoord gevoel van hoop, optimisme en betekenisgeving. Hoop dat er nog ontwikkeling / verandering mogelijk is voor iemand, optimisme over iemands kansen en twijfels over de betekenisgeving van het werk. Het wereldbeeld van hulpverleners kan veranderen, wat een negatieve invloed kan hebben op het vermogen tot intimiteit en emotieregulatie, maar ook op kernovertuigingen van hulpverleners over veiligheid, vertrouwen en controle. Daarnaast vragen de emotionele behoeften, het gedragsbeeld en de complexe problemen van de hulpvrager om deskundigheid, continue alertheid, emotionele betrokkenheid en een lange adem bij de hulpverlener. Dit alles kan leiden tot verhoogde stressniveaus burn-out-klachten, indirecte (vicarious) traumatische

ring en/of compassiemoeheid bij de hulpverlener (Branson, 2019). Zelfbewustzijn en zelfzorg kunnen stress en onrust bij hulpverleners verminderen, waardoor de arbeidstevredenheid en de kwaliteit van zorg verbeteren. Het is daarom belangrijk dat medewerkers preventieve en adequate steun ontvangen vanuit de organisatie om hun vakmanschap voor de hulpvrager optimaal in te kunnen zetten, waarbij tevens ruimte gecreëerd wordt om te leren en te reflecteren. Bovendien is een beter bewustzijn van een hulpverlener van de eigen stresssymptomen, patronen, triggers en gehechtheidsrelaties cruciaal in het tot stand brengen van verbindende relaties met hulpvragers. Onbewust projecteert een hulpverlener vroegere, totaal andere relaties op de huidige relatie met de hulpvrager, dit wordt ook wel tegenoverdracht genoemd. Om te voorkomen dat toekomstige interacties hierdoor beïnvloed worden, is een beter begrip en bewustzijn van de eigen tegenoverdracht nodig.

### 2d. Uitgangspunten van Trauma Informed Care

In afbeelding 5 wordt een overzicht van de waarden en uitgangspunten van TIC weergegeven. Deze waarden en principes vormen de basis voor het vormgeven van interacties, relaties en allianties en behoeven doorgaande (organisatie)reflectie. Elk uitgangspunt kan een verschillende betekenis hebben voor verschillende mensen op verschillende momenten en binnen verschillende contexten. Daarom zijn een voortgaande dialoog en reflectie zo belangrijk. De gezamenlijke uitgangspunten helpen bij het ontwikkelen en bijhouden van een gezamenlijke visie en taal en bij het gezamenlijk concretiseren van het dagelijks professioneel handelen. Voorbeelden van reflectievragen zijn: Wat betekenen deze uitgangspunten voor jou en je teamleden? Wat verstaan jullie eronder? Hoe zien ze eruit in jullie handelen? Is er een punt dat al sterk aanwezig is in het team/de organisatie? Waarom is dit punt zo belangrijk? Hoe willen jullie verder vormgeven aan de uitgangspunten? Welke gedachten, angsten, hoop heb je bij deze uitgangspunten? (Treisman, 2021).



Afbeelding 5: Uitgangspunten van Trauma Informed Care (SAMHSA, 2014; Treisman, 2021)

## 2e. Een ontwikkelingsgerichte en herstelbevorderende omgeving

TIC is niet enkel ondersteunend en zinvol wanneer er sprake is van 'trauma' (zie Box 3). TIC heeft als doel om een optimale omgeving voor ontwikkeling en herstel vorm te geven voor iedereen; hulpvrager, familie en hulpverlener. Aan de hand van drie pijlers wordt een fundament gelegd voor zo'n omgeving: Regulatie, Verbinding en Veiligheid (Bath, 2008; zie afbeelding 6). Deze basis hebben we allemaal nodig in ons leven om gezond te kunnen ontwikkelen en ons goed te voelen, waar en op welke manier iemand ook opgroeit. Wanneer iemand veel ellende heeft meegemaakt, is het extra belangrijk dat die persoon gezonde, warme, steunende relaties ervaart. Deze relaties vormen namelijk een buffer voor de mogelijke gevolgen van ingrijpende ervaringen. Hulp, zowel in de thuissituatie als elders, moet zich daarom vooral richten op het toevoegen van bronnen

van steun en kracht, zoals verbindingen en relaties, zodat een hulpvrager ervaringen op kan doen die beschermend en compenserend zijn.

### Box 3: Trauma?

De term 'trauma' wordt in de praktijk gebruikt voor zowel de ingrijpende gebeurtenis (het incident) als de psychische reactie op die gebeurtenis (de gevolgen). De gevolgen uiten zich in psychische klachten, overweldigende emoties en vaak ook lichamelijke effecten. Dit kan resulteren in een posttraumatische stressstoornis (PTSS) zoals gedefinieerd in de DSM-5 (APA, 2014). PTSS is dus één van de mogelijke gevolgen van toxische stress. Echter is bij lang niet alle mensen die toxische stress hebben ervaren sprake van PTSS. De ingrijpende gebeurtenis zelf, in combinatie met hoe de gebeurtenis wordt ervaren, eerdere ervaringen, eventuele psychische aandoeningen, onveilige



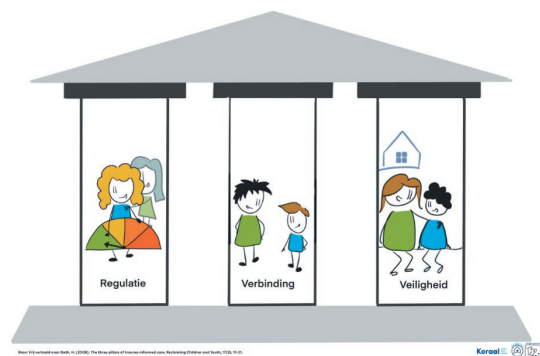
gehechtheidsrelatie en de reacties en gebrek aan steun van ouders en omgeving spelen een rol bij het al dan niet ontstaan van PTSS-klachten.

Bij mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen is er naast een verhoogd risico op het meemaken van ACE's (James et al., 2021) vaker sprake van een stapeling van ingrijpende gebeurtenissen in hun leven. Denk aan medische ingrepen, wisselende begeleiding en/of woonplekken, sociale isolatie of uitsluiting, faalervaringen, ongewenste inperking van autonomie, enzovoort. Bovendien zijn er vaak meer risicofactoren aanwezig in de opgroei-context, zoals opgroeien in armoede, een ouder met psychische problemen of een ouder met een verstandelijke beperking. Hierdoor neemt de kans op sociale buffers en de ondersteuning van veerkrachtige reacties vanuit de omgeving af. Mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen zijn hierdoor kwetsbaarder voor het ontwikkelen van psychische klachten na toxische stress.

Ook als niet voldaan wordt aan de DSM-criteria voor PTSS is het nog steeds van groot belang om mogelijke negatieve gevolgen van (toxische) stress voor welbevinden, leren, gedrag, functioneren en gezondheid te (h)erkennen en adequaat te behandelen. Evidence-based, traumagerichte behandelingen, binnen een context van TIC, moeten daarom altijd worden overwogen wanneer sprake is van ontregeling en een geschiedenis van ingrijpende ervaringen en daaruit voortvloeiende toxische stress.

Iedereen die om een individu heen staat, is in de positie om bij te dragen aan diens welbevinden, ontwikkeling en/of herstel. Echter, mensen die veel hebben meegemaakt in hun leven, kunnen de mensen om hen heen als een bron van dreiging zien gaan zien, in plaats van als een bron van troost en steun. Dit beeld wordt bevestigd wanneer er op complex gedrag dat voortkomt uit ingrijpende (jeugd)ervaringen gereageerd wordt met controlerende of zelfs bestraffende reacties uit de omgeving (thuis en in een behandelsetting). Dit creëert een onveilige omgeving. Hulpvragers met een verleden

van ingrijpende ervaringen laten een verhoogd risico zien op escalerende interacties en fysiek geweld. Dit complexe gedragsbeeld weerspiegelt vaak innerlijke pijn. Wanneer in een behandeling emotie- en gedragsregulatieproblemen vooropstaan, gaat dit vaak ten koste van gevoelens van veiligheid en herstelbevordering (Bath, 2008). De uitdaging voor de omgeving is om de ander te ondersteunen in zijn primaire pijn, zonder hier nieuwe pijn aan toe te voegen door controlerende, inperkende of straffende reacties. Dit complexe gedrag vraagt juist om het creëren van veiligheid, het bevorderen van steunende relaties en om (co)regulatie. Hierdoor komt er weer meer ruimte voor ontwikkeling en herstelbevorderende interesses en activiteiten.



**Afbeelding 6: Regulatie, Verbinding en Veiligheid als pijlers voor het vormgeven van een ontwikkelingsgerichte en herstelbevorderende omgeving (Bath, 2008).**

#### *Regulatie*

Het vermogen tot reguleren van eigen emoties en gedrag, en het helpen van anderen hierbij (co-reguleren), zijn van invloed op de mate van veiligheid die wordt ervaren en het vermogen om verbinding aan te gaan met anderen (Dana, 2018). Wanneer er zich momenten voordoen waarop een ouder en kind niet goed op elkaar zijn afgestemd, merkt een gereguleerde en ontvankelijke ouder dit op, herstelt de breuk en het kind ervaart door de co-regulatie een gevoel van veiligheid. Op basis van positieve ervaringen met co-regulatie wordt het vermogen tot zelfregulatie ontwikkeld. Ook wanneer er

sprake is van toxische stress is het van groot belang dat een kind volwassenen om zich heen heeft om hem/haar te helpen reguleren. Als ouders dit, om welke reden dan ook, niet kunnen bieden, dan krijgt de vaardigheid reguleren onvoldoende kans om zich te ontwikkelen. Wanneer een kind onvoldoende co-regulatie ervaart, zal dit de verwachtingen van een kind over toekomstige interacties beïnvloeden. Maar zelfs wanneer mensen goed hebben geleerd om emoties en gedrag te reguleren, blijft gedurende het gehele leven een behoefte aan co-regulatie bestaan op momenten dat stress en spanning oplopen (Winfrey & Perry, 2021). Het is voor een hulpverlener dus essentieel om deze mechanismen te (her)kennen en in staat te zijn tot (co)regulatie. Het vermogen van professionals om te kunnen co-reguleren is een doorslaggevende factor voor het bieden van protectieve en compenserende ervaringen, de opbouw van vertrouwen en het bevorderen van veilige gehechtheidsrepresentaties.

#### *Verbinding*

De wisselwerking tussen genen en ervaring geeft vorm aan de zich ontwikkelende hersenen. Hoewel genen de blauwdruk leveren voor de vorming van verschillende hersennetwerken, worden deze netwerken versterkt door herhaaldelijk gebruik. De eerste levensjaren vormen, samen met de adolescentie, de meest actieve periodes voor de ontwikkeling van hersennetwerken. Maar gedurende het gehele leven kunnen nieuwe verbindingen tussen hersencellen worden gevormd, bestaande verbindingen worden versterkt en ongebruikte verbindingen worden afgebroken. Dit wordt neuroplasticiteit genoemd. Een cruciaal ingrediënt in dit ontwikkelingsproces is de interactie met anderen. Relaties vormen de krachtigste omgevingsfactor in het leven van mensen; ze spelen een essentiële rol in het meemaken van tegenspoed en herstel (Bennett, 2017). Positieve relaties zijn noodzakelijk voor een gezonde hersenontwikkeling, maar ingrijpende (jeugd)ervaringen kunnen de invloed van positieve relaties ondermijnen (Bath, 2008). Het is dus cruciaal dat de omgeving voorziet in veilige, liefdevolle, ondersteunende, stabiele

en verzorgende relaties (Crandall et al., 2019). Uiteindelijk bepalen genen en ervaring samen de ontwikkeling van het brein.

#### *Veiligheid*

Het begrip veiligheid kent vele facetten; o.a. interne veiligheid, externe veiligheid, emotionele/psychische veiligheid, relationele veiligheid, culturele en identiteitsveiligheid en morele en ideologische veiligheid (Treisman, 2021). Fysieke en emotionele veiligheid liggen voor de hand, in de vorm van consistentie, betrouwbaarheid, voorspelbaarheid, beschikbaarheid, eerlijkheid en transparantie. Maar ook gezamenlijke besluitvorming is belangrijk, evenals goed informeren. Het ervaren van voldoende regie en controle over eigen omstandigheden is cruciaal voor het ervaren van veiligheid (Bath, 2008). Gedrag dat voortkomt uit meege maakte ingrijpende (jeugd)ervaringen lokt vaak controlerende of zelfs bestraffende reacties uit in de omgeving, wat een onveilige omgeving creëert. Door met een 'TIC-bril' naar dit gedrag te kijken, wordt het mogelijk om probleemgedrag te plaatsen in de context van automatische stressreacties. Zo kan worden voorkomen dat gedrag verkeerd wordt begrepen of gediagnosticeerd. Problematisch gedrag kan er bijvoorbeeld uitzien als druk, depressief, oppositioneel, angstig of weinig afgestemd (Bargeman et al., 2020), terwijl de oorsprong van het gedrag te herleiden is naar ervaren toxische stress. Deze omslag in denken draagt bij aan vormen van de-escalatie met behulp van een co-regulerende en kalme benadering in plaats van een repressieve of bestraffende benadering (Bargeman et al., 2020), wat resulteert in een veiligere omgeving voor alle betrokkenen.

### **3. Waarom kiezen voor de implementatie van Trauma Informed Care?**

Er zijn vanuit wetenschappelijk onderzoek steeds meer aanwijzingen dat de implementatie van TIC gunstige effecten heeft op de beschreven gebieden en in verschillende contexten. De eerste beschikbare onderzoeksresultaten in de hulpverlening tonen aan dat de invoering van TIC leidt tot een afname van gedragsproblemen, psychische klachten en

PTSS-symptomen. Hulpvragers zijn daarnaast meer tevreden over de geboden hulp. Zowel de zwaarte van behandelingen als behandel-tijden nemen af en er wordt beter samengewerkt met alle betrokkenen, zoals het gezin van een kind. TIC resulteert bovendien in een verhoogd gevoel van ervaren veiligheid bij alle betrokkenen. Er vinden minder geweldsincidenten plaats en er wordt minder vrijheidsbeperkend gewerkt. Medewerkers ervaren een kennistoe-namen en een attitude- en gedragsverandering. Medewerkers ervaren daarnaast zelf ook min-der stress, minder indirecte traumatisering, betere zelfzorg, meer samenwerking en meer werkplezier. Verzuim en verloop nemen af. Op scholen kan TIC bijdragen aan een hogere kwaliteit van hulp, begeleiding en behandeling, en kan het ertoe leiden dat jeugdigen minder vaak specialistische hulp nodig hebben of meer gerichte specialistische hulp ontvangen door betere signalering (voor een overzicht van positieve effecten, zie Piotrowski, 2020).

In Nederland is in verschillende zorg- en onderwijsorganisaties een ontwikkeling gaande naar een traumasensitieve manier van werken, maar er is nog een weg te gaan. Er is vaak al wel aandacht voor het aanbieden van therapeutische traumabehandeling en er is een toename in bewustwording waarom traumasensitieve interacties belangrijk zijn, maar aandacht voor een traumasensitief klimaat voor de organisatie als geheel blijft vaak achter. Het concretiseren en implementeren van het TIC-raamwerk binnen Nederland, en in het bijzonder in de ondersteuning van mensen met cognitieve en adaptieve beperkingen, vraagt om specifieke inkleuring, doorontwikkeling, doorlopende reflectie en het in beeld brengen van de opbrengsten. Een landelijke 'TIC learning collaborative' conform de werkwijze van het Traumatic Stress Institute of Klingberg Family Centers in de Verenigde Staten zou daarbij ondersteunend kunnen zijn. Een eerste aanzet hiertoe door organisaties kan vorm krijgen door deelname aan het Nederlandse valideringsonderzoek van de ARTIC scale. Dit is een vragenlijst waarmee de attitude t.a.v. TIC van de professionals binnen een organisatie in beeld kan worden gebracht (Baker et al., 2016).

Hoe positiever de attitudes van medewerkers, hoe verder men is in dit groeiproces en hoe traumasensitiever er doorgaans gewerkt wordt in de praktijk. Voor meer informatie of deelname kan contact worden opgenomen met de auteurs.

Tekeningen: [info@bregjetekent.nl](mailto:info@bregjetekent.nl)

#### Literatuur

**Noot:** Omwille van de ruimte staan hier enkel de verwijzingen naar de belangrijkste kernartikelen. voor de volledige referentielijst kunt u contact opnemen met Jessica Vervoort-Schel, [jvervoort@koraal.nl](mailto:jvervoort@koraal.nl).

APA (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Nederlandse vertaling van *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition*. Arlington: American Psychiatric Association.

Baker, C. N., Brown, S. M., Wilcox, P. D., Overstreet, S., & Arora, P. (2016). Development and psychometric evaluation of the attitudes related to trauma-informed care (ARTIC) scale. *School Mental Health, 8*(1), 61-76.

Bargeman, M., Smith, S., & Wekerle, C. (2020). Trauma-informed care as a rights-based "standard of care": A critical review. *Child Abuse & Neglect, 119*(Part 1), 104762.

Bath, H. (2008). The three pillars of trauma-informed care. *Reclaiming Children and Youth, 17*(3), 17-21.

Bendall, S., Eastwood, O., Cox, G., Farrelly-Rosch, A., Nicoll, H., Peters, W., ... & Scanlan, F. (2021). A systematic review and synthesis of trauma-informed care within outpatient and counseling health settings for young people. *Child Maltreatment, 26*(3), 313-324.

Bennett, M. S. (2017). *Connecting Paradigms: A Trauma Informed & Neurobiological Framework for Motivational Interviewing Implementation*. A BIG Publishing Project.

Bokhour, B. G., Fix, G. M., Mueller, N. M., Barker, A. M., Lavela, S. L., Hill, J. N., ... & Lukas, C. V. (2018). How can healthcare organizations implement patient-centered care? Examining a large-scale cultural transformation. *BMC Health*

- Services Research*, 18(1), 1-11.
- Branson, D. C. (2019). Vicarious trauma, themes in research, and terminology: A review of literature. *Traumatology*, 25(1), 2-10.
- Crandall, A., Miller, J. R., Cheung, A., Novilla, L. K., Glade, R., Novilla, M. L. B., ... & Hanson, C. L. (2019). ACEs and counter-ACEs: How positive and negative childhood experiences influence adult health. *Child Abuse & Neglect*, 96, 104089.
- Dana, D. (2018). *The Polyvagal theory in therapy: Engaging the rhythm of regulation (Norton series on interpersonal neurobiology)*. WW Norton & Company.
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245-258.
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (2019). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 56(6), 774-786.
- Hamby, S., Elm, J. H. L., Howell, K. H., & Merrick, M. T. (2021). Recognizing the cumulative burden of childhood adversities transforms science and practice for trauma and resilience. *The American Psychologist*, 76(2), 230-242.
- James, C., Jimenez, M. E., Wade Jr, R., & Nepomnyaschy, L. (2021). Adverse childhood experiences and teen behavior outcomes: The role of disability. *Academic Pediatrics*, 21(8), 1395-1403.
- Karatekin, C., & Hill, M. (2019). Expanding the original definition of adverse childhood experiences (ACEs). *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 12(3), 289-306.
- Köhne, A. C., & van Os, J. (2021). Precision psychiatry: Promise for the future or rehash of a fossilised foundation? *Psychological Medicine*, 51(9), 1409-1411.
- Kuiper, R. M., Dusseldorp, E., & Vogels, A. G. (2010). A first hypothetical estimate of the Dutch burden of disease with respect to negative experiences during childhood. *Leiden: TNO Quality of Life*, 507, 44.
- McNally, P., Taggart, L., & Shevlin, M. (2021). Trauma experiences of people with an intellectual disability and their implications: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 927-949.
- Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). Assessment and treatment of PTSD in people with intellectual disabilities. *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder*, 281-299.
- Morris, A. S., Hays-Grudo, J., Kerr, K. L., & Beasley, L. O. (2021). The heart of the matter: Developing the whole child through community resources and caregiver relationships. *Development and Psychopathology*, 33(2), 533-544.
- Obucina, M., Harris, N., Fitzgerald, J. A., Chai, A., Radford, K., Ross, A., ... & Vecchio, N. (2018). The application of triple aim framework in the context of primary healthcare: A systematic literature review. *Health Policy*, 122(8), 900-907.
- Pijpers, F., Vanneste, Y., & Feron, F. (2019). Stress bij kinderen: Hoe houden we het gezond; stress bezien vanuit de jeugdgezondheidszorg. *Utrecht: Nederlands Centrum Jeugdgezondheid*.
- Piotrowski, C. C. (2020). ACEs and trauma-informed care. In *Adverse Childhood Experiences* (pp. 307-328). Academic Press.
- Portwood, S. G., Lawler, M. J., & Roberts, M. C. (2021). Science, practice, and policy related to adverse childhood experiences: Framing the conversation. *The American Psychologist*, 76(2), 181-187.
- Razza, N. J., Tomasulo, D. J., & Sobsey, D. (2011). Group psychotherapy for trauma-related disorders in people with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(5), 40-45.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2014). *SAMHSA's Concept of Trauma and Guidance for a Trauma-Informed Approach*. HHS Publication No. (SMA) 14-4884. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration.
- Sams, D. P., Garrison, D., & Bartlett, J. (2016). Innovative strength-based care in child and adolescent inpatient psychiatry. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing: Official Publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, 29(3), 110-117.



- Santoro, A. F., Shear, S. M., & Haber, A. (2018). Childhood adversity, health and quality of life in adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(10), 854-863.
- Sara, G., & Lappin, J. (2017). Childhood trauma: Psychiatry's greatest public health challenge? *The Lancet Public Health, 2*(7), e300-e301.
- Sheffler, J. L., Stanley, I., & Sachs-Ericsson, N. (2020). ACEs and mental health outcomes. In *Adverse Childhood Experiences* (pp. 47-69). Academic Press.
- Thirkle, S. (2021). *Monitoring the Implementation of Trauma-informed Care*. University of Northumbria at Newcastle (United Kingdom).
- Treisman, K. (2021). *A Treasure Box for Creating Trauma-Informed Organizations: A Ready-to-Use Resource for Trauma, Adversity, and Culturally Informed, Infused and Responsive Systems*. Jessica Kingsley Publishers.
- Vervoort-Schel, J. (2021). Heb jij oog voor ingrijpende jeugdervaringen bij jeugdigen met verstandelijke beperkingen? *Sozio, 3*, 12-15.
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., van der Helm, P., Lindauer, R., & Moonen, X. (2021). Prevalence of and relationship between adverse childhood experiences and family context risk factors among children with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Research in Developmental Disabilities, 113*, 103935.
- Vig, K. D., Paluszek, M. M., & Asmundson, G. J. (2020). ACEs and physical health outcomes. In *Adverse Childhood Experiences* (pp. 71-90). Academic Press.
- Vink, R. M., van Dommelen, P., van der Pal, S. M., Eekhout, I., Pannebakker, F. D., Velderman, M. K., ... & Dekker, M. (2019). Self-reported adverse childhood experiences and quality of life among children in the two last grades of Dutch elementary education. *Child Abuse & Neglect, 95*, 104051.
- Wijnroks, L. (2017). De discrepantiehypothese: Hoe nu verder? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 43*(4), 294-314.
- Wilrycx, G. K. M. L., Croon, M. A., van den Broek, A. H. S., & van Nieuwenhuizen, C. (2012). Mental health recovery: Evaluation of a recovery-oriented training program. *The Scientific World Journal, 2012*, 820846.
- Winfrey, O., & Perry, B. D. (2021). *What Happened to You?: Conversations on Trauma, Resilience, and Healing*. Flatiron Books.
- WHO (2014). Investing in children: The European child and adolescent health strategy 2015-2020. *Euro.who.int*. Geraadpleegd op 16 oktober 2021 van [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0010/253729/64wd12e\\_InvestCAHstrategy\\_140440.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/253729/64wd12e_InvestCAHstrategy_140440.pdf)

## SUÏCIDE EN SUÏCIDEPREVENTIE IN DE GESPECIALISEERDE LVB-ZORG: EEN EERSTE VERKENNING

Jolanda Douma<sup>1</sup>, m.m.v. Suzanne Homma<sup>2</sup>

### Samenvatting

Er komt steeds meer aandacht voor suïcidaliteit en suïcidepreventie in onderzoek, beleid en in de zorgpraktijk, maar daarin wordt niet expliciet aandacht besteed aan mensen met een LVB, terwijl zij een verhoogd risico lijken te hebben op het hebben van suïcidale gedachten en vertonen van suïcidaal gedrag en behoefte hebben aan passende ondersteuning. Daarom is vanuit het Landelijk Kenniscentrum LVB een verkennend onderzoek gedaan naar suïcidaliteit van mensen met een LVB in de gespecialiseerde LVB-zorg. Dit bestond uit een beknopte literatuurstudie en interviews met 7 deskundige professionals uit die zorgsector. Daaruit blijkt dat er maar weinig onderzoek naar suïcide(preventie) en LVB is gedaan. De geïnterviewden gaven aan dat er overeenkomsten zijn tussen mensen met en zonder een LVB wat betreft de onderliggende gevoelens, gerelateerde risico- en beschermende factoren en in wat belangrijk is in de ondersteuning. Maar zij gaven ook aan dat er duidelijke LVB-specifieke verschillen en accenten zijn. Voor de signalering, diagnostiek, ondersteuning en behandeling kan volgens de geïnterviewden in de basis gebruik worden gemaakt van 'reguliere' richtlijnen, instrumenten en handreikingen voor mensen zonder een LVB. Maar voor een goede toepassing daarvan moeten wel LVB-specifieke aanpassingen worden gedaan.

### Aanleiding

Er komt steeds meer aandacht voor suïcide en suïcidepreventie. Zo zijn er bij 113 Zelfmoordpreventie landelijke campagnes geweest om meer aandacht voor suïcidaliteit te vragen. Daarnaast is in 2020 de Derde Landelijke Agenda Suïcidepreventie 2021-2025 (113 Zelfmoordpreventie, 2020) opgesteld en ondertekend. In navolging daarvan is in 2021 de Tweede onderzoeksagenda Suïcidepreventie 2021-2026 (Sluijter et al., 2021) aangeboden aan het ministerie van VWS. Deze onderzoeksagenda sluit aan op de doelstellingen van de Derde Landelijke Agenda. En binnen StroomOP<sup>3</sup> is een project gestart genaamd 'In Contact Blijven' dat specifiek gaat over het terugdringen van suïcides binnen de Jeugdzorg(Plus). Binnen deze initiatieven is er geen, of maar heel beperkt, aandacht voor mensen met een LVB. In de onderzoeksagenda wordt wel de groep sociaal kwetsbare jongeren genoemd als specifieke doelgroep die hoge prioriteit verdienen, maar ook daar wordt LVB niet specifiek genoemd.

In de gespecialiseerde LVB-jeugdzorg, voor jeugdigen met een LVB en ernstige gedragsproblematiek<sup>4</sup>, lijkt er wel meer aandacht te komen voor suïcide en suïcidepreventie. Om daar meer inzicht in te krijgen, is hiernaar een uitvraag gedaan onder de 13 deelnemers van het Landelijk Kenniscentrum LVB (LKC LVB)

<sup>1</sup> Jolanda Douma is onderzoekskoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB. [j.douma@kenniscentrumlvb.nl](mailto:j.douma@kenniscentrumlvb.nl)

<sup>2</sup> Suzanna Homma was van januari-juli 2021 stagiaire bij het Landelijk Kenniscentrum LVB vanuit de UvA (Forensische Orthopedagogiek). Ze heeft meegewerkt aan de interviews en heeft deze getranscribeerd.

<sup>3</sup> StroomOp is een netwerk van jeugdhulp- en onderwijsprofessionals die streven naar eerdere, snellere en beter passende hulp voor jongeren en hun ouders. <https://www.brancheszorgvoorjeugd.nl/stroomop/>

<sup>4</sup> Dit zijn met name de Orthopedagogische Behandelcentra. Voor meer informatie daarover, zie [www.vobc.nu](http://www.vobc.nu).

die deze gespecialiseerde ondersteuning/behandeling bieden. Uit de 7 reacties die daarop kwamen, bleek dat professionals binnen deze organisaties geregeld te maken hebben met jongeren die suïcidale gedachten hebben, daarover uitlatingen doen en/of suïcidaal gedrag laten zien. Ook bleek dat hier maar weinig kennis over is en er veel handelingsverlegenheid is bij directe ondersteuners, zoals begeleiders en gedragsdeskundigen.

Dit was voor het LKC LVB aanleiding om het project 'suicide en suicidepreventie in de gespecialiseerde LVB-(jeugd)zorg' te starten. Doel hiervan was om de kennis en praktijkervaringen die er zijn op te halen, te bundelen en te delen met professionals in deze zorgsector. Dit is gedaan via verschillende activiteiten. Zo is bijvoorbeeld met het Kenniscentrum Kinderen Jeugdpsychiatrie (KJP) in november 2021 een online studiemiddag over suicidepreventie in de KJP en LVB-jeugd zorg georganiseerd. In de Aanbevolen bronnen onderaan dit artikel (na de Literatuur) is een link opgenomen naar het verslag van die middag.

**In dit artikel beschrijven we de bevindingen van een tweede activiteit: een eerste verkenning naar wat bekend is over suicide (van gedachten en uitspraken tot suïcidaal gedrag) bij jeugdigen met een LVB en over suicidepreventie in de gespecialiseerde LVB-jeugd zorg. Gaandeweg deze verkenning is het overigens verbreed naar ook (jong)volwassenen met een LVB (zie methode).**

Het doel van deze verkenning was om meer zicht te krijgen op:

- cijfers rondom suicide bij mensen met een LVB,
- de risico- en beschermende factoren,
- wat belangrijk is in de ondersteuning van mensen met een LVB die suïcidaal zijn en welke competenties daarvoor belangrijk of nodig zijn.

Hierbij is ook (in de basis) nagegaan in welke mate deze bevindingen overeenkomen met of verschillen van die over mensen zonder een LVB.

## Methode

Deze verkenning is gedaan vanuit zowel de literatuur als interviews met professionals in de LVB-(jeugd)zorg over hun ervaringen. Beide lichten we hieronder toe.

### *Literatuurstudie*

Via Google Scholar is naar literatuur gezocht met de termen 'suicide intellectual disability' voor Engelstalige publicaties met 'suicide verstandelijke beperking' voor Nederlandstalige publicaties. Dat leidde tot maar weinig specifieke publicaties. Daarom zijn ook de Literatuuren bestudeerd van dit beperkte aantal gevonden publicaties. Dat leverde nog een paar extra publicaties op, maar de conclusie die nu al getrokken kan worden, is dat dit onderwerp nog onderbelicht is in wetenschappelijk onderzoek. De literatuur die is gevonden en bestudeerd ging daarnaast grotendeels over wat bekend is over de cijfers en de risico- en de beschermende factoren en vrijwel niet over wat belangrijk is in de ondersteuning van mensen met een LVB die suïcidaal zijn. De literatuur kon dus alleen worden gebruikt om antwoord te geven op de eerste twee onderzoeksvragen of -doelen.

### *Semi-gestructureerde interviews*

Door het houden van semi-gestructureerde interviews is geprobeerd om, op basis van de opgedane kennis en ervaringen van de geïnterviewden, inzicht te krijgen in: Wat cliënten met een LVB en ernstige gedragsproblematiek (extra) kwetsbaar maakt voor suïcidale gedachten of gedragingen. Wat de risico- en beschermende factoren zijn. Wat belangrijk is voor een adequate ondersteuning van suïcidale cliënten met een LVB. En wat daarin hetzelfde of anders is vergeleken met wat zij weten over de ondersteuning aan mensen zonder een LVB. Deze informatie is verzameld in 6 interviews die zijn gehouden met 7 professionals/deskundigen.

We zijn op deze manier tot deze 7 respondenten gekomen: Van de 7 reacties op de uitvraag onder de deelnemers van het LKC LVB (zie de Aanleiding), hebben er 5 personen

deelgenomen aan het interview. Dit waren gedragsdeskundigen/behandelaren en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige die meer dan anderen binnen hun organisatie gespecialiseerd zijn in het onderwerp suicidepreventie. Een deel van hen had bijvoorbeeld de rol van aandachtsfunctionaris suicidepreventie binnen hun organisatie. Zij hebben cursussen over dit onderwerp gevolgd en/of geven zelf cursussen of interne bijscholing aan andere professionals. Daarnaast hebben allen ook te maken (gehad) met suïcidale cliënten met een LVB. Zij zijn vaak ook degenen die worden ingeschakeld door collega's als een cliënt suïcidaal is.

Allen zijn apart van elkaar geïnterviewd. Eén persoon heeft nog een collega gevraagd om aan haar interview deel te nemen. Deze persoon werkte vooral met volwassenen met een LVB, waardoor ook over deze leeftijdsgroep informatie is verkregen.

Tot slot is Teunis van den Hazel nog geïnterviewd, omdat hij (bleek gaandeweg deze verkenning) onderzoek uitvoert naar suïcide bij (jong)volwassen cliënten van Trajectum<sup>5</sup>. Daarnaast heeft hij ook in zijn psychotherapeutisch werk veel te maken met suïcidale cliënten met een LVB en geeft hij een cursus over dit onderwerp bij RINO. Daarmee is de doelgroep van dit verkennende onderzoek verbreed naar jongeren en (jong)volwassenen met een LVB en ernstige gedragsproblemen die behandeld worden binnen de gespecialiseerde LVB-(jeugd)zorg.

Alle interviews zijn opgenomen en vervolgens getranscribeerd, zodat ook quotes konden worden opgenomen in dit artikel.

De 7 geïnterviewden hadden met name ervaring met suïcidale uitlatingen en gedragingen van hun cliënten met een LVB. Zij hadden (gelukkig) maar zeer beperkt te maken gehad met suïcides met een fatale afloop. Daarover konden zij dus beperkt informatie geven. Teunis van den Hazel kon dit wel vanwege met name zijn dossieronderzoek van cliënten die waren overleden als gevolg van suïcide.

De geïnterviewden hebben de tekst van dit artikel (voordat het ingediend is) ontvangen en daarbij de vraag gekregen om het te lezen en het te laten weten als er feitelijke onjuistheden in stonden. Daarop hebben 6 van de 7 geïnterviewden gereageerd. Niemand van hen had onjuistheden geconstateerd en iedereen kon zich vinden in de inhoud en strekking van de tekst. Daarmee is een extra kwaliteitstoets op de resultaten gedaan.

## Resultaten

### *Suicide bij mensen met een LVB*

Suïcidale gedachten ontstaan volgens het interpersoonlijke theoriemodel (Joiner, 2005), wat overigens niet specifiek over mensen met een LVB gaat, door onder andere twee interpersoonlijke constructen: het niet of onvoldoende verbonden voelen met anderen (thwarted belongingness) en het gevoel of de overtuiging anderen vooral tot last te zijn (perceived burdensomeness).

Een geïnterviewde verwoordde het als volgt:

“Suïcidaliteit is communicatie over een relationeel probleem. (...) Er zijn nog steeds VG-instellingen die iemand met een suïcidevraagstuk naar de psychiater sturen. Natuurlijk hebben psychiaters een rol, maar daarmee definieer je suïcidaliteit eigenlijk als een psychiatrische stoornis of een symptoom daarvan en dat kan niet.”

De geïnterviewden zien deze gevoelens ook bij hun cliënten met een LVB.

“Het is echt wel een uiting van ‘Ik weet niet meer wat ik moet doen’, ‘Ik ben iedereen tot last’, ‘Iedereen is beter af zonder mij’ en ‘Ik ben helemaal niks waard’.”

Daarnaast geven de geïnterviewden nog aan dat het bij cliënten die zeggen dood te willen zijn, het vooral lijkt te gaan om dit leven niet meer zien zitten en een grote lijdensdruk ervaren.

<sup>5</sup> Trajectum biedt specialistische behandeling en begeleiding aan mensen met een LVB en onbegrepen en risicovol gedrag, zie [www.trajectum.nl](http://www.trajectum.nl).



“Aan de ene kant is er de wanhoop van hoe het leven nu is en dat niet meer aankunnen. Ze zeggen heel erg dat ze dood willen, maar het is echt vooral het leven niet zien zitten en zo extreem piekeren.”

“(…) suicide gaat er niet alleen over of mensen dood willen. Het gaat er eigenlijk over waar je problemen met het leven zitten. (...) Het geeft uiting van een grote lijdensdruk.”

Deze laatste quote laat al een beetje zien dat mensen met een LVB daar meer ondersteuning bij nodig kunnen hebben dan mensen zonder een LVB.

“Als je het gaat nuanceren, willen ze dit leven niet meer. Dat kunnen ze vaak zelf niet bedenken en hebben anderen nodig om dat in te kunnen zien.”

### *Cijfers*

Inzicht in de cijfers is verkregen vanuit de literatuur en andere bronnen, zoals de website van het Centraal Bureau voor de Statistiek.

In 2020 overleden er in Nederland 1823 mensen door zelfdoding, waarvan er 62 jonger waren dan 20 jaar. Dit zijn gemiddeld 5 mensen per dag. Hoeveel daarvan op LVB-niveau functioneerden is niet bekend, want van de Nederlandse overlijdens door suicide worden deze gegevens niet verzameld (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2021; Van den Hazel et al., 2020). Vanuit de verschillende zorgorganisaties voor mensen met een LVB zijn ook geen cijfers bekend over het aantal cliënten dat denkt of uitspraken doet over zelfdoding of werkelijk suïcidaal gedrag laat zien. Er zijn dus geen cijfers bekend over de Nederlandse situatie.

Internationaal onderzoek naar suicide bij mensen met een LVB (uitgaande van de Nederlandse brede praktijkdefinitie: IQ-score tussen 50-85 en significante beperkingen in de adaptieve vaardigheden) is beperkt gedaan. Er is één onderzoek gevonden waarin prevalentiecijfers rondom suïcidaliteit van volwassenen met een IQ-score tussen 70-85 uit de algemene bevolking zijn vergeleken met

die van volwassenen met een IQ-score hoger dan 85 (Hassiotis et al., 2011). Daaruit bleek dat in beide groepen ongeveer evenveel mensen (rond de 17%) ooit suïcidale gedachten had gehad. Significant meer mensen met een IQ-score tussen 70-85 hadden ooit een suïcidepoging gedaan (8,7%) of zichzelf opzettelijk verwond zonder de intentie daaraan te overlijden (7,6%), dan degenen met een IQ-score hoger dan 85 (respectievelijk 5,4% en 4,6%). Deze verschillen waren echter niet meer statistisch significant nadat er gecontroleerd was voor leeftijd en inkomen.

De andere gevonden onderzoeken gingen over mensen met een verstandelijke beperking (VB; IQ-score van 70 of lager) en dus niet alleen over mensen met een LVB, maar ook over degenen met een matige of (zeer) ernstige VB. Degenen met een IQ-score tussen 70-85 waren in de meeste studies uitgesloten. Hierdoor is het lastig om die bevindingen te vertalen naar mensen met een LVB in de Nederlandse situatie (en dus naar de praktijkdefinitie van LVB).

In een reviewstudie concluderen Dodd et al. (2016) dat suicide met fatale afloop minder vaak voor lijkt te komen bij mensen met dan mensen zonder een VB. Binnen de groep mensen met een VB lijkt het bij degenen met een LVB vaker voor te komen dan bij mensen met lagere niveaus van cognitief functioneren. Suïcidepogingen komen ongeveer net zo vaak voor bij mensen met als zonder een (L)VB (rond de 1%).

In een onderzoek van Lunskey (2004) rapporteerde 34% van de 98 volwassenen met een matige VB tot zwakbegaafd niveau suïcidale gedachten te hebben en 11% had één of meer suïcidepogingen gedaan. Bij bijna een kwart waren de familieleden of begeleiders hiervan niet op de hoogte.

Ludi et al. (2012) keken in hun reviewstudie o.a. naar prevalentiecijfers van suïcidale ideaties en gedrag (zonder fatale afloop) op basis van prospectief onderzoek. De gevonden studies betroffen alle jongeren met een (L)VB en bijkomende psychiatrische problemen. De prevalentiecijfers lagen tussen 17-60%, waar-

bij geen onderscheid is gemaakt tussen ideatie en gedrag. Deze brede range verklaren zij door verschillen tussen de bestudeerde onderzoeken in de onderzoeksgroep, -methode en informanten.

Gezien het beperkte onderzoek dat er gedaan is, kunnen er dus geen duidelijke conclusies worden getrokken over de cijfers over suicidaliteit bij mensen met een LVB in zowel de algemene bevolking als de gespecialiseerde hulpverlening. Daarnaast zijn veel van de onderzoeken gedaan in de jaren '90 van de vorige eeuw of begin deze eeuw, waardoor ook niet duidelijk is of die resultaten nog actueel zijn.

De gevonden cijfers zouden echter een onderschatting kunnen zijn, aldus veel onderzoekers. Zo geeft Lunsky (2004) aan dat suicidaliteit lang niet altijd opgemerkt wordt door de omgeving. Onderzoek op basis van informant rapportage lijkt daardoor minder betrouwbaar dan zelfrapportage. Daarnaast zijn volgens Dodd et al. (2016) de methoden die mensen met een VB gebruiken vaker passief, zoals tegen het verkeer inlopen. Overlijden daardoor wordt vaker gezien als een ongeluk en minder gerelateerd aan zelfdoding dan actieve methoden als ophanging. Ludi et al. (2012) zagen ook vaker ongebruikelijke suïcide pogingen bij jeugdigen met een (L)VB, zoals het inslikken van munten en niet meer willen eten. Dit wordt door buitenstaanders mogelijk niet gezien als suïcidaal gedrag.

Tot slot zijn de algemeen bekende risicofactoren voor suïcide voor mensen zonder een LVB (zie hierna) vaker aanwezig bij mensen met een LVB (bijvoorbeeld Van den Bogaard et al., 2020; Wigham & Emerson, 2015). De beschermende factoren worden juist minder vaak gezien bij mensen met een LVB (Salvatore et al., 2016). Hierdoor zou er ook meer suicidaliteit met fatale afloop verwacht kunnen worden bij mensen met een LVB, maar de gevonden cijfers ondersteunen dat niet. Een geïnterviewde zei daarover: "Als je het aantal geslaagde suïcides afzet hiertegen (tegen het grote aantal risicofactoren waar vele jongeren met een LVB

mee te maken hebben, auteurs), dan is eigenlijk het aantal geslaagde suïcides bij jongeren met een LVB heel laag. Veel lager dan dat je zou verwachten, gezien de lijdensdruk bij de groep."

#### *Risicofactoren*

Ondanks methodologische verschillen in de onderzochte studies, komt toch een eenduidig beeld naar voren: de risicofactoren voor suïcide voor mensen met een LVB zijn vergelijkbaar met die van mensen zonder een LVB (Salvatore et al., 2016. Voor volwassenen: Dodd et al., 2016; Mollison et al., 2014; Van den Hazel et al., 2020. Voor jeugdigen: Ludi et al., 2012). Hierbij moet nog wel opgemerkt worden dat die factoren niet los van elkaar staan, maar veelal met elkaar interacteren, en de gevonden verbanden grotendeels correlatieel en niet (per definitie) causaal zijn.

Het gaat om de volgende risicofactoren:

- het hebben van één of meer psychische stoornissen (met name stemmings-, psychotische en traumage-relateerde stoornissen),
- traumatische ervaringen in het verleden, zoals fysieke mishandeling, seksueel misbruik, pedagogische en affectieve verwaarlozing en gepest zijn,
- opgroeien/opgegroeid zijn in stressvolle omstandigheden, zoals in armoede,
- gevoelens van eenzaamheid en isolatie,
- een verleden met zelfverwondend en/of suïcidaal gedrag,
- verlies van contact met familie (significant familial loss), zoals door overlijden, adoptie of uithuisplaatsing, of (dreigend) verlies van contact met andere belangrijke personen door bijvoorbeeld (aanstaande) verhuizingen en overplaatsingen,
- verhoogde mate van stress,
- gebrek aan/gemis van sociale steun,
- sociale problemen/relatieproblemen,
- minder ervaren wederkerigheid in relaties,

- ervaren afwijzing,
- fysieke beperking of een chronische medische aandoening.

Zoals eerder aangegeven, zijn veel van deze risicofactoren vaker aanwezig bij mensen met dan zonder een LVB. Uit onderzoek is bijvoorbeeld naar voren gekomen dat in de gespecialiseerde LVB-zorg veel cliënten met traumatische jeugdervaringen zijn en die uit een problematische gezinssituatie komen (Vervoort-Schel et al., 2018).

Een geïnterviewde verwoordde dit als volgt:

“Als ik kijk naar onze populatie jongeren, dan is er bijna geen jongere die alleen een LVB heeft. Wij hebben de jongeren met multiproblematiek. Het systeem is vaak ontregeld. Er is vaak sprake van psychiatrische problematiek en jeugdcriminaliteit. Daar komt dus van alles bij kijken. Hoe uitzichtlozer je leven is of hoe traumatischer je verleden is, dat zijn natuurlijk zaken die suïcidale gedachten in de hand kunnen werken.”

Van den Hazel et al. (2020) noemen in hun artikel nog risicofactoren die in de begeleidings- en behandelomgeving kunnen ontstaan of daar versterkt kunnen worden en die bijdragen aan een minder veilig gevoel en minder stabiliteit. Zij noemen bijvoorbeeld het verblijven in een omgeving met andere cliënten die hun eigen gedragsproblemen en crises hebben, maar ook het personeelsverloop onder directe begeleiders. In een interview in Markant zegt Van den Hazel hierover: “Het feit dat je begeleiding krijgt, kan een risicofactor op zich zijn. Laatst sprak ik een man die tussen zijn 18e en 27e jaar op zeventien plekken heeft gewoond. Hoeveel begeleiders heeft zo’n man wel niet gehad? Je krijgt een vorm van geïnstitutionaliseerd onthechten” (Veurink, 2021, p. 13).

De handelingsverlegenheid van begeleiders zelf zien Van den Hazel et al. (2020) ook als risicofactor. Wanneer een cliënt suïcidaal gedrag vertoont, is de reactie van begeleiders vaak gericht op het waarborgen of vergroten van de veiligheid en het voorkomen van een suïcidepoging, zoals cameratoezicht, het ont-

doen van de kamer van middelen waarmee suicide gepleegd kan worden en verblijf in een time-outruimte. Hierdoor loop je het risico dat de belangrijkste beschermende factor (namelijk gehoord, gezien en benaderd worden) naar de achtergrond verdwijnt. In de interviews is ook gezegd dat mensen die suïcidaal zijn, vooral behoefte hebben aan iemand die luistert en contact houdt, en juist niet aan veiligheidsmaatregelen. Dit betekent ook dat een cliënt die ervaren heeft dat hij in zijn vrijheid beperkt wordt als hij over zijn suïcidale gedachten vertelt of suïcidaal gedrag laat zien, daardoor juist niet meer open over durft te zijn over zijn suïcidale gevoelens. En hierdoor kan de situatie onbedoeld dus juist verergeren.

De geïnterviewden is gevraagd wat zij als belangrijke kenmerken of risicofactoren zien voor suïcidaliteit (van gedachten tot en met suïcidaal gedrag) bij mensen met een LVB in de gespecialiseerde (jeugd)zorg. Zij noemden een aantal (met elkaar samenhangende) kenmerken/factoren, die vaak ook weer gerelateerd zijn aan de hiervoor genoemde (algemene) risicofactoren, zoals het ervaren van afwijzing en een verhoogde mate van stress.

- **Laag zelfbeeld, veel faalervaringen, afwijzingen en een negatiever en onduidelijk toekomstperspectief.**

“Wat typisch LVB is (...) de dromen die in duigen vallen. Ervaren dat je te dom bent en het na zoveel jaren nog steeds niet lukt om bijvoorbeeld automonteur te worden.”

“Het feit dat ze vaak een laag zelfbeeld hebben en ze er ook echt van overtuigd zijn dat hun omgeving er baat bij heeft dat ze er niet meer zijn, is bij deze populatie ook wat meer versterkt, omdat ze een geschiedenis kennen van heel veel afwijzing. Het gaat niet goed thuis, ik kan ook niet meer thuis wonen, het lukt ook niet op school. Een groot gedeelte wordt ook afhankelijk van hulp. Daardoor is het zelfbeeld ook aangetast. Dit maakt het risico op kwetsbaarheid nog groter.”

“Bij ons zie ik vrij vaak dat jongeren gaan richting een doorplaatsing in het komende jaar. Dan gaan de gedragswetenschappers kijken waar iemand naartoe kan. (...) Dat is buitengewoon vaag en geeft een jongere heel weinig controle en dus weinig grip op zijn eigen leven.”

- **Overvraging, door zowel zichzelf als de omgeving.**

“Mensen met een LVB overvragen zichzelf en worden ook heel makkelijk overschat door de omgeving. Dit is heel stressverhogend en maakt dat je het leven heel ingewikkeld vindt en niet zo goed meer weet hoe je het leven moet leven.”

- **Beperkte copingvaardigheden om met de vaker voorkomende problemen, spanningen en gedachten om te gaan.**

“(...) geen grip meer denken te hebben op het eigen leven en eigen hoofd. Juist bij LVB is dit nog versterkend (...) waarbij het nog lastiger is om alternatieven voor jezelf te bedenken.”

“Bij de jongeren met een LVB gaat het denk ik meer over totaal het overzicht kwijt zijn en helemaal overladen worden door zoveel stressvolle zaken.”

“Suïcidaal gedrag en uitlating zijn vaak uitingen van een verkeerde manier een hulpvraag stellen, een manier om duidelijk maken dat ik het wel heel erg zwaar heb. (...) Het wordt een onderdeel van de coping. Als het even niet lekker gaat of ze weten niet hoe ze hun spanning moeten reguleren, dat ze dan terugvalen op dit gedrag.”

- **Verminderde impulscontrole, ondoordacht handelen en minder inzicht in oorzaak-gevolgrelaties.**

Dit betreft vooral factoren en gedrag waardoor iemand kan overlijden, maar wat niet per se de bedoeling is. Van den Hazel et al. (2020) zagen in hun dossieronderzoek

(waarin dossiers van 11 door suïcide overleden cliënten waren bestudeerd) dat 8 van de 11 cliënten suïcide hadden gepleegd als een reactie op een emotie, op een situatie waarin zij sterke onmacht en frustratie ervoeren, zonder dat er duidelijke aanwijzingen waren voor een vooropgezet plan. De geïnterviewden benoemden deze factoren ook in relatie tot suïcidaal gedrag.

“Ik durf als hypothese te stellen dat ondoordacht handelen, als rechtstreeks een gevolg van een LVB, een risicofactor vormt. De domme dingen doen. Onvoldoende bedenken dat je dood kunt gaan aan het doen van risicovolle dingen.”

“Dat vind ik wel het grootste gevaar: dat ze impulsief verkeerde keuzes maken en dat het dan verkeerd afloopt. De (negatieve) gedachten zijn in vergelijking met een normaalbegaafde hetzelfde, alleen zijn ze niet in staat om op tijd die impulscontrole te hebben en om dan te kunnen denken ‘Wat ben ik nou eigenlijk aan het doen, of is dat wel handig?’ Het minder goed kunnen overzien van oorzaak-gevolg is toch wel typisch LVB.”

“Wij hebben ook een meisje dat inmiddels bij oplopende spanning batterijen slikt. Dit is heel slecht en kan heel fataal aflopen. (...) Dit is denk ik al 50 keer tegen haar gezegd. (...) Als jongere met een LVB kijk je heel erg in het hier en nu en niet naar consequenties op lange termijn en dat soort dingen. Als het iedere keer meevalt, word je dus ook iedere keer bekrachtigd in je gedrag dat het dus ook wel meevalt.”

- **Onderdiagnostiek van trauma- en stemmingsproblematiek bij mensen met een LVB,** waardoor deze ook onderbehandeld blijven en daardoor het risico op suïcide hoog wordt/blijft. Dit blijkt uit het onderzoek van Van den Hazel et al. (2020), maar is ook door twee geïnterviewden genoemd.



*Beschermende factoren*

In de bestudeerde literatuur is er veel minder aandacht voor beschermende factoren dan voor risicofactoren (Salvatore et al., 2016). Mollison en collega's (2014) benoemen dat de beperktere cognitieve vaardigheden, zoals een beperkter vermogen tot plannen en organiseren, het lastiger kunnen maken om bijvoorbeeld een locatie te bepalen waar ze niet gestopt zullen worden in hun suïcidepoging. Daarnaast zijn mensen met een LVB zich er niet altijd van bewust dat bepaalde handelingen (die wel gedaan worden vanuit een wens om niet meer te leven) waarschijnlijk geen fatale afloop zullen hebben. Tegelijkertijd constateren Mollison en collega's ook dat deze vaardigheden niet altijd noodzakelijk zijn om een suïcidepoging te doen.

Salvatore en collega's (2016) halen onderzoek van Lunsky en collega's aan (2012) die stellen dat vergeleken met volwassenen zonder een LVB volwassenen met een VB mogelijk minder beschermende factoren hebben. Het gaat dan om factoren als veerkracht, coping- en probleemoplossingsvaardigheden en (het vermogen tot) hulp zoeken. Beperkingen hierin zijn hiervoor juist als risicofactoren benoemd gerelateerd aan een LVB.

De geïnterviewden is ook gevraagd wat zij als beschermende factoren zien voor suïcide bij mensen met een LVB.

Eén geïnterviewde gaf aan dat mensen met een LVB mogelijk 'doorzichtiger' zijn en minder goed in staat zijn om hun suïcidale gedachten en gedragingen voor zich te houden en de omgeving voor te liegen of om de tuin te leiden. Ook werd herkend dat het vooruitdenken, plannen en bewust dingen doen, ingewikkeld zijn voor mensen met een LVB. Dit zijn geen beschermende factoren voor het hebben van suïcidale gedachten, maar mogelijk wel voor het doen van een suïcidepoging. Eén geïnterviewde zei over de grotere moeite met plannen nog het volgende: "Bij normaal begaafde jongeren wordt de mate van planning gebruikt om een inschatting te maken van de ernst van de suïcidaliteit. (...) Dat maakt de triagewijzer van 113 onbruikbaar voor LVB. Als je die zou

gebruiken voor iemand met een LVB zou je dus altijd op een klein risico uitkomen."

Daarnaast werden nog een aantal andere beschermende factoren genoemd:

- Het opbouwen van een goede therapeutische relatie tussen begeleiders en cliënt en het bevorderen van een steunend netwerk, wat samenhangt met de eerder genoemde risicofactor 'gebrek aan/gemis van sociale steun'.  
"Als we het steunend netwerk kunnen uitbreiden, ouders kunnen betrekken en anderen, de steunstructuur kunnen uitbouwen, dat werkt wel beschermend."
- Het hebben van een vaste woonplek, een goede daginvulling en een goede overgang na het 18e jaar. Een geïnterviewde zei over dit laatste (overigens verwoord als risicofactor):  
"Dan komt er toch wel veel druk te liggen op een jongere met een LVB. Ze weten gewoon niet wat er op hen afkomt. (...) Waar ook een spanningsveld zit, is de vraag 'krijg ik nog wel een indicatie van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg, auteurs) na mijn 18e of moet ik hier straks weg?'"
- Het wonen en leven in een situatie waarin professionals zijn.  
"Ook al zullen de professionals niet altijd goed weten hoe ze met suïcidaal gedrag om moeten gaan, vaak kennen ze hun cliënten wel goed genoeg om te weten dat er echt iets niet goed zit op dat moment en dat er iets moet."
- Een goede emotionele band met de familie werd door één geïnterviewde nog specifiek als beschermende factor voor het werkelijk doen van een suïcidepoging genoemd.  
"Het besef dat ze het de familie niet aan willen doen."

*Ondersteunen bij suïcidale uitlatingen en suïcidaal gedrag*

De geïnterviewden gaven aan dat wat voor mensen zonder een LVB geldt, wat betreft signaleren, diagnostiek, ondersteuning, behandeling en preventie, in de basis ook geldt voor mensen met een LVB, zowel wat betreft de te volgen stappen (procedures) als inhoudelijk. Dit betekent dat de richtlijnen, handreikingen en protocollen die zijn opgesteld voor mensen zonder een LVB en de documenten, instrumenten en trainingen van 113 Zelfmoordpreventie ook bij mensen met een LVB gebruikt kunnen worden. Een aantal voorbeelden daarvan is genoemd onder het kopje 'Aanbevolen bronnen voor meer informatie' na de Literatuur.

De geïnterviewden gaven echter ook aan dat het hierbij wel belangrijk is om te weten wat een LVB is, hoe het kan samenhangen met suïcidaliteit en waar een professional rekening mee moet houden als hij/zij met iemand met een LVB en suïcidale gedachten of suïcidaal gedrag te maken krijgt. De meeste geïnterviewden missen specifieke informatie en trainingen over suïcide bij mensen met een LVB en zij zijn zij vaak degenen die deskundigheidsbevordering geven aan collega-gedragsdeskundigen en begeleiders. Zij maken daarin zelf de vertaalslag naar de LVB-(jeugd)zorg.

In de volgende paragrafen lichten we een aantal aandachtspunten in de ondersteuning van suïcidale cliënten met een LVB nader toe. Daarvan gelden de meeste ook voor de ondersteuning van suïcidale mensen zonder een LVB. We noemen ze hier toch, omdat we eerder constateerden dat de wetenschappelijke literatuur rondom suïcidaliteit en LVB vrijwel niet ingaat op wat belangrijk is in de ondersteuning. In dit artikel willen we daar daarom wel expliciet al aandacht aan schenken, met daarbij de opmerking dat dit een eerste aanzet is.

*Aandachtspunten in de ondersteuning*

Hoe een cliënt die suïcidaal is ondersteund moet worden, verschilt per cliënt en is maatwerk, aldus de geïnterviewden. Het wordt bepaald op basis van een goede beeldvorming

van de cliënt op dat moment. De geïnterviewden noemden echter ook aandachtspunten in de ondersteuning die voor alle suïcidale mensen gelden, en of dus ook voor die met een LVB.

*Neem suïcidale uitspraken van cliënten altijd serieus*

"Als iemand aangeeft niet meer te willen leven, moeten we dat te allen tijde serieus nemen (...) Bij onze cliënten is het wel iets wat ze makkelijk kunnen zeggen: het gaat niet goed met mij, mijn leven heeft geen zin meer. Dan merk ik wel dat de tools van begeleiders ontbreken om daar goed op in te spelen en om dan helder te krijgen van wat nou het onderliggende probleem is."

"Als een nieuwe cliënt een eerste poging doet, dan gaan we dat altijd onderzoeken. Dat nemen we altijd serieus. Je kan het je niet permitteren om dat niet te doen. (...) Ook al is het risico niet altijd direct heel hoog, het geeft wel uiting van een grote lijdensdruk. We hebben het hier over kinderen, dus daar zal je wat mee moeten."

*Blijf rustig en vermijd een schrikreactie*

Als een cliënt suïcidale uitspraken doet of gedrag laat zien, is het belangrijk dat professionals rustig blijven en een schrikreactie vermijden. Dit is vooral belangrijk om het contact met de cliënt te behouden. Eén geïnterviewde had dit ook zo direct van een cliënte gehoord.

"Een meisje gaf aan: 'Ik voel me zo ontzettend belast om dit te zeggen en ik ben zo bang dat iedereen schrikt.' Dus als diegene niet schrikt en haar gewoon serieus neemt en rustig blijft en zegt 'Ik ben hier voor jou en om naar jouw verhaal te luisteren.' Dan laat je zien dat je er bent, dat je niet van slag raakt. Dat je het eigenlijk aankan wat diegene jou vertelt."

Een andere geïnterviewde benadrukte dat een schrikreactie ertoe kan leiden dat een cliënt zich juist van die begeleider kan gaan afsluiten. Ze verwoordde het vanuit het clientperspectief.

“Ik kijk wel uit om het aan jou te tonen. Ik wil jou niet kwijt. Ik wil je geen pijn doen en ik heb ook geen zin in gedoe deze avond.” Vervolgens gaf de geïnterviewde aan: “De cliënt ziet ook dat jij er last van hebt.”

Weer een andere geïnterviewde benoemde nog dat het voor jongeren met een LVB lastig kan zijn om open te zijn over hun suicidale gevoelens of dit liever niet willen of durven te zijn, uit angst voor mogelijke gevolgen. Het zou dan kunnen gaan om de eerder genoemde gevolgen als het moeten verblijven in een time-outruimte of anderszins begrensd worden en wellicht een overplaatsing, omdat suicidaliteit een contra-indicatie voor hun verblijf en behandeling kan zijn. Hun suicidale gedachten worden dan overschaduwed door probleemgedrag.

“Voor jongeren die zich rot voelen, is het allermakkelijkste om een beetje geïrriteerd en semi-agressief gedrag te vertonen. Dat is de meest veilige optie. (...) We hebben natuurlijk heel veel cliënten met gehechtheidsproblemen die altijd bang zijn dat ze weg moeten. (...) Als je iets heftigs zegt (zoals suicidale uitspraken, auteurs), dan loop je natuurlijk altijd het risico dat je ‘overboord gegooid’ wordt.”

*Ga met een open houding het gesprek aan, praat erover*

Ook bij cliënten met een LVB is het belangrijk om juist wel over suicide te praten. In het interview in Markant (Veurink, 2021, p. 12) geeft Teunis van den Hazel aan: “We zijn bang dat we een suicide in de hand werken door erover te praten. (...) Terwijl het omgekeerde waar is: over de dood praten leidt niet tot een toename van dit-leven-niet-meer-willen. Er niet over spreken juist wel, want dat versterkt de eenzaamheid.” Dit laatste, gevoelens van eenzaamheid, werd eerder in dit artikel als risicofactor voor suicide genoemd. Om dit ‘praten over’ te bevorderen, heeft Trajectum (2017) vertelplaten voor cliënten en begeleiders ontwikkeld die houvast bieden voor begeleiders in het aangaan van een gesprek met cliënten over de dood of over dit leven niet meer willen of aankunnen.

Een geïnterviewde gaf aan dat het ‘krampachtige’ van praten over suicide eraf moet.

“Ik word er moe van als je weer iets ziet over suicide en er wordt aangegeven dat het zo moeilijk is om over te praten. Dat is echt onzin. (...) Het gaat namelijk helemaal niet over suicide en over doodgaan. Het gaat over kinderen die met een probleem zitten. (...) Als het gesprek goed gaat zie je echt dat de spanning weggaat. Cliënten zien het vaak als heel prettig en hebben het gevoel dat eindelijk een keer iemand snapt wat ze nou bedoelden.”

In het gesprek over suicide is het vooral belangrijk om te luisteren en niet meteen met oplossingen te komen.

“Wat je absoluut niet moet doen, is met oplossingen komen of je eigen verhaal eroverheen gooien. Dan ben je echt iemand meteen kwijt. Positieve kanten benoemen van het leven van een jongere, doe je absoluut niet, omdat je daarmee zijn of haar lijden ontkent. Dat is namelijk jouw visie op de wereld en niet zijn of haar visie.”

Alle geïnterviewden benadrukken dat bij signalen van suicide vragen gesteld moeten worden om helder te krijgen wat er speelt en hoe groot het risico is.

“Als iemand een uitlating doet in die richting, ook al is hij dubbelzinnig en denk je van wat bedoelt hij nou eigenlijk, dan vraag je dus: ‘Wat bedoel je nou eigenlijk?’ Dat je het dus niet probeert te vermijden of te negeren. Gewoon echt de open houding naar suicidaliteit.”

Die vragen die dan gesteld kunnen worden, zijn direct en concreet.

“Dat zijn eigenlijk de standaard vragen die 113 ook wel aangeeft. Bijvoorbeeld: heb je weleens zelfmoordgedachtes? Denk je soms dat het beter is als je er niet meer bent? Dan vraag je uit hoe sterk die gedachtes zijn, hoe vaak ze er al zijn, of er bijvoorbeeld al een concreet plan is, heb je daar al spullen voor verzameld, wat houdt je op dit moment nog tegen? Allemaal dat

soort vragen om concreet te krijgen hoe sterk die gedachten zijn en hoe hoog het risico is dat er daadwerkelijk een suïcide gepleegd gaat worden.”

“Je moet jezelf toestemming geven om zo onbeschaamd te zijn dat je gewoon alles mag vragen in zo’n situatie. Doorvragen is een blijk van compassie.”

Het gesprek, maar ook observatie, heeft ook als doel om te achterhalen wat er achter die uiting van suïcide/niet meer willen leven/dit-leven-niet-meer-willen schuilgaat. Wat is de hulpvraag van die persoon op dat moment?

“Het gaat eigenlijk over waar je problemen met het leven zitten.”

“In het contact maken zit je echt op twee sporen daarin. Wat je op het ene spoor doet, is gewoon luisteren, bevestigen en meeleven. Op het andere spoor ben je informatie aan het verzamelen.”

Een geïnterviewde noemde hierbij nog specifiek het belang van het voeren van gesprekken over zingeving. Dit is wel specifiek gerelateerd aan het hebben van een LVB.

“Een zingevend perspectief, het leren leven met een verstandelijke beperking. Je kan geen automonteur worden of een bediende op een terras, maar wat kan je dan wel? Hoe ga je leren omgaan met de pijn die het jou oplevert dat je niet bent zoals je broer. Dat je geen Audi hebt en geen mooie vriendin hebt en dat je ouders misschien wel gelijk hebben dat je nooit kinderen zult kunnen hebben?”

#### *Ondersteun bij het omgaan met suïcidale gedachten en gevoelens*

Om met suïcidale gedachten en gevoelens om te gaan, zijn mensen met een LVB afhankelijker van anderen dan mensen zonder een LVB. Daar hebben ze veel en dus meer ondersteuning dan anderen bij nodig. In onderstaande uitspraak komt dit LVB-specifieke duidelijk naar voren en dat een professional daar extra aandacht aan moet besteden.

“Jongeren zonder een LVB kan je veel beter trainen op ‘Wat voel ik nou?’: ‘Ik voel bijvoorbeeld dat de spanning opbouwt. Ik voel dat ik gefrustreerd raak. Ik voel dit aan mijn keel. Ik pak er even mijn plan bij. Wat zou ik ook alweer gaan doen? Oh ja, ik zou even naar buiten gaan en wandelen.’ Al dat soort technieken is voor mensen met een LVB ontzettend ingewikkeld. Hierbij moeten we heel vaak herhalen en nagaan ‘waar zit je nu en wat gaan we ook alweer nu doen?’ Die ondersteuning is bij mensen met een LVB veel groter.”

#### *Gespreksvaardigheden aansluiten bij een LVB*

Inhoudelijk worden dezelfde onderwerpen besproken en kunnen volgens de geïnterviewden ook bestaande instrumenten (die zijn ontwikkeld voor mensen zonder een LVB) worden gebruikt. Maar in de gespreksvoering en hoe je vragen stelt moet wel rekening worden gehouden met de LVB, zoals met het lager dan gemiddelde niveau van taalbegrip en taalgebruik. Hoe dat kan worden gedaan, staat bijvoorbeeld beschreven in de Richtlijn effectieve interventies LVB (De Wit et al., 2011), de Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB (Douma et al., 2012) en in de publicatie Aansluiten bij een LVB...(hoe) doe jij dat? (Landelijk Kenniscentrum LVB, 2021). De volgende aandachtspunten zijn in de interviews genoemd:

- Gebruik simpele taal, met concrete woorden en korte zinnen.
- Vraag nog concreter door.

“Je mag nooit aannemen dat je hetzelfde bedoelt met iets. (...) Ik heb zo vaak meegemaakt in de praktijk dat er iets aangenomen wordt en dat blijkt dan helemaal niet te kloppen. Je zult alles moeten navragen wil je het zeker weten.”

- Ga goed na of de persoon heeft begrepen wat je vroeg of zei.

“Eén van de belangrijkste dingen bij suïcidepreventie is het goed doorvragen. Ik denk bij jongeren met een LVB is het goed checken of de client de vraag begrijpt van



- belang, dus goed doorvragen, maar ook nagaan of het duidelijk is wat je vraagt.”
- Wees duidelijk en direct.
 

“Draai er niet omheen, wees ‘to the point’. Ga niet denken dat ze hints moeten kunnen pakken.”
  - Maak gebruik van pictogrammen en kleuren of visuele hulpmiddelen als dat iemand helpt om dingen beter te begrijpen of zelf aan te geven (bijvoorbeeld in een signaleringsplan). Voorbeelden die genoemd zijn, zijn kaartjes die een cliënt aan een begeleider kan geven om aan te geven dat het niet goed gaat met hem/haar. Of het gebruik van een schriftje waarin een cliënt zijn/haar gedachten kan opschrijven en aan de begeleiding kan laten lezen.
  - Bied hulp om gedachten, gevoelens en gedrag in de tijd/op een tijdslijn te plaatsen.
 

“Vaak zie je ook wel dat er een slecht tijdsbesef is. Dus als je vraagt van: ‘Hoelang spelen dat soort gedachten al?’ Dan krijg je vaak een antwoord: ‘Dat weet ik niet.’ Ik probeer dan vaak dingen te linken aan schoolvakanties, jaargetijden.”
  - Bied hulp bij het duiden van gevoelens door te vertellen wat iemand mogelijk kan voelen.
 

“Ze kan dan ook heel slecht haar gevoel duiden. Het mentaliseren is gewoon nooit op gang gekomen. (...) Ondertitel haar gevoelens en check of dit klopt.”

### Discussie

Betrouwbare cijfers ontbreken, maar uit zowel de literatuur als de interviews blijkt dat ook mensen met een LVB in de gespecialiseerde zorg suïcidale gedachten hebben, uitspraken daarover doen en suïcidaal gedrag laten zien, soms met fatale afloop. Het lijkt zelfs aannemelijk dat zij vaker deze gedachten en/of gedragingen hebben dan mensen zonder een

LVB, omdat zij met meer risicofactoren te maken krijgen en minder beschermende factoren daar tegenover kunnen stellen.

Uit deze verkenning blijkt dat er duidelijke overeenkomsten zijn tussen dat wat bekend is over en geldt voor mensen zonder en met een LVB, zoals de aard van de risicofactoren, wat belangrijk is in de ondersteuning en dat hierover het gesprek moet worden aangegaan. In de basis zijn daarom de trainingen, handboeken, richtlijnen, protocollen et cetera over suïcidale mensen zonder een LVB ook bruikbaar voor mensen met een LVB. Maar kennis van een LVB en van LVB-gerelateerde kenmerken is belangrijk om bijvoorbeeld het risico op suïcidaliteit in te kunnen schatten (zie ook de paragraaf over de risico- en beschermende factoren). Maar ook iemand met een LVB goed kunnen ondersteunen en op een adequate manier het gesprek daarover aan kunnen gaan, vraagt om kennis over en kunnen aansluiten op de LVB. De inhoud en de strekking van de ondersteuning is dus wezenlijk niet veel anders dan dat voor mensen zonder een LVB, maar in hoe dat gedaan wordt, is die LVB-expertise wel van groot belang. Hoe dat precies gedaan moet worden, is echter (voor zover ons bekend) geen onderdeel van die trainingen, handboeken etc. De concrete aandachtspunten die de geïnterviewden hebben genoemd, geven hiervoor wel een eerste aanzet.

Hieronder doen we nog een aantal aanbevelingen. Die zijn allereerst op, met name, het niveau van de zorgorganisaties, want dat is een randvoorwaarde om professionals toe te rusten met kennis en vaardigheden rondom het omgaan met suïcidaliteit van mensen met een LVB. Omdat uit deze verkenning is gebleken dat er maar beperkt onderzoek is gedaan en er weinig tot geen cijfers bekend zijn over LVB en suïcide, doen we daarvoor ook een aantal aanbevelingen.

### *Aanbevelingen voor zorgorganisaties en professionals*

Om de professionals in de gespecialiseerde LVB-zorg beter toe te rusten om met suïcidale cliënten om te gaan, doen we een aantal aanbevelingen.

Alle LVB-zorgorganisaties dienen een suïcideprotocol te hebben, dat bekend is bij de professionals, en waarin duidelijk staat beschreven hoe gehandeld moet worden bij signalen van suïcidaliteit.

Zorgorganisaties en zeker die in de gespecialiseerde LVB-zorg zouden, alleen al vanwege het grote aantal cliënten dat met meerdere risicofactoren te maken heeft (gehad), structureel, en niet als reactie op suïcidaal gedrag van cliënten, hun professionals moeten (bij) scholen over suïcidaliteit. Daarin moet kennisoverdracht plaatsvinden, inclusief de visie op suïcidaliteit, maar er moet ook veel geoefend worden met bijvoorbeeld omgaan met signalen van cliënten en gespreksvoering. Bij voorkeur zou dat gedaan worden aan de hand van trainingen en handreikingen die specifiek over suïcidaliteit bij mensen met een LVB gaan. Aangezien die er niet lijken te zijn, moeten die ontwikkeld worden. Ook zouden er binnen een zorgorganisatie aandachtsfunctionarissen benoemd kunnen worden die dit onderwerp op de agenda blijven zetten.

Het begeleiden van suïcidale cliënten is heel zwaar. Het brengt veel angst, spanning en onzekerheid met zich mee. Daarom moet er opvang en ondersteuning zijn voor professionals die daarmee te maken krijgen. Maar ook tijd voor intercollegiaal overleg en intervisie is belangrijk. In preventieve zin is het ook belangrijk om aandacht te besteden aan de zelfzorg van de professionals. Hoe kunnen zij goed voor zichzelf zorgen, zodat ze er ook voor deze cliënten kunnen zijn?

Om in de diagnostiek, ondersteuning en gespreksvoering aan te sluiten op de LVB kunnen de eerder genoemde publicaties van het Landelijk Kenniscentrum LVB worden geraadpleegd (De Wit et al., 2011, Douma et al., 2012, Landelijk Kenniscentrum LVB, 2021).

#### *Aanbevelingen voor registratie en onderzoek*

Omdat er nog maar zo weinig (recent) onderzoek naar suïcide en LVB is gedaan, is een eerste aanbeveling dat dit gedaan gaat worden. Dit betreft dan onderzoek naar cijfers, naar gerelateerde factoren, naar passende ondersteuning et cetera. Daarbij is het ook belangrijk dat mensen met een IQ-score tussen 70-85 en

significante beperkingen in de adaptieve vaardigheden geïnccludeerd worden.

Om meer inzicht te krijgen in de suïcidecijfers en ook om deze te kunnen vergelijken met die van mensen zonder een LVB, is het belangrijk dat in geval van een suïcide met fatale afloop gegevens over een mogelijke LVB geregistreerd gaan worden, naast bijvoorbeeld leeftijd en geslacht. Omdat een LVB niet altijd bekend is, zou ook gericht nagedacht moeten worden over factoren die kunnen wijzen op een LVB, zoals opleidingsniveau. Ook bij de meldingen die bij 113 Zelfmoordpreventie binnenkomen, zou hier gericht naar gevraagd en op geregistreerd kunnen of moeten worden. Binnen zorgorganisaties zelf zou ook geregistreerd kunnen worden hoeveel cliënten met een LVB suïcidale gedachten hebben, uitspraken doen en gedrag laten zien, al dan niet met fatale afloop.

Om werkelijk zicht te krijgen op wat er speelt bij mensen met een LVB die met suïcidale gedachten kampen, om hoeveel mensen dit gaat en wat zij zelf belangrijk vinden in de ondersteuning, is het belangrijk dat onderzoekers deze mensen zelf hierover spreken. Onderzoek van Lunsy (2004) liet immers zien dat mensen uit de omgeving suïcidaliteit lang niet altijd opmerken en dat zelfrapportage betrouwbaarder lijkt dan informantenrapportage.

Als een cliënt suïcide heeft gepleegd, is het uitvoeren van psychologische autopsie een belangrijk instrument om zicht te krijgen op wat er in het leven van die persoon is gebeurd voorafgaand aan zijn/haar suïcide. Hierdoor ontstaat er ook meer inzicht in de omstandigheden en factoren die hieraan mogelijk hebben bijgedragen of een rol speelden. Die inzichten kunnen vervolgens ook weer aanknopingspunten bieden voor suicidepreventie van andere personen.

Dit onderzoek ging over suïcide bij mensen met een LVB en ernstige gedragsproblemen in gespecialiseerde zorgvoorzieningen. Het is niet bekend in welke mate de bevindingen ook gelden voor mensen met een LVB zonder ernstige gedragsproblemen die niet in zorg zijn. Ook daar zou onderzoek naar gedaan kunnen worden.

*Kritische analyse van deze verkenning*

Om de resultaten en aanbevelingen goed te kunnen plaatsen, eindigen we dit artikel met een kritische analyse van dit verkennende onderzoek. Het aantal geïnterviewden was beperkt en er was sprake van een 'gemakssteekproef'. Alleen deelnemers van het LKC LVB die hadden gereageerd op de 'uitvraag' rondom suicide (zie Aanleiding) zijn uitgenodigd voor een interview. Uitzondering was Teunis van den Hazel die gericht benaderd was vanwege zijn onderzoek en expertise. De geïnterviewden bleken echter wel degenen te zijn die binnen hun organisatie de meeste expertise hadden op dit gebied. Daarnaast kwam veel van dat wat gezegd is tijdens de verschillende interviews met elkaar overeen. De geïnterviewden hebben de ingediende versie van dit artikel vooraf nog gelezen en hebben inhoudelijk geen onjuistheden geconstateerd.

We zijn dus van mening dat we de onderzoeksvragen hebben kunnen beantwoorden en dat we met dit artikel een eerste indruk hebben kunnen geven over wat bekend is over en belangrijk is ten aanzien van suicide bij mensen met een LVB en ernstige gedragsproblemen en de ondersteuning.

**Literatuur**

- 113 Zelfmoordpreventie (2020). *Derde Landelijke Agenda Suicidepreventie, 2021-2025*. Op 12 april 2022 verkregen via <https://open.overheid.nl/repository/ronl-cdb3e3c2-6eed-4ca0-9a3a-c8123841466c/1/pdf/derde-landelijke-agenda-suicidepreventie-2021-2025.pdf>
- Bogaard, M. van den, Boven, S., Berg, M., Blokenhoeve, J. van den, & Drost, J.-W. (2020). *Cognitieve gedragstherapie bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en een psychische stoornis: Een handreiking voor behandelaren CGT*. Te downloaden via <https://www.academischewerkplaatskajak.nl/cgt-bij-jeugdigen-met-een-lvb-en-een-psychische-stoornis/>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2021). *1825 mensen maakten een einde aan hun leven in 2020*. Verkregen via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2021/16/1-825-mensen-maakten-een-einde-aan-hun-leven-in-2020>
- Dodd, P., Doherty, A., & Guerin, S. (2016). A systematic review of suicidality in people with intellectual disabilities. *Harvard Review of Psychiatry, 24*(3), 202-213. Doi: 10.1097/HRP.0000000000000095
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG. Te verkrijgen via <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/richtlijn-diagnostisch-onderzoek-lvb/>
- Hassiotis, A., Tanzarella, A., Bebbington, P., & Cooper, C. (2011). Prevalence and predictors of suicidal behaviour in a sample of adults with estimated borderline intellectual functioning: Results from a population survey. *Journal of Affective Disorders, 129*(1-3), 380-384. Doi: 10.1016/j.jad.2010.10.002
- Hazel, T. van den, Didden, R., Nijman, H. L. I., & Beurs, D. P. de (2019). Suicide bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 62*(12), 1022-1029.
- Joiner, T. (2005). *Why people die by suicide*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ludi, E., Ballard, E. D., Greenbaum, R., Pao, M., Bridge, J., Reynolds, W., & Horowitz, L. (2012). Suicide risk in youth with intellectual disability: The challenges of screening. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 33*(3), 431-440. Doi: 10.1097/DBP.0b013e3182599295
- Lunsky, Y. (2004). Suicidality in a clinical and community sample of adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 25*(3), 231-243. Doi: 10.1016/j.ridd.2003.06.004
- Lunsky, Y., Raina, P., & Burge, P. (2012). Suicidality among adults with intellectual disability. *Journal of Affective Disorders, 140*(3), 292-295. Doi: 10.1016/j.jad.2012.03.013
- Mollison, E., Chaplin, E., Underwood, L., & McCarthy, J. (2014). A review of risk factors associated with suicide in adults with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 8*(5), 302-308. Doi: 10.1108/AMHID-05-2014-0021
- O'Connor, R. C., & Kirtley, O. J. (2018). The integrated motivational – volitional model of suicidal behaviour. *Philosophical Transactions of the Royal Society B, 373*: 20170268. Doi: 10.1098/

- rstb.2017.0268  
Salvatore, T., Brown, J., Huntley, D., Arndt, C., & Wiley, C. R. (2016). Intellectual disability and suicide risk: An exploratory discussion. *Journal of Special Populations*, 1(1), 1-19.
- Sluifjter, A., Gilissen, R., & Kerkhof, A. (2021). *Tweede onderzoeksagenda suicidepreventie 2021 – 2026*. Den Haag: ZonMw. Op 12 april 2022 verkregen via [https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Preventie/Suicidepreventie/Onderzoeksagenda\\_SP\\_2021\\_def.pdf](https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Preventie/Suicidepreventie/Onderzoeksagenda_SP_2021_def.pdf)
- Trajectum (2017). *Vertelplaten ter voorkoming van suicide*. Er is een versie voor cliënten en een versie voor begeleiders. Beide te verkrijgen via <https://trajectum.nl/vertelplaten-ter-voorkoming-van-suicide>
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., Mink, E., Helm, P. van der, Lindauer, R., & Moonen, X. (2018). Adverse childhood experiences in children with intellectual disabilities: An exploratory case-file study in Dutch residential care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2136. Doi: 10.3390/ijerph15102136
- Veurink, R. (2021). Praten over de dood. *Markant*, 26(4), 12-14. Te verkrijgen via [https://www.vgn.nl/files/2021-10/Markant\\_4\\_2021\\_DEF%20%282%29.pdf](https://www.vgn.nl/files/2021-10/Markant_4_2021_DEF%20%282%29.pdf)
- Wigham, S., & Emerson, E. (2015). Trauma and life events in adults with intellectual disability. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 93-99. Doi: 10.1007/s40474-015-0041-y
- Wit, M. de, 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*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG. Te verkrijgen via <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/richtlijn-effectieve-interventies-lvb/>
- Aanbevolen bronnen voor meer informatie**
- Websites**
- 113 zelfmoordpreventie – een overzicht van documenten, instrumenten en trainingen voor de zorgsector. <https://www.113.nl/voor-professionals/suicidepreventie-sector/zorg>
- Generieke Module Suïcidaal gedrag: Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag* (GGZ Standaarden). <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/diagnostiek-en-behandeling-van-suïcidaal-gedrag/introductie>
- Studiemiddag Suicidepreventie bij jongeren*. Inclusief links naar de powerpoints van de bijdragen en naar een uitgebreid verslag van de studiemiddag (waarin nog meer links naar meer informatie staan). <https://www.kenniscentrumlvb.nl/studiemiddag-suicidepreventie-bij-jongeren/>
- Publicaties**
- Heerdingen, K. van, Portzky, G., Beurs, D. de, & Kerkhof, A. (Red.)(2019). *Handboek suïcidaal gedrag*. Amsterdam: Boom.
- Meerdinkveldboom, J., Kerkhof, A., & Rood, I. (2019). *Handboek suïcidaal gedrag bij jongeren*. Amsterdam: Boom.
- Project In Contact Blijven (2021). *Leidraad Suicidepreventie JeugdzorgPlus (versie april 2021)*. Op 16 maart 2022 verkregen via <https://associatievoorjeugd.nl/images/2021images/pdf/leidraad-suicidepreventie-jzplus-versie-11-23-april-2021.pdf>
- Cursus**
- RINO. Tweedaagse cursus Diagnostiek, begeleiding en behandeling van suïciditeit bij mensen met een VB: ‘Beperkt zijn en niet meer verder willen leven’ <https://www.rinogroep.nl/opleiding/6964/diagnostiek-begeleiding-en-behandeling-van-suïciditeit-bij-mensen-met-een-vb.html#>
- RINO. Tweedaagse cursus Suïcide en suicidepreventie: Risicotaxatie en rapportage. <https://www.rino.nl/cursus/sucide-en-sucidepreventie>
- Geïnterviewden (op alfabetische volgorde van de achternaam)**
- Teunis van den Hazel, Klinisch psycholoog, onderzoeker bij Kenniscentrum Trajectum
- Judith Jong, ten tijde van het interview Gedragsdeskundige/GZ-psycholoog bij Alliade, thans werkzaam bij MoleMann
- Titia van der Kooij-Mellema, ten tijde van het interview GZ-psycholoog bij Alliade
- Judith Sluimer, Orthopedagoog-Generalist bij Triade Vitree
- Petra Snip, ten tijde van het interview Psycholoog in



opleiding tot GZ-psycholoog bij Level5 (voorheen Lijn5), thans werkzaam bij Parlan  
Maarten Sterk, Sociaal psychiatrisch verpleegkundige bij Advisium Groot Emaus  
Melanie Zwang, Gedragwetenschapper bij 's Heeren Loo Expertisecentrum Advisium, locatie Auriga

## INTERVIEW: MAROESJKA VAN NIEUWENHUIJZEN BIJZONDER HOOGLERAAR LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING, OUDERSCHAP EN JEUGDBESCHERMING

Hilde Tempel  
Albert Ponsioen

*Maroesjka van Nieuwenhuijzen is per 1 januari 2022 benoemd tot bijzonder hoogleraar Licht verstandelijke beperking, ouderschap en jeugdbescherming aan de Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen van de Universiteit van Amsterdam<sup>1</sup>. De leerstoel is ingesteld door Partners voor Jeugd, een overkoepelend samenwerkingsverband van organisaties die actief zijn in de (preventieve) jeugdbescherming en jeugdreclassering. De redactieleden Hilde Tempel en Albert Ponsioen willen van hun collega-redactielid Maroesjka graag weten wat haar leerstoel behelst en wat het werkveld de komende 5 jaar ervan gaat merken.*

*Wat is dat nu eigenlijk een ‘Bijzonder Hoogleraar’? Wat doe je dan en hoe kom je eigenlijk aan zo’n aanstelling?*

Als bijzonder hoogleraar ben ik voor 1 dag in de week vanuit mijn werk bij Expect Jeugd verbonden aan de Universiteit van Amsterdam (UvA), waarvan een halve dag aan onderwijs en een halve dag aan onderzoek moet worden besteed. Een verschil met een gewoon hoogleraarschap is dat het een kleinere aanstelling betreft en je geen managementtaken hoeft te doen. Bijzondere leerstoelen worden vaak ingesteld door praktijkorganisaties of ondernemingen voor een bepaalde periode om aandacht te vragen voor een bepaald thema. In dit geval is dit: Ouders met een LVB in het gedwongen kader. De praktijkorganisatie is ‘Partners voor Jeugd’ (PvJ), een overkoepelend samenwerkingsverband van organisaties die actief zijn in de jeugdbescherming en jeugdhulp. De William Schrikker (WS) Gezinsvormen, voorheen WS pleegzorg, werkt in de jeugdhulp, de WS Stichting Jeugdbescherming en Jeugdreclassering is de gecertificeerde instelling die vooral met ouders en jonge

kinderen met LVB-problemen werkt. Dan is er ook nog De Jeugd- en Gezinsbeschermers, met expertise op het gebied van complexe scheidingen, bij de niet-LVB-doelgroep, en het expertisecentrum van PvJ ‘Expect Jeugd’, van daaruit adviseren wij de drie uitvoeringsorganisaties, verzorgen opleidingen en doen onderzoek en innovatieve projecten.

*Partners voor Jeugd vindt het dus belangrijk dat er onderzoek verricht wordt met speciale aandacht voor LVB-ouders en die is naar de UvA gegaan om de leerstoel in te stellen?*

Zo is het ongeveer gegaan. De afdeling Forensische Orthopedagogiek van de UvA was wel in voor zo’n hoogleraarschap, omdat met het vertrek van Xavier (Moonen) het thema LVB verloren dreigde te gaan en men vanuit de UvA gehandicaptenzorg als één van de wezenlijke onderdelen van de orthopedagogiek ziet.

*Zijn er andere leerstoelen die aandacht hebben voor de LVB-problematiek?*

Bijvoorbeeld bij Petri Embregts (Universiteit Tilburg)<sup>2</sup>, bij Robert Didden (Radboud Univer-

<sup>1</sup> <https://www.uva.nl/shared-content/faculteiten/nl/faculteit-der-maatschappij-en-gedragwetenschappen/nieuws/2022/01/maroesjka-van-nieuwenhuijzen-benoemd-tot-bijzonder-hoogleraar-licht-verstandelijke-beperking-ouderschap-en-jeugdbescherming.html>

<sup>2</sup> [https://research.tilburguniversity.edu/en/persons/petri-embregts/?\\_ga=2.252125263.734639397.1646217983-1506918871.1646217980](https://research.tilburguniversity.edu/en/persons/petri-embregts/?_ga=2.252125263.734639397.1646217983-1506918871.1646217980)

siteit<sup>3</sup> en Carlo Schuengel (VU)<sup>4</sup>, hoewel deze laatste leerstoel niet heel specifiek LVB-problematiek behelst. En natuurlijk bij Xavier Moonen (UvA)<sup>5</sup>. Maar deze leerstoelen zijn niet echt gericht op ouders met LVB-problematiek en zeker niet in het gedwongen kader.

*Vertel eens wat meer in dit kader over jouw eigen ontwikkeling.*

Wat betreft mijn eigen plannen en ambities is er een lijn te trekken vanuit mijn promotie-onderzoek naar sociale informatieverwerking bij kinderen met LVB-problematiek, destijds vanuit de Universiteit Utrecht, met van daaruit de ontwikkeling van de methodiek 'Samen Stevig Staan'. Vervolgens via de VU, met de ontwikkeling van de Sociale Informatie Verwerking Test (SIVT), om uiteindelijk bij Expect Jeugd, voorheen het Expertisecentrum William Schrikker, met kinderen en ouders met LVB-problematiek in het gedwongen kader te maken te krijgen. En daar zijn de ouders met LVB-problematiek steeds meer bij gekomen: hoe kunnen we de ouders in de opvoeding ondersteunen?

Ik moest onlangs onderwijs geven en ben toen 20 jaar teruggegaan in de tijd en merkte dat alles nu mooi bij elkaar komt. We begonnen met een aantal onderzoekers op het gebied van jongeren met een LVB in het kleine OWO<sup>6</sup>-clubje destijds. Zelf ben ik de loop der jaren meer opgeschoven van de kinderen met een LVB naar gezinnen van ouders met een LVB.

*Ben je anders gaan kijken naar de rol van de ouders?*

Niet zozeer anders, maar de aandacht van de gedragsproblemen van de kinderen is verschoven naar meer systemisch kijken vanuit het idee 'Waar komen die gedragsproblemen vandaan?' In de wetenschap zie je die verandering ook: er wordt bijvoorbeeld niet alleen meer naar opvoedvaardigheden van de ouders gekeken, maar ook naar al die andere proble-

men die maken dat ouders moeite hebben met opvoeden. De opvoedingsproblemen hebben vaker te maken met bijkomende problematiek dan met de beperking van de ouders zelf.

*Welke bijkomende problematiek van ouders bedoel je dan?*

Financiële problemen, psychiatrische problematiek, adverse childhood experiences (ACEs), waardoor ouders stress ervaren. Wij moeten ons veel meer op de context gaan richten. Ouders bleven destijds in de zorg nogal uit het zicht. Wij kunnen ons allemaal nog wel de besprekingen in instellingen herinneren waarbij er veel hulpverleners om de tafel zaten en uiteindelijk een begeleider van een kind of jongere de vraag kreeg om de afspraken met de cliënt door te nemen. Gelukkig dat de laatste jaren er veel meer systemisch gedacht wordt en problematiek van kinderen en jongeren niet los van hun (gezins)omgeving gezien wordt.

*Vanuit je leerstoel vertegenwoordig je toch ook het veld? Hoe zorg je voor een goede aansluiting?*

Ik heb jarenlang veel aan onderwijs en onderzoek gedaan naar mensen met een LVB en jeugdhulp, maar nu ik wat dichterbij de praktijk sta in mijn werk, snap ik nog beter wat die praktijk nodig heeft, en wat het onderzoek voor die praktijk moet opleveren. Het is daarvoor in ieder geval van belang om de projecten op de thema's altijd samen met praktijkorganisaties te doen, ook buiten PvJ. Over de uitkomsten van die projecten wordt altijd gerapporteerd, ook in de vorm van infographics en factsheets voor de praktijk. Maar belangrijker is de samenwerking met praktijkorganisaties in die projecten, waarin we resultaten en nieuwe kennis bespreken, bijvoorbeeld over de effecten van de jeugd-

<sup>3</sup> <https://www.ru.nl/personen/didden-h/>

<sup>4</sup> <https://research.vu.nl/en/persons/carlo-schuengel>

<sup>5</sup> <https://www.uva.nl/profiel/m/o/x.m.h.moonen/x.m.h.moonen.html>

<sup>6</sup> Het tijdschrift 'Ontwikkelingen Wetenschappelijk Onderzoek', een gemeenschappelijk uitgave van de Werkgroep Stimulering van programmaontwikkeling en onderzoek naar aard en doel van behandelmethodieken in de LVG-sector en van het Kenniscentrum R&D Groot-Emaus.

bescherming. Met als belangrijke vragen: 'Wat vinden jullie hiervan?'; 'Hoe kan je de resultaten gebruiken om de kwaliteit in de organisatie verbeteren?'; 'Wat zou jullie helpen om de kwaliteit in de organisatie te verbeteren?'; 'Wat zou helpen in gesprekken met de gemeenten?'. Met de zogenoemde analyseteams en specifieke vakgroepen op het gebied van jeugdbescherming en reclassering binnen PvJ zoeken wij naar antwoorden op deze vragen. Een ander voorbeeld is het onderzoek naar de preventieve interventie 'HouVast' voor gezinnen van ouders met LVB-problematiek. We ontwikkelen daarin samen met ouders en praktijkprofessionals tools voor het eerder bereiken van deze gezinnen, samen anticiperen op mogelijke opvoedproblemen en het versterken van beschermende factoren. Alle professionals krijgen alle informatie en alle tools die wij gaandeweg in het project ontwikkelen om ze gelijk in de praktijk te kunnen gebruiken. Wel belangrijk is dat de opgedane kennis ook bij de Hogescholen terecht komen, want daar worden de jeugdbeschermers immers opgeleid. En voor onze jeugdbeschermers bieden wij interne opleidingen.

*Zijn er wel lijntjes vanuit jouw leerstoel met de Hogescholen?*

Met de Hogeschool van Amsterdam werken we samen in een aantal projecten. Wat betreft de jeugdzorgwerkers, die vooral van de hogescholen komen, is het natuurlijk wel goed om een groter bereik te hebben. Vanuit Expect Jeugd en ons opleidingscentrum zijn er samenwerkingen met diverse hogescholen en andere jeugdzorg- en gehandicaptenzorgorganisaties op het gebied van kennisuitwisseling en opleiding.

*En de betrokkenheid van de ouders zelf?*

In alle onderzoeksprojecten proberen wij ouders te betrekken als informant/adviseur én als participant bij onderzoeken. We doen bij PvJ veel onderzoek op basis van beschikbare data

en dossiergegevens om ouders en medewerkers niet te veel te belasten. Ouders worden ook betrokken bij onderzoeksprojecten, zoals cliënttevredenheid en de doorontwikkeling van de interventies Veilige Start en HouVast. Ervarende deskundigen hebben een adviserende rol in de opzet en uitvoering. Ouders worden ook betrokken bij het ontwikkelen van tools. Bijvoorbeeld bij de interventie 'Veilige Start' worden interviews gehouden met zwangere vrouwen met een LVB en complexe problematiek over hun ervaringen met Veilige Start. In de interventie 'HouVast' worden samen met ouders tools ontwikkeld middels o.a. interviews: 'Wat had jou nou geholpen aan het begin van het traject, toen de problemen nog niet zo groot waren?'.

*De leerstoel raakt ook aan ethische kwesties: het recht op het krijgen en opvoeden van een kind?*

Jazeker, maar dat is een basisrecht verankerd in het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (EVRM) dat zegt dat ieder mens het recht heeft een gezin te stichten en kinderen te krijgen.<sup>7</sup> In het VN verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap staat nog eens expliciet dat ouders met LVB-problematiek recht hebben om kinderen te krijgen en ondersteund te worden bij de opvoeding. Maar tegelijkertijd hebben kinderen volgens het Internationaal Verdrag van de Rechten van het Kind (IVRK) ook het recht om op te groeien in een veilige omgeving. In de jeugdbescherming moet men voortdurend rekening houden met de rechten van de ouders en die van de kinderen.

*Ander bruggetje: hoe worden het Landelijk Kenniscentrum LVB en LVB Onderzoek & Praktijk beter van jouw leerstoel?*

Met Maartje Timmermans (directeur) en Jolanda Douma (onderzoekscoördinator) van het LKC is al gesproken over het delen van de kennis. Zeker op het gebied van onderzoek zullen

<sup>7</sup>Tenzij dit recht beperkt wordt door nationale regels (Verdonk, I. [2011]. *Ze zeggen dat we het niet kunnen. Kinderwens en ouderschap van mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum).



wij samen optrekken. LVB O&P weet ik altijd wel te vinden, ik zit immers zelf in de redactie. In het huidige nummer staat ook al een artikel over LVB en ouderschap vanuit Expect Jeugd en praktijkartikelen zullen zeker worden ingediend.

*Wat zijn jouw ideeën over het onderzoeken van de effectiviteit van nieuwe interventies?*

De komende zomer start een effectstudie naar de interventie 'Veilige Start' voor zwangere moeders met een LVB en complexe problematiek. We gaan een kleinere groep maandelijks volgen tot 2 jaar na de bevalling, met heel veel metingen. We kunnen dan uit de voeten met een kleinere interventie- en controlegroep.

En wat betreft de interventie 'HouVast': Omdat het geen geprotocolleerde interventie is, de situatie voor iedereen immers verschillend, komen we bij effectonderzoek toch meer in de richting van de single-case design studies. In onderzoek zullen wij moeten aansluiten bij de individuele gezinnen en hun informele netwerk.

*Wat weten we over ouders met een LVB?*

Zoals eerder genoemd hebben ouders met een LVB naast cognitieve problemen vaak ook andere problemen. Het is niet zozeer door de LVB-problematiek sec dat gezinnen in de jeugdbescherming terechtkomen, maar meer door die contextfactoren. Je hebt vooral bij deze groep ouders te maken met mensen die dan net niet het goede onderwijs hebben gehad, geen goede huisvesting hebben en niet goed op die arbeidsmarkt terecht zijn gekomen, waardoor een grotere kans op financiële problemen ontstaat, verhoogde stress en (mentale) gezondheidsproblemen. Dat alles draagt bij aan problemen in het gezin en de opvoeding van de kinderen. Belangrijk is een goede ondersteuning met de juiste interventie en een langdurige goede werkrelatie met professionals met de juiste mindset en attitude. En een goed werkend netwerk!

*Een juiste attitude en mindset?*

Niet denken dat iemand met LVB-problematiek het niet kan, maar wat kan een ouder met LVB-problematiek wel en hoe kunnen ouders

ondersteund worden zodat het wel lukt. Ondersteuning vanuit zowel de professional als het netwerk.

*Al nagedacht over een volgende carrièrestap?*

Niet zozeer over een volgende stap. Wel hoop ik dat er een vervolg op de komende 5 jaar komt, om de projecten die we zijn gestart te kunnen opvolgen. Ik vind het heel erg leuk om mensen te begeleiden in het (praktijk)onderzoek doen en vooral om hen daarin te zien groeien. En het adviseren in en beoordelen van onderzoek.

*Hoe houd je je fris om je werk optimaal te kunnen blijven doen?*

De opdracht van deze leerstoel vervul ik natuurlijk samen met mijn collega's van het onderzoeksteam en Expect Jeugd, de collega's van de UvA en andere partners. Ik vind een goede band met mijn onderzoeksteam heel belangrijk. Door ook naast het werk te socializen, houden wij elkaar fris en blijven we enthousiast in het uitvoeren van de leerstoelopdrachten.

Links met lopende onderzoeken:

[www.expectjeugd.nl](http://www.expectjeugd.nl)

<https://www.uva.nl/en/profile/n/i/m.vannieuwenhuijzen/m.van-nieuwenhuijzen.html>

<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gezondheidsbescherming/jeugd/programmas/project-detail/wat-werkt-voor-de-jeugd/lerende-gemeenschap-met-en-voor-gezinnen-van-ouders-met-lvb-tijdig-bereiken-signaleren-van-en-anti/>

<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gezondheidsbescherming/jeugd/programmas/project-detail/onbedoelde-zwangerschap-en-kwetsbaar-jong-ouderschap/safe-start-the-development-and-effectiveness-of-an-intervention-for-pregnant-young-women-and-the/>

## RECHT OP PASSENDE HULP VOOR GEZINNEN VAN OUDERS MET EEN LVB

*Maroesjka van Nieuwenhuijzen<sup>1</sup>*

*Janet Verburg<sup>2</sup>*

*Tanja Visser<sup>3</sup>*

*Marcia Lever<sup>4</sup>*

*Floor Kamer<sup>5</sup>*

### Samenvatting

De auteurs pleiten in dit artikel voor tijdige en adequate ondersteuning van gezinnen van ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB), ter voorkoming van langdurige trajecten in het gedwongen kader en van bedreiging van de psychosociale ontwikkeling van de kinderen. Ouders met een LVB hebben recht op adequate hulp bij de opvoeding van hun kinderen. In de praktijk zien we echter vaak kortdurende, niet passende hulp, en veel terugval van het gezin, wat uiteindelijk vaak uitmondt in hulp in het gedwongen kader. De auteurs pleiten voor preventieve continue duurzame ondersteuning in samenhang met periodes van intensievere hulp op maat van het gezin.

### Casus

De volgende casus komt als nieuwe ondertoezichtstelling bij de gecertificeerde instelling (GI) binnen.

Moeder Irma heeft vier kinderen: Sjoerd (13 jaar), Jasmijn (10 jaar), Arjan (4 jaar) en Lina (2 jaar). Vader is niet in beeld. Moeder heeft geen contact meer met haar familie en heeft een beperkt sociaal netwerk. Het gezin woont in een slecht onderhouden woning in een achterstandswijk en moeder leeft van een bijstandsuitkering. Moeder functioneert op LVB-niveau;

ze heeft moeite met begrip van taal en het duurt langer om informatie te verwerken. Moeder heeft moeite om opvoedsituaties te overzien. Als moeder het niet meer weet, gaat ze schreeuwen en slaan. Het is ook meerdere keren voorgekomen dat moeder wegliep van huis met achterlating van de kinderen.

Gezien wordt dat moeder veel van haar kinderen houdt, maar tegelijkertijd zijn er al langere tijd, met ups en downs, grote zorgen over de ontwikkeling van de kinderen. Sjoerds taalontwikkeling loopt ver achter. Daarbij vertoont Sjoerd erg teruggetrokken gedrag en is hij veelal verdrietig en onzeker. Jasmijn laat vooral agressief gedrag zien; ze schopt alles en iedereen als zij zich onmachtig voelt. Moeder weet niet hoe zij Sjoerd in de puberteit moet begeleiden en is ten einde raad als Jasmijn gaat schoppen. Haar energie om ook de twee jongsten te verzorgen schiet tekort. De kleintjes zitten dan heel lang voor de tv of gaan zelf naar buiten op straat spelen, waar het onveilig is. Arjan is nog niet zindelijk en de luiers worden te laat verschoond.

De raadrapportage vermeldt een lange tijdslijn van hulpverlening die bij het gezin betrokken is geweest. Verschillende hulpverleningsinstanties hebben moeder begeleid. Zichtbaar is dat de hulpverlening steeds werd beëindigd, omdat de opvoedsituatie als 'goed genoeg' werd beoordeeld.

<sup>1</sup> Senior onderzoeker Expect Jeugd, en Bijzonder hoogleraar LVB, Ouderschap, en Jeugdbescherming, Universiteit van Amsterdam

<sup>2</sup> Senior adviseur, en Programmaleider Ouderschap en LVB, Expect Jeugd

<sup>3</sup> Advocaat, Expect Jeugd

<sup>4</sup> Ontwikkelaar HouVast, TOP Groep

<sup>5</sup> Trainer, Expect Jeugd

### Het recht op ouderschap

Het recht om te huwen en een gezin te vormen ligt verankerd in meerdere internationale verdragen zoals de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (artikel 16), het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie (artikel 9 en 33) en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens.

Zo bepaalt laatstgenoemd Verdrag in artikel 16 lid 1:

*“Een ieder heeft recht op respect voor zijn privé leven, zijn familie en gezinsleven...”*

Deze rechten gelden voor iedereen en dus ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook zij hebben het recht een gezin te stichten en kinderen te krijgen. Het VN verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, dat in juli 2016 in Nederland in werking is getreden, waarborgt dat recht op het vormen van een gezin voor mensen met een handicap. Het Verdrag geeft de opdracht aan de aangesloten Staten om te garanderen, middels beleid en wetgeving, dat mensen met een beperking hun mensenrechten zoals het ouderschap ten volle kunnen uitoefenen. Zo wordt ten aanzien van het recht een gezin te stichten het volgende bepaald:

*“De Staten die partij zijn nemen doeltreffende en passende maatregelen om discriminatie van personen met een handicap uit te bannen op het gebied van huwelijk, gezinsleven, ouderschap en relaties op voet van gelijkheid met anderen, teneinde te waarborgen dat:*

- a. *het recht van alle personen met een handicap van huwbare leeftijd om in vrijheid en met volledige instemming van beide partners in het huwelijk te treden en een gezin te stichten, wordt erkend;*
- b. *de rechten van personen met een handicap om in vrijheid en bewust te beslissen over het gewenste aantal kinderen en geboortespreiding en op toegang tot leeftijdsrelevante informatie, voorlichting over reproductieve gezondheid*

*en geboortepanning worden erkend en dat zij worden voorzien van de noodzakelijke middelen om deze rechten te kunnen uitoefenen;”* (art 23 lid 1 t/m 1b)

Daarnaast bepaalt het Verdrag dat de staten die partij zijn, gehouden zijn om ouders bij te staan in de uitoefening van dat ouderschap door hen – voor zover nodig – te van passende hulp:

*“De Staten die Partij zijn verlenen passende hulp voorzien aan personen met een handicap bij het verrichten van hun verantwoordelijkheden op het gebied van verzorging en opvoeding van hun kinderen.”* (art 23 lid 2)

Ook vanuit het belang van het kind wordt de overheid gewezen op haar plicht om ouders te voorzien van passende hulp. Zo vermeldt het Internationaal Verdrag van de Rechten van het Kind (IVRK):

*“De overheid doet er alles aan om ervoor te zorgen dat de primaire verantwoordelijkheid van de ouders voor de opvoeding van hun kinderen wordt gerespecteerd. De overheid zorgt voor passende hulp en bijstand bij het opvoeden van hun kinderen als dat nodig is.”* (art 18)

De vraag is dan vervolgens: wat is passende hulp voor ouders met een LVB? Welke hulp hebben ouders met een verstandelijk beperking nodig en krijgen zij die ook?

### LVB maakt opvoeden complex

Voor ouders met een LVB, zoals Irma uit de casus, is door problemen in het cognitief en adaptief functioneren het opvoeden van kinderen een grote uitdaging. Mensen met een LVB hebben moeite met het begrijpen van abstracte begrippen en het abstract redeneren. Hun denken is concreet en minder snel. Ze hebben problemen met de transfer van het geleerde in de ene situatie naar een andere situatie. De denkprocessen (executieve functies) verlopen trager, waardoor mensen met een LVB meer problemen hebben met informatieverwerking en dus meer tijd nodig hebben om iets te leren. Daarnaast hebben mensen met een LVB rela-

tief vaak te maken met (mentale) gezondheidsproblemen en armoede (Douma et al., 2017; Emerson et al., 2015). Deze meervoudige en vaak complexe problematiek veroorzaakt stress en kan leiden tot problemen in de opvoeding en in de psychosociale ontwikkeling van de kinderen, zoals problemen in mentale gezondheid, schooluitval, sociale problemen, verslaving en delinquentie (Hindmarsh et al., 2017; Collings & Llewellyn, 2012; IASSID SIRG Parents and Parenting with ID, 2008; Douma et al., 2017).

### **Wat werkt voor ouders met een LVB?**

Onderzoek heeft aangetoond dat ouders met verstandelijke beperkingen 'goed genoeg' ouderschap kunnen laten zien, mits zij daarbij goed ondersteund worden (Aunos & Pacheco, 2020; IASSID SIRG, 2008; Meppelder et al., 2014; Scheffers et al., 2020; Willems et al., 2007; Wilson et al., 2014).

Werkzame elementen voor goed genoeg ouderschap zijn:

- Ouders vragen en accepteren hulp
- Veerkracht van de ouders
- Ondersteunend sociaal netwerk/partner
- Goede relatie met professionals, werkdialiantie, groei-mindset van professionals
- Samenwerking tussen gezin, professionals en informeel netwerk
- Effectieve interventiestrategieën en adequate ondersteuning in de thuissituatie
- Langere duur en intensieve ondersteuning
- Rekening houden met context- en multi-problematiek

### **De praktijk: Steun voor ouders met een LVB schiet tekort**

Onze ervaring in de praktijk is dat in veel kinderbeschermingszaken de hulp in het voortraject niet toereikend is geweest. In de rapportages is te lezen dat er weinig samenhang is geweest in het hulpaanbod, en dat iedere keer iets anders is geprobeerd, waarbij vaak geen rekening werd gehouden met de kenmerken

en behoeften van de ouders en kinderen met LVB. De problemen in het gezin zijn daardoor geëscaleerd. Dat zien we ook terug in de literatuur. Gezinnen van ouders met LVB met jonge kinderen komen vaak pas in beeld als er zorgen zijn over de opvoeding. Kwalitatief praktijkonderzoek laat zien dat de zorgen die er zijn, worden aangepakt met kortdurende en slecht samenhangende interventies, waarbij de kans bestaat dat het gezin vervolgens van crisis naar crisis gaat (Van der Meer, 2019), en de veiligheid van de kinderen in het geding komt. Als de ontwikkeling van een kind ernstig wordt bedreigd, en de noodzakelijke hulpverlening niet door ouders wordt geaccepteerd, kan de kinderrechter hulp in het gedwongen kader opleggen met een ondertoezichtstelling (OTS).

Internationale literatuur laat zien dat kinderen van ouders met een LVB en multi-problematiek zijn oververtegenwoordigd in de jeugdzorg en jeugdbescherming; zij hebben een drie tot vier keer grotere kans op een jeugdbeschermingsmaatregel en doorlopen langere en complexere jeugdbeschermingstrajecten (McConnell et al., 2021; Slayter & Jensen, 2019). Cijfers uit de Nederlandse praktijk ondersteunen dit (Van Nieuwenhuijzen et al., 2021). Deels kan dit verklaard worden door de eerder genoemde problemen in het cognitief en adaptief functioneren. Ouders hebben door de LVB minder profijt van reguliere en kortdurende interventieprogramma's en hulp, die vaak gericht is op 'genezen' van problematiek en te weinig op langdurig ondersteunen. Mensen met een LVB hebben, gelet op hun problematiek, langer de tijd nodig om iets te laten beklijven en hebben daardoor voortdurende en samenhangende ondersteuning nodig. Maar er is meer aan de hand; ook de bijkomende multi-problematiek (o.a. armoede, (mentale) gezondheidsproblemen) verklaart de opvoedproblematiek en overrepresentatie in de jeugdbescherming (McConnell et al., 2021; Feldman & Aunos, 2020). Daarvoor is vaak geen aandacht in interventies. Bovendien denken professionals nog te vaak dat ouders met een LVB niet kunnen opvoeden en niet willen meewerken (Swain & Cameron, 2010; Aunos



& Pacheco, 2020). Daardoor worden ouders met een LVB minder doorverwezen naar de hulp die nodig is en worden kinderen na een uithuisplaatsing minder vaak teruggeplaatst (Pacheco et al., 2021; Slayter & Jensen, 2019).

Het zorgaanbod in Nederland voor deze kwetsbare gezinnen schiet tekort (Kromhout et al., 2020). We moeten constateren dat we onvoldoende handelen in de lijn van het voornoemde VN Verdrag dat benadrukt dat er passende hulp dient te worden gegeven. Ook vanuit het perspectief van het hierboven genoemde Internationale Verdrag voor rechten van het kind schieten we tekort.

### **Wat hebben ouders met een LVB nodig?**

Gezinnen van ouders met een LVB hebben langdurige, continue en samenhangende ondersteuning nodig (Holwerda et al., 2014). Het is van groot belang om gezinnen van ouders met een LVB in een vroeg stadium te bereiken en integrale duurzame ondersteuning te bieden in het sociaal domein (Kromhout et al., 2020). Er moet op basis van een goede probleemanalyse worden aangesloten bij hun ondersteuningsbehoefte om vroegtijdig laagdrempelig contact te krijgen en vertrouwen op te bouwen om te komen tot een goede samenwerking tussen ouders, professionals en het informele netwerk. Ondersteuning moet zich, naast de opvoedingsvaardigheden, ook richten op het verhelpen of ondersteunen bij de multi-problematiek en op het toepassen en uitbouwen van de werkzame elementen, zoals hierboven genoemd, en daarbij rekening houden met zowel de veiligheid als de ontwikkeling van het kind. Dat vergt goed geïnformeerde en getrainde professionals en een soepele samenwerking tussen netwerk en specialistisch zorgaanbod rondom een gezin. Een landelijk dekkend aanbod van dergelijke hulp is noodzakelijk om elk gezin van ouders met een LVB passende ondersteuning te kunnen bieden.

Voor gezinnen van ouders met een LVB moet de focus liggen op leren en ontwikkelen én op duurzaam ondersteunen. We weten dat ouders met een LVB bij veranderingen en nieuwe ontwikkelfases (opnieuw) begeleiding nodig hebben. Het is belangrijk om nabij te zijn

én te blijven en duurzaam te ondersteunen in samenhang met intensievere hulp. Onderzoek naar lichte, continue ondersteuning bij mensen met een LVB laat zien dat duurzame waakvlamondersteuning ergere problemen kan voorkomen en kosteneffectief is (Berends et al., 2021). Het is van belang dat deze waakvlamondersteuning door gemeenten gefinancierd wordt en dat het makkelijk gemaakt wordt om de hulp tijdelijk te intensiveren als dat nodig is.

De interventie HouVast (Lever, 2015) is een voorbeeld van een interventie die specifiek is ontwikkeld om gezinnen van ouders met een LVB te ondersteunen en is gebaseerd op wetenschappelijke inzichten over 'wat werkt'. Er is een intensieve variant, HouVast-i, waarin vanuit een positieve werkrelatie met de ouders gewerkt wordt aan het versterken van de beschermende factoren: accepteren van hulp, een stevig steunend netwerk en vergroten van de opvoedvaardigheden. HouVast-werkers benaderen het gezin vanuit een oplossingsgerichte basishouding en kijken met een groei-mindset naar de mogelijkheden en kansen van het gezin. Vanuit de goede werkrelatie worden openingen gevonden om eerlijk te zijn met elkaar over de zorgen. Er wordt aangesloten bij de leerstrategieën van ouders met een LVB: veel oefenen, herhalen, het gebruik van visuele ondersteuning en dergelijke. Als er stabiliteit ontstaat wordt de hulp niet afgesloten, maar wordt de waakvlam-variant ingezet: HouVast-w. Er blijft een vinger aan de pols en de HouVast-werker blijft aanspreekpunt voor de het gezin. En als het nodig is kan hulp opnieuw worden geïntensiveerd. Zo kan de intensiteit van de hulp steeds worden aangepast aan de wisselende ondersteuningsbehoefte van het gezin. Onderzoek naar de uitvoering van HouVast (Lever et al., 2019) laat zien dat HouVast-werkers de kernelementen van HouVast in grote mate opnemen in hun werkwijze en aanpak. De ervaringen van ouders bevestigen dit beeld. De oplossingsgerichte attitude en het werken vanuit partnerschap zijn herkenbaar voor ouders en HouVast-werkers. De positieve insteek gaat hand in hand met het werken aan zorgen.

Hoewel HouVast op steeds meer plekken kan worden aangeboden, is er nog geen sprake van landelijke dekking. Daarnaast blijft passende financiering vaak uit, waardoor HouVast niet altijd (volledig) kan worden uitgevoerd zoals bedoeld.

### Terug naar de casus

Terug naar moeder Irma en haar vier kinderen. Hoe zou het nu gaan met moeder en de kinderen als de hulp niet steeds was beëindigd bij 'goed genoeg' en het gezin duurzame, laagdrempelige hulp zou blijven ontvangen? Intensief als het moet, op de waakvlamstand als het kan?

Wat eerder niet goed is gegaan in de hulp aan Irma en haar gezin valt niet te herstellen. Dat is een wrange en pijnlijke constatering. De wetenschap dat het beter kan, verplicht ons ertoe te zorgen dat het gezin in de toekomst wél passende hulp krijgt. Waarbij moeder wordt ondersteund om haar ouderrol voor Sjoerd en Jasmijn te behouden, ook als zou blijken dat het opvoeden van de oudste twee definitief niet meer haalbaar blijkt. Waarbij met moeder aandacht is voor de vraag of ze een eventuele volgende zwangerschap wil en wat we dan voor haar kunnen doen. Waarbij Irma primair wordt gezien als moeder van haar kinderen en niet als een 'probleemgeval' en iemand met een LVB. Waarbij het gezin daarnaast, zolang dat nodig is, voor Arjan en Lina soms intensief en soms meer op afstand hulp krijgt die duurzaam is en waar moeder vertrouwen in heeft. Waarbij het gezin niet wordt losgelaten. Dat vraagt grote inspanning van beleidsmakers, financiers én zorgaanbieders. Er is echter geen keus. Het is simpelweg het recht van kinderen als Sjoerd, Jasmijn, Arjan en Lina maar ook van ouders zoals Irma.

### Literatuur

- Aunos, M., & Pacheco, L. (2020). Able or unable: How do professionals determine the parenting capacity of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 125, 357-383.
- Berends, S., Korf, W., Visee, H., & Witvliet, M. (2021). Vinger aan de pols: *Onderzoek naar waakvlammondersteuning bij mensen met een LVB*. Amsterdam: Regioplan.
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 65-82.
- Douma, J., De Jong, A., Looij, J., & Stremmelaar, B. (2017). *Handreiking Begeleiden van ouders met een verstandelijke beperking en multi-problematiek*. Utrecht/Baarn: Landelijk Kenniscentrum LVB/Amerpoort.
- Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W. Y. N., & Baines, S. (2015). The health of parents with and without intellectual impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1142-1154.
- Feldman, M., & Aunos M. (2020). Recent trends and future directions in research regarding parents with intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 7, 173-181.
- Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E., (2017). The social-emotional well-being of children of mothers with intellectual impairment: A population-based analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 469-481.
- Holwerda, A., Reijneveld, M., & Jansen, D. (2014). *De effectiviteit van hulpverlening aan multiprobleemgezinnen: Een overzicht*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen.
- IASSID Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities (2008). Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307.
- Kromhout, M., Van Echtelt, P., & Feijten, P. (2020). *Sociaal domein op koers? Verwachtingen en resultaten van vijf jaar decentraal beleid*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

- Lever, M. (2015). *Databank effectieve jeugdinterventies: Beschrijving 'HouVast'*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Gedownload van [www.nji.nl/jeugdinterventies](http://www.nji.nl/jeugdinterventies).
- Lever, M., Voortman, K., & Van Nieuwenhuijzen, M. (2019). *De ervaring van werkers en ouders met de waakvlamvariant van de interventie HouVast*. Amsterdam: Expertisecentrum William Schrikker.
- McConnell, D., Aunos, M., Pacheco, L., & Feldman, M. (2021). Child maltreatment investigations in Canada: Main and moderation effects of primary caregiver cognitive impairment. *Child Maltreatment, 26*, 115-125.
- Mepelder, M., Hodes, M. W., Kef, S., & Schuengel, C. (2014). Expecting change: Mindset of staff supporting parents with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 3260-3268.
- Pacheco, L., Aunos, M., Feldman, M., & McConnell, D. (2021). Reasonable efforts? Child maltreatment investigations and service referrals of parents with ascribed cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment*, DOI:10.1177/1075595211001109
- Scheffers, F., Van Vugt, E., & Moonen, X. (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(5), 828-838.
- Slyter, E. M., & Jensen, J. (2019). Parents with intellectual disabilities in the child protection system. *Children and Youth Services Review, 98*, 297-304.
- Swain, P. A., & Cameron, N. (2010). 'Good enough parenting': Parental disability and child protection. *Disability & Society, 18*, 165-177.
- Van der Meer, R., Wildenbos, J., & Huijsmans, N. (2019). *Van overleven naar leven: De behoeften van familie Hermsen in beeld*. Utrecht : NVSI.
- Van Nieuwenhuijzen, M., De Wijs, S., Sterenborg, T., & het analyseteam JBJR (2021). *Resultaten Zicht op Resultaat 2021: Rapportage WSS JB&JR* [Interne rapportage]. Amsterdam: Expect Jeugd.
- Willems, D. L., De Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 537-544.
- Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E., & Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health and Development, 40*, 7-19.

## COLUMN

### WORDS MATTER

#### HET GEBRUIK VAN HET LABEL LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING IN DE HULPVERLENING

*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 Bas van Diggelen, gezondheidszorgpsycholoog en systeemtherapeut (NVRG) bij Driestroom. [Basvandiggelen@driestroom.nl](mailto:Basvandiggelen@driestroom.nl)*

De afgelopen jaren zijn er in de hulpverlening veel initiatieven gestart die tot doel hebben de positie van mensen met een licht verstandelijke beperking te verbeteren. En dat is goed nieuws, gezien de vaak marginale positie waarin zij zich bevinden. Toch zie ik ook initiatieven voorbijkomen die zeker goed bedoeld zijn, maar ook onbedoeld pijnlijk kunnen zijn en aversie opwekken. Hiermee bedoel ik initiatieven die impliceren dat iemand zich identificeert of dient te identificeren met de doelgroep mensen met een licht verstandelijke beperking of LVB. En wat mij betreft is dat niet nodig.

#### Schadelijk

Het label verstandelijke beperking is voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking geen neutraal gegeven. Het leidt gemakkelijk tot gevoelens van anders zijn en minderwaardigheid. Uit een meta-analyse van Logeswaran et al. (2019) kwam naar voren dat de meeste mensen met een verstandelijke beperking negatieve gevoelens hadden bij het label dat zij hadden gekregen. Zij ervoeren schaamte, ongemak, machteloosheid, frustratie en boosheid wanneer over het label werd gesproken. Het gebruik van het label komt daarmee op gespannen voet te staan met het principe van niet-schaden, een belangrijk uitgangspunt van goed hulpverlenerschap. Overigens gaven de meeste mensen met een verstandelijke beperking aan dat het label geen

belangrijk deel uitmaakte van hun identiteit. Zij spraken van andere eigenschappen, rollen en vaardigheden wanneer zij zichzelf beschreven en benoemden zelden de verstandelijke beperking.

#### Reïficatie

Bij het gebruik van een label ligt het gevaar van reïficatie op de loer, oftewel het ‘verdinglijken’ van het label. Een DSM-5-classificatie ‘(licht) verstandelijke beperking’ is bijvoorbeeld minder zwart-wit dan wat het label suggereert. Zo zegt het criterium ‘tekorten in adaptieve vermogens’ eerder iets over de relatie tussen adaptieve vaardigheden enerzijds en eisen uit de omgeving anderzijds, dan dat het enkel iets zegt over de persoon. En daarnaast heeft het label ook nog te maken met standaarddeviaties van het gemiddelde. Juist de moeite met abstracte informatie, wat kenmerkend is voor mensen met een licht verstandelijke beperking, maakt dat het label tot iets concreets en absoluuts kan worden gezien. Iets dat het niet is, maar wel als zodanig beleefd kan worden. Overigens bestaat het gevaar van reïficatie ook bij de (professionele) omgeving. Echter, dé licht verstandelijk beperkte persoon bestaat net zomin als dé gemiddeld begaafde mens. De heterogeniteit bij personen met een licht verstandelijk beperking is net zo groot als van mensen met een gemiddelde begaafdheid. Toch roept ‘de gemiddeld begaafde mens’ een



minder stereotype beeld op dan ‘mensen met een licht verstandelijke beperking’ of ‘LVB’.

#### Onnodig

Spreken van een licht verstandelijke beperking of LVB is taal van zorgprofessionals, beleidsmakers, docenten, onderzoekers en financierders van zorg. Gemeenschappelijke begrippen, zoals een label, zijn voor hen onmisbaar. Zo wijst Pelleboer-Gunning (2020) er bijvoorbeeld op dat, vanuit het perspectief van sociale rechtvaardigheid, het labelen van mensen als een groep essentieel is om hen de middelen te kunnen bieden die ze nodig hebben om volwaardig mee te kunnen doen in de maatschappij. Op individueel niveau ligt dit anders. Mensen zoeken geen hulp vanwege een label. Ze zoeken hulp omdat ze moeite hebben om mee te doen in de maatschappij en hierin vast (dreigen te) lopen. Weten dat je bepaalde dingen moeilijk vindt en op bepaalde levensgebieden extra ondersteuning nodig hebt, is van een andere orde dan je te moeten identificeren met een label. Spreken van licht verstandelijke beperking of LVB hoeft geen taal te zijn richting personen of van personen zelf. Dit neemt overigens niet weg dat er ook personen zijn die dit label niet of minder problematisch vinden.

Samenvattend wil ik een pleidooi houden om bij het ontwikkelen van initiatieven in de hulpverlening de vraag te stellen of het benoemen van een licht verstandelijke beperking of LVB iets positiefs toevoegt voor de persoon voor wie de hulp bedoeld is. Zo niet, dan doen we er verstandig aan dit achterwege te laten en die hulp te bieden waar iemand voor komt. Logeswaran et al. (2019) wijzen erop dat personen met een verstandelijke beperking hulp af kunnen wijzen als deze sterk geassocieerd is met een label. Het zou uiteraard, zowel voor de cliënt als voor de hulpverlening, spijtig zijn als goede hulp niet plaatsvindt vanwege dit label. Acceptatie van een label zou geen doel moeten zijn in de hulpverlening. Hoe meer een hulpverlener hiernaar streeft, hoe meer de samenwerking onder druk komt te staan. En juist die samenwerkingsrelatie is van cruciaal belang voor de effectiviteit van hulpverlening

(Del Re et al., 2021). Als voorbeelden van initiatieven in de hulpverlening die goed aansluiten bij personen met een licht verstandelijke beperking, zonder dat personen zich dienen te identificeren met een label, zijn Taal voor allemaal ([www.taalvoorallemaal.com](http://www.taalvoorallemaal.com)) en de Yucel-methode ([www.yucelmethode.nl](http://www.yucelmethode.nl)).

#### Literatuur

- Del Re, A. C., Flückiger, C., Horvath, A. O., & Wampold, B. E. (2021). Examining therapist effects in the alliance–outcome relationship: A multilevel meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 89*(5), 371-378.
- Logeswaran, S., Hollett, M., Zala, S., Richardson, L., & Scior, K. (2019). How do people with intellectual disabilities construct their social identity? A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(9), 533-542.
- Pelleboer-Gunnink, H. A. (2020). *What's in a label? Public stigma toward people with intellectual disabilities*. GVO Drukkers en vormgevers.

## TRAUMABEHANDELING BIJ KINDEREN EN JEUGDIGEN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING WAT ALS STATE-OF-THE-ART THERAPIE NIET OF ZELFS AVERECHTS WERKT?

Judith de Vroomen<sup>1</sup>  
Michel van den Bogaard<sup>2</sup>

### Samenvatting

Kinderen en jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (LVB) lopen meer kans op psychotrauma dan normaalbegaafde leeftijdgenoten. Ook zij kunnen van traumabehandeling profiteren, mits rekening met hun LVB-profiel wordt gehouden. Toch werkt de therapie soms niet of zelfs averechts. Wat dan? Dit artikel gaat op deze vraag in, geïllustreerd met een casus. Het blijkt dat met aanpassingen de therapie toch kan slagen. Daarbij vormen een therapeutische werkrelatie en een gezamenlijk opgestelde casusconceptualisatie de kern om geprotocolleerd maatwerk te kunnen bieden.

Judith de Vroomen heeft de therapie gegeven tijdens haar opleiding tot psychotherapeut. Michel van den Bogaard was haar begeleider en is regiebehandelaar van de afdeling in kwestie.

### Inleiding

Er zijn veel Sterre's. Kinderen en jeugdigen die met dezelfde problemen kampen. Sommigen zijn bij specialistische centra in behandeling; anderen worden thuis, op school of elders ondersteund. Echter, bij een aanzienlijk deel wordt pas laat of niet onderkend wat de onderliggende problemen zijn (Van den Bogaard

### Casus Sterre (1)

*Sterre is 16 jaar oud. "Ik ben niet mooi. Ik kan er maar beter niet zijn." Kerngedachten die verankerd liggen in jarenlange ervaringen van 'het normaal' niet kunnen bijbenen. Het lukt haar letterlijk en figuurlijk niet anderen bij te houden, samenhangend met aangeboren lichamelijke aandoeningen, een licht verstandelijke beperking en psychiatrische aandoeningen. De destructieve gedachten worden door traumatische ervaringen versterkt. De ingezette state-of-the-art traumabehandelingen, CGT en EMDR, zijn voortijdig gestopt door de sterke ontregeling en averechtse effecten. Zij is er zelfs angstiger door geworden en in een ernstige crisis beland, leidend tot crisisopname bij een specialistisch jeugd-GGZ instelling. De traumabehandeling was haar laatste hoop. Nu deze mislukt is en haar verteld is dat zij uitbehandeld is, is haar wereld ingestort.*

et al., 2020; Van Kregten et al., 2020; Nieuwenhuis et al., 2021). De problemen worden vaak door andere, meer in het oog springende problemen overschaduwd. Bij Sterre stonden bijvoorbeeld boos, opstandig gedrag en zich in haar slaapkamer terugtrekken op de voorgrond. Dit werd door haar familie, hulpverleners en leerkrachten aan een lastige fase in

<sup>1</sup> Orthopedagoog, GZ-psycholoog en psychotherapeut en werkzaam voor specialistische GGZ Herlaarhof, onderdeel van Reinier van Arkel. E-mailadres: [j.de.vroomen@reiniervanarkel.nl](mailto:j.de.vroomen@reiniervanarkel.nl)

<sup>2</sup> Klinisch psycholoog en psychotherapeut voor specialistische GGZ Herlaarhof, onderdeel van Reinier van Arkel.

<sup>3</sup> Sterre is een gefingeerde naam, verzonnen door de cliënt zelf. Zij en haar ouders hebben toestemming gegeven voor het gebruiken van de informatie, hebben de conceptversie gelezen en zijn akkoord met publicatie.

de puberteit en problemen op school gelinkt, hetgeen ook klopte. Dat zij eveneens last van andere problemen had, dat werd pas duidelijk toen zij deze ballen niet meer tegelijkertijd onder water kon duwen. De meer internaliserende problemen kwamen zo boven water, zoals zich plotseling opdringende herinneringen aan de trauma's, het beklemmende gevoel dat deze zo weer kunnen gebeuren, angst om ergens heen te gaan, vermijden om alleen buiten te zijn en snel schrikken en in paniek raken. Wat lag daaraan ten grondslag? Doordat zij zichzelf de schuld gaf, zich schaamde, zich niet goed raad wist met de heftigheid en mix aan emoties en bang was om niet geloofd en voor gek verklaard te worden, durfde ze – net als veel lotgenoten – niet te vertellen wat er speelde en zo om hulp te vragen. Totdat de problemen haar boven haar hoofd groeiden en zij op aandringen van haar moeder op schoot hortend en stotend vertelde wat er aan de hand was.

Of andersom, de traumatische stressreacties zijn zichtbaar, maar in de behandeling wordt onvoldoende rekening gehouden met LVB-problematiek, zoals de moeite met leren, generaliseren en abstraheren en beperkingen in de sociale omgeving. Aan de ene kant zijn richtlijnen en protocollen voor normaalbegaafde leeftijdgenoten in de regel te abstract en te talig, ligt het tempo te hoog en zijn de stappen te groot (AKWA GGZ, 2018; Van den Bogaard et al., 2020; Van Kregten et al., 2020). Aan de andere kant bieden ze te weinig steun en structuur.

Het volgen van deze richtlijnen en protocollen kan - onbedoeld - tot overvraging leiden, in de zin van een gat tussen wat jongeren met een LVB zelfstandig en met hulp kunnen en aankunnen enerzijds en wat er van hen gevraagd wordt anderzijds. De overvraging heeft soms ernstige gevolgen, waarbij zij helaas al te vaak de boodschap krijgen ongemotiveerd of uitbehandeld te zijn. Of zij durven geen (trauma) behandeling meer aan, omdat ze door heftige emoties overspoeld worden, zoals Sterre, met controleverlies en crisis tot gevolg.

Houdt dit in dat dat terughoudendheid bij (trauma)behandeling geboden is bij kinderen en jeugdigen die op LVB-niveau functioneren?

Allerminst. Dit artikel laat aan de hand van Sterre's verhaal zien hoe – ondanks de verwevenheid van problemen – een succesvolle (trauma)behandeling kan worden gegeven. Met een gedegen analyse van de problemen (de zogenoemde casusconceptualisatie) én door intuïtief, beredeneerd en flexibel gebruik te maken van bewezen effectieve methoden of juist daarvan af te wijken (vgl. Hafkenscheid, 2021; Mertens, 2021; Scheepers, 2021). Het doel van het geprotocolleerde maatwerk is om tot de best passende, gepersonaliseerde hulp te komen, waardoor de psychotrauma's het leven niet meer beheersen en er verder aan herstel van het gewone leven gewerkt kan worden. Met geprotocolleerd maatwerk wordt dus bedoeld, het volgen van reguliere zorgstandaarden, richtlijnen en protocollen op het gebied van traumabehandeling, maar aangepast aan het LVB-profiel van de kinderen en jeugdigen in kwestie. Mits LVB-proof zijn deze behandelingen ongeveer even effectief als bij normaalbegaafde leeftijdgenoten (AKWA GGZ, 2018; Van den Bogaard et al., 2020; Van Kregten et al., 2020). Omwille van de leesbaarheid leggen we de nadruk in de tekst op deze aanpassingen aan de LVB-doelgroep.

### **Grotere kans op trauma- en stressorgerelateerde klachten en -stoornissen**

Nare, stressvolle gebeurtenissen zijn vervelend, maar deze leiden niet altijd tot problemen (Beer et al., 2020; Van Kregten et al., 2020; Vanneste et al., 2021). De stress kan als een normale reactie gezien worden. Echter, bij ernstige, langdurige en/of veelvuldige blootstelling aan deze gebeurtenissen bestaat de kans op het ontwikkelen van traumagerelateerde klachten. Het is juist het geval als de verhouding tussen draagkracht en draaglast toch al scheef is, inclusief overvraging en zelfoverschatting, zoals bij veel jeugdigen die op LVB-niveau functioneren. De combinatie aan risicofactoren vergroot op haar beurt het risico van traumagerelateerde en andere stoornissen.

Vergeleken met normaalbegaafde leeftijdgenoten, maken kinderen en jeugdigen met een LVB vaker ingrijpende zaken mee (Van Kregten

et al., 2020; Stobbe et al., 2021; Vervoort et al., 2021). Ondanks dit verhoogde risico worden de psychotrauma's, zoals gezegd, dikwijls niet herkend. En als zij al worden herkend, dan geeft dat – net als bij normaalbegaafde leeftijdgenoten – niet automatisch een passend antwoord op de behandelvraag, bijvoorbeeld omdat jongeren emoties onvoldoende kunnen reguleren. Of omdat de stressreacties zich richten op het anderen op afstand houden. Bij Sterre speelde beide.

#### Casus Sterre (2)

*Sterre lijdt aan lichamelijke aandoeningen, leidend tot allerlei opnames in de eerste levensjaren. Zij blijft levenslang op medische zorg aangewezen, waarmee ze zo goed mogelijk met haar familie leert leven. Op kleuterleeftijd start zij op een reguliere basisschool in de buurt. Zij kan echter fysiek en mentaal niet goed meekomen en maakt daarom de overstap naar het speciaal onderwijs. Hier komt zij beter tot haar recht, maar het taxivervoer is voor haar tegelijkertijd stressvol en traumatiserend, zoals in het busje vergeten en gepest worden.*

*Op het voortgezet speciaal onderwijs loopt Sterre steeds meer vast. Het wordt geweten aan een opspelende puberteit, tegen haar plafond aanlopen ('growing into deficit') en acceptatieproblemen die daarmee samenhangen.*

*Zij krijgt steeds meer last van angst- en stemmingsklachten en sociale angst, versterkt door de confrontatie met het feit dat haar jongere broer en zus haar in de ontwikkeling voorbijstevenden.*

*Wat daar bijkomt, is dat zij het afgelopen jaar door leeftijdgenoten meermaals aangerand en door een andere leeftijdgenoot verkracht is. Zij krijgt ambulante behandelingen, gericht op deze trauma's. Zij ontregelt echter sterk op de traumabehandeling, zowel bij EMDR als op traumagerichte cognitieve gedragstherapie (TF-CBT); zozeer dat zij in crisis geraakt. Zij vertoont gevaarlijke vormen van automutilatie en suïcidaal gedrag die ze met haar familie en hulpverleners niet onder controle krijgt. Zij wordt opgenomen op een crisis- en zeer intensieve behandelafdeling voor jeugdigen die op LVB-niveau functioneren.*

#### Het begrijpen van de problemen en samenhang

Er wordt binnen de specialistische jeugd-GGZ van oudsher classificerende diagnostiek (DSM-5) ingezet om te bepalen of, en zo ja, van welke psychiatrische stoornissen er bij kinderen en jeugdigen gesproken kan worden. Het vormt de opmaat om stoornisspecifieke zorgprogramma's en -paden te volgen, bijvoorbeeld over angst- en stemmingsstoornissen. Classificerende diagnostiek geeft echter niet automatisch antwoord op dimensionele, stoornisoverstijgende vragen, bijvoorbeeld over emotieregulatie, hechting, interpersoonlijke kwaliteiten, motivatie en zelfbeeld, die behandeltrajecten beïnvloeden (Hafkenscheid, 2021; Mertens; 2021; Scheepers, 2021). De classificerende diagnostiek en transdiagnostische stroming kunnen elkaar aanvullen om tot een totaalbeeld (casusconceptualisatie) te komen, juist om de problemen en samenhang te begrijpen en van daaruit tot geprotocolleerd maatwerk te komen. Het belang van deze en/ en-benadering (én classificerende diagnostiek én aanvullend transdiagnostiek) bij complexe vragen wordt bij Sterre onderstreept, kijkend naar de impact van het voortraject. Het zijn thema's die ook Sterre en haar ouders bezighouden.

#### Casus Sterre (3)

*De psychiatrische crisis vergroot uit wat er bij Sterre speelt. Het roept bij de opname de vraag op of, en zo ja, in hoeverre en op welke wijze de eerder gestelde diagnose als vlag de lading thans voldoende dekt: medische aandoeningen en een functioneren op de grens van zwakbegaafdheid/laaggemiddeld niveau, aangevuld met PTSS. Het sluit aan bij het gevoel van Sterre en haar ouders dat er meer aan de hand is en dat dit tot nieuwe (uit)wegen kan leiden. Zij willen daarom aan nader onderzoek meewerken, versterkt door een voorzichtig optimisme dat de rust, stabiliteit en veiligheid bij Sterre met een KJP & LVB-aanpak (zie verderop) al snel hersteld is.*

*Nader onderzoek wijst uit dat er bij haar sprake is van een autismespectrumstoornis, gemas-*



keerd door een vlotte presentatie en babbel. Naast een complexe PTSS, wordt ook een angst- en stemmingsstoornis vastgesteld. Er is sprake van een disharmonisch intelligentie- en neuropsychologisch profiel, met een betrekkelijk hoge score op verbaal gebied (grensgebied zwakbegaafd/laaggemiddeld niveau) en relatief lage uitslagen op perfoormaal vlak (grensgebied matig/licht verstandelijk beperkt) en executieve functies.

Het laatste geldt ook voor haar emotionele ontwikkeling en hechting (angstig, onveilige hechtingsstijl), met dien verstande dat zij wel bij haar kalenderleeftijd passende belangstelling en ontwikkelingstaken heeft.

Met alle tegenslagen worstelt zij met de vraag wie ze is, hoe ze zich tot anderen verhoudt en hoe haar toekomst eruitziet.

*Casusconceptualisatie*

Het beeld van Sterre is er één van een puber die in de knoop zit met zichzelf, belangrijke anderen en de wereld om haar heen. De knoop wordt langzaam maar zeker ontward.

Om haar in leven te houden, is zij in haar eerste levensjaren meerdere malen opgenomen geweest. De medische zorg stond noodzakelijkerwijs op de eerste plaats. De affectieve, pedagogische zorg kwam – ondanks dat haar ouders affectief en pedagogisch competente ouders zijn – op de tweede plaats. Hier zou een basis gelegd kunnen zijn voor een angstig, ambivalente hechtingsstijl met een aanklampende copingstijl en een instabiel, onzeker zelfbeeld; een wankel basis die door andere factoren en mechanismen negatief beïnvloed is, zoals een laat onderkend autisme en disharmonisch LVB- en ontwikkelingsprofiel, een opeenstapeling van life events en langdurige overvraging. Het heeft geleid tot een uitgesproken negatief zelfbeeld. Beschermende factoren zijn er wel degelijk, zoals een goede band met haar ouders, goede medische zorg en een goede wil om er het beste van te maken.

Het wankel evenwicht bij haar is ernstig verstoord geraakt door traumatische ervaringen, leidend tot een ernstige psychiatrische crisis en crisisopname. Hier is een basis gelegd om uit het diepe dal te klimmen. Het is al gelukt de eerste stappen te zetten. Het vertrouwen groeit

dat zij – ondersteund door haar familie en hulpverleners – uit het dal kan klimmen, in de wetenschap dat het met vallen en opstaan gaat.

Sterre en haar ouders herkennen het geschetste beeld, stap voor stap uitgetekend op een white board. Het is voor hen een erkenning dat zij intuïtief goed aangevoeld hebben dat er meer aan de hand is. Het helpt hen om elkaar en zichzelf beter te begrijpen. Het is tegelijkertijd een ontschuldiging voor anderen en zichzelf, omdat – ondanks de goede bedoeling en grote inzet – niemand eerder wist wat er aan de hand was en daarmee rekening kon houden. Het is volgens hen zelfs de vraag of dat zonder de crisisopname wel gelukt was.

Zij pakken deze boodschappen goed op. Zij vinden het een geruststelling dat ze niet de enigen zijn die met deze problemen kampen en dat het de meesten lukt samen sterker uit deze lastige periode te komen en zoveel mogelijk het normale leven op te pakken. Passend bij psycho-educatie als vervolgstap, helpen zij mee aan het opstellen van een zogeheten nieuwe Handleiding van Sterre, vertaald naar een programma en stoplicht voor thuis, op school en de groep. Van daaruit wordt volgens de professionele standaard een behandeltraject op het gebied van autisme, angst en stemming succesvol gevolgd.

Traumabehandeling blijft echter een ander verhaal. Het is voor Sterre, haar ouders en haar zorgverleners weliswaar prettig om elkaar beter te begrijpen en een positieve weg met elkaar ingeslagen te zijn, maar de traumatische ervaringen blijven Sterre nog veel parten spelen en voor hindernissen op de weg zorgen.

### **Hindernissen op de weg nemen**

De weerbarstigheid van ernstige klachten vraagt tegelijkertijd om snelheid. Ernstig depressieve beelden, suïcidale gedragingen en traumatische klachten vragen om (be)handelen. De tijd om uitgebreid diagnostiek te doen, is er dan niet. Het combineren van crisisinterventie, het liefst binnen een multidisciplinair team, met het aangaan van het contact met de jongeren en naasten is een belangrijke stap. 'First connect, then correct' is dan een voor-

waarde om tot behandeling te kunnen overgaan (Van den Bogaard et al., 2020; Van Kregten et al., 2020; Hafkenscheid, 2021).

Door met een nieuwsgierige, open houding en opstelling de jongeren en naasten te willen leren kennen, wordt aan een gezamenlijke basis gewerkt. Ondanks de soms afwijzende, ambivalente of juist verstikkende gedragingen bij de jongeren, wordt doorgedaan. Het doorzetten kenmerkt zich door balanceren met professionele afstand en nabijheid, juist omdat het gaan inzetten van (trauma)behandeling - indien mogelijk - de voorkeur heeft. In blok 4 wordt uiteengezet hoe dit balanceren bij Sterre gebeurde.

Dit verschilt overigens niet tussen kinderen en jeugdigen met een LVB en normaalbegaafde leeftijdgenoten (AKWA GGZ, 2018; Van den Bogaard et al., 2020; Van Kregten et al., 2020). Integendeel, bij hen zijn dezelfde zorgstandaarden, generieke modules en richtlijnen van toepassing. Deze zijn bij hen grofweg even effectief, mits er rekening met hun LVB-profiel gehouden wordt. In dit geprotocolleerde maatwerk worden reguliere kwaliteitsstandaarden gevolgd, maar daarbinnen worden deze aan de jongeren in kwestie aangepast - zonder dat dit ten koste gaat van de kern van deze therapieën. Zo valt te denken aan afstemming op hun begripsniveau, belevingswereld en copingstrategieën bij CGT en EMDR. De reguliere specialistische jeugd-GGZ richt zich sterk op zelfinzicht en zelfregulatie; vermogens die bij kinderen en jeugdigen met een LVB juist beperkter zijn.

Om aan hun ondersteuningsbehoefte tegemoet te komen, kunnen de algemene richtlijnen over kinder- en jeugdpsychiatrie & LVB toegepast worden, zoals actief, betrokken, directief, explorerend en taakgericht werken (versus een meer afwachtende, vraaggerichte houding en opstelling) (AKWA GGZ, 2018; Van den Bogaard et al., 2020; Van Kregten et al., 2020). Gebruikmakend van korte, krachtige en vereenvoudigde boodschappen, ligt het accent op ervaringsgericht leren (eerst praktijk, dan theorie), logisch redeneren (als dit, dan dat), concrete, praktische hulpmiddelen (zoals een stoplicht/stappenplan), ondertitelen

(mentaliseren), minder druk en juist meer tijd en ruimte. Ten slotte is het van toegevoegde waarde om emoties, gedachten en ervaringen te helpen reguleren. Het zogenoemde co-reguleren, vergelijkbaar met wat ouders bij jonge kinderen doen. Door voor en samen te doen, kunnen jongeren stappen leren zetten.

#### Casus Sterre (4)

*“Wat je ook gaat doen, ik ga geen EMDR doen of zo’n verhaal maken.”*

*Het contact met Sterre was er direct. Open, vriendelijk, maar ook meteen alsof zij mij al jaren kende. Passend bij de aanklampende houding en opstelling bij een jong meisje met een angstig, ambivalente hechtingsstijl (vrij vertaald: ‘aan moeders rokken hangen’), ontbrak bij haar enige terughoudend jegens mij. Zij maakte mij direct duidelijk dat ze nooit meer enige therapie zou doen: “Geen EMDR of zo’n verhaal maken over je trauma.” De manier waarop zij dit uitsprak, gaf al voldoende reden om traumabehandeling op de misgelopen traumabehandeling te willen geven. Zij had er flashbacks en nachtmerries over, raakte er emotioneel van slag van en ging gesprekken daarover en herinneringen daaraan zoveel mogelijk uit de weg. Ik exploreerde de basis van haar wantrouwen en de aandachtopeisende, zuigende contactname, gebrek aan terughoudendheid en tegelijkertijd wantrouwen. Door geïnteresseerd zonder oordeel te zijn, kreeg ik contact met Sterre en het eenzame meisje dat achter deze gedragingen zat. Er ontstond een vertrouwensband, waarin ik steeds meer mijn grenzen mocht aangeven zonder haar af te wijzen.*

*Deze afwijzing speelde continu in haar dagelijks leven. Zo wilde zij aan het einde van elke therapie-afspraak niet weg, pakte ze mijn sleutels als een spelende kleuter af of ging ze als een dwarse peuter in verzet door voor de deur te gaan zitten. Allerlei tegenoverdrachtgevoelens popten bij mij op. Het benauwde mij, haar gedrag - met de neiging haar op afstand te willen houden, tegenovergesteld van wat zij nodig had. Het lukte mij deze gevoelens in te slikken en met sociotherapeuten op de afdeling te delen. Hierbij komt het belang van het multidiscipli-*

plinair werken naar voren. Stoom kunnen afblazen met collega's om fysiek en mentaal ruimte te creëren. Van daaruit kan er gezamenlijk naar de betekenis achter het gedrag van Sterre gezocht worden.

Zo kan – net als bij normaalbegaafde leeftijdgenoten – tijdens het wekelijkse multidisciplinaire overleg deze verrijkte betekenis gebruikt worden om nader richting aan de behandellijn te geven. Wat daar LVB-specifiek bijkwam, was het spanningsveld tussen de jonge emotionele ontwikkelingsleeftijd en behoefte aan nabijheid enerzijds en leeftijdsadequate autonomiebehoefte anderzijds.

Aan de ene kant stelde zij zich speels en plagerig jegens mij op, welhaast dwingend en regressief. Aan de andere wees zij ingaan op het spel en plagerijtjes af, omdat dat saai en suf was, gepaard gaande met puberale afwijzing en stoerdoenerij. Het riep bij mij irritatie en onzekerheid op, met de vraag: “Ja, wat wil je nou eigenlijk?” Zo besprak ik met Sterre, op een passend niveau, de ongemakkelijkheid die ik soms voelde, maar ook mijn vrees om haar vervolgens af te wijzen. Ik sprak uit wat zij voor mij binnen dit therapeutisch contact betekende, maar ik stelde ook mijn grenzen. Ik toonde in het contact haar het voorbeeld van een gezonde interactie tussen twee personen. Waar je soms in verzoeken van anderen meegaat, maar je ook jouw eigen grenzen mag stellen.

‘Limited reparenting’ voedt wat de jeugdige zo vaak tekortgekomen is, maar met de gezonde begrenzing die passend is voor het therapeutisch contact. In de ogen van Sterre zag ik erkenning en vertrouwen. Zij stond aan het einde van de afspraak op en liep gezellig kletsend mee naar de groep terug. Het gedrag was niet altijd direct weg of anders, maar het werd wel bespreekbaar. Door stug door te gaan en zo betrouwbaar en beschikbaar te zijn, voelde zij zich gehoord en gezien en dat opende deuren bij haar.

Door in het contact te investeren, volgde er een proces waarbij langzaam het gezonde verstand achter deze wat grenzeloze houding en opstelling naar voren kwam. In schematherapie wordt hier ook wel de term ‘gezonde adolescent’ of ‘gezonde volwassene’ gebruikt (Mar-

tius, 2021; Van der Sanden et al., 2020). Een eenzaam meisje dat de wereld om zich heen zo vaak niet begreep. Plus een meisje dat zo graag ook gewoon wilde zijn, erbij wilde horen en met haar leeftijdgenoten wilde meedoen.

Haar welhaast grenzeloze overgave aan bijvoorbeeld jongens die haar enige aandacht gaven, had tot ernstig seksueel misbruik geleid. Hierdoor durfde zij niet meer alleen te zijn, kon ze de vuilniszak niet alleen in de container vlakbij gooien en had ze veel last van herbelevingen en nachtmerries. Ook het omgaan met stressvolle situaties in het dagelijks leven viel haar zwaar, met geregeld uitvalsverschijnselen (conversie) in armen en/of benen en erger tot gevolg.

### Het kiezen van behandelmethodieken

In de afweging welke behandelmethodiek op welk moment in te zetten, tellen meerdere factoren mee. Zo stelt de Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen (AKWA GGZ, 2020) dat – indien mogelijk – PTSS-klachten direct behandeld dienen te worden. Ondanks dat PTSS-klachten overduidelijk aanwezig kunnen zijn, is behandeling echter niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld door wantrouwen, een beperkt zelfinzicht, beperkte zelfregulatie en/of onvoldoende ondersteuning. De traumaklachten, de aangeleerde, maladaptive copingstrategieën en de systeemproblemen houden elkaar dan in stand en versterken elkaar. Dit geldt voor zowel jeugdigen met een LVB als normaalbegaafde leeftijdgenoten.

Bij de eerstgenoemden dient eveneens rekening gehouden te worden met een LVB-profiel. Zoals bij die adolescenten die complexe opdrachten naast zich neerleggen en direct tot overname vragen, maar anderzijds hulp kunnen afwijzen, met soms gemene opmerkingen, waarbij de ander het nooit goed kan doen. Een complex geheel van aantrekken en afstoten, maakt de dynamiek uitermate ingewikkeld.

De problemen in de hechting, identiteit en relatievorming bij Sterre hangen samen met haar eerste levensjaren die in het teken van medische zorg hebben gestaan om haar in leven te houden en te revalideren. Zij is angstig en

heeft een welhaast grenzeloze, aanklampende houding en opstelling naar anderen. Het ontbreken van een stevige basis in zichzelf, haar fundament, liet haar als persoon geregeld wankelen, versterkt door lichamelijke aandoeeningen en onbedoelde overvraging door haar sterke sociale gerichtheid en presentatie. Vanuit dit integratieve beeld is een gecombineerde behandeling nodig: traumabehandeling, evenals hechtingsbevorderende (systeem)therapie, plus emotieregulatietherapie met stabiliserende stappen en een integrerende, identiteitbevorderende benadering. Aansluitend bij haar disharmonisch LVB-profiel, is bijvoorbeeld in overleg met haar ouders en haar gekozen voor kortere, maar meer sessies, een vaste tijd, ruimte en opbouw, evenals voor een lager tempo, meer herhalen, vereenvoudigde taal en visuele ondersteuning. Bovendien is er extra aandacht voor het jonge emotionele ontwikkelingsniveau enerzijds en de bij de kalenderleeftijd horende interesses en ontwikkelingstaken anderzijds. Daarnaast is er extra aandacht voor het actief betrekken van het netwerk voor emotionele en praktische ondersteuning en het helpen maken van de transfer naar het dagelijks leven.

Deze integratieve psycho- en systeemtherapie, waarbij je allerlei aanpassingen maakt, valt te vergelijken met het doorkruisen van een drukke, grote stad met het openbaar vervoer waaraan allerlei werkzaamheden verricht worden. De bestemming is duidelijk, in die zin dat trauma's het herstel van het gewone leven niet meer in de weg staan. Om daar te komen, dient met - aangekondigde en onvoorziene - hindernissen, omleidingen, opstoppingen, pauzes en schuilen tegen het slechte weer rekening gehouden te worden.

Om obstakels te trotseren, worden - berekend, flexibel en soms intuïtief - hulpmiddelen en hulptroepen ingeschakeld om de route te kunnen vervolgen. De therapeut dient stil te staan bij wat er in het therapeutisch contact al dan niet gebeurt, gebruikmakend van het multidisciplinair team om de betekenissen en functies van de gedragingen in kaart te brengen. Op deze wijze kan er bij haltes worden

stilgestaan, alsmede bij overstapstations op andere routes of van plaatsvervangend vervoer gebruik gemaakt worden. Zo kent elk van deze knooppunten de mogelijkheid om terug, opzij of naar voren te gaan om blokkades op de weg te (voor)zien en te omzeilen.

Vertaald naar Sterre en haar ouders, zijn in overleg met hen bijvoorbeeld - bruikbare - elementen van cliëntgerichte psychotherapie, schematherapie, sociotherapie en systeemtherapie als bypasses en detours ingezet om op de hoofdroute van CGT en EMDR te kunnen uitkomen (klinisch redeneren en gezamenlijke besluitvorming). Rekening houdend met de zorgstandaarden, generieke modules en richtlijnen, kan al slalomend de eindbestemming bereikt worden. Met dien verstande dat bij de keuzes voor afslagen de eigen expertise en voorkeuren een rol spelen. Zoals wij vanuit een cliëntgerichte basishouding en -opstelling werken en daaraan elementen van schema- en systeemtherapie toevoegen, zo werken anderen vanuit mentaliseren bevorderende therapie (MBT) en/of andere psychodynamische therapieën. Hoe goed therapeuten zich in therapeutische stromingen thuis voelen, bepaalt - met praktische uitvoerbaarheid - deze keuzes in sterke mate (vgl. Hutsebaut, 2020; Mertens, 2021; Van Oenen, 2019). Er zijn immers meerdere wegen die naar Rome leiden.

#### Casus Sterre (5)

*Bij Sterre werd steeds duidelijker waarmee zij kampte. Zij liet daarbij geregeld een moeilijk verstaanbaar beeld zien met plotselinge uitvalsverschijnselen, waarbij haar hele onderlichaam uitviel en ze op paramedische zorg was aangewezen. Maar ook terugval in uitgesproken kleinkinderlijk gedrag met overspoelende paniek. Enkel vanuit haar gedrag kon afgelezen worden hoeveel spanning sommige activiteiten bij haar opriepen. Zij kon er niet over praten of het anderszins uitdrukken. Het was belangrijk de basis te verstevigen, maar het recente seksuele misbruik belemmerde haar daarin. Echter, het aangaan van haar onzekerheden en de nare ervaringen uit het recente verleden, wilde*



*zij niet. Zij was 16 jaar oud en had uiteraard zeggenschap over haar therapie.*

*Wij bouwden deze weigering om naar wat deze gebeurtenissen met haar hadden gedaan. Vanuit gebeurtenissen thuis of op de groep die op dat moment of recentelijk plaatsvonden, konden de eerder ontstane overlevingsstrategieën benoemd worden. Met een bak vol diertjes en allerlei poppetjes zat ik daar met deze jongedame gebeurtenissen uit te spelen.*

*Maar niet de kern van de pijn, want daar mocht niet aangekomen worden. Sterre was in staat met mij te kijken hoe zij op bepaalde situaties reageerde. Maar waarom zij zo is gaan reageren, dus de eigenlijke pijn, werd weggehouden. Zij wist bijvoorbeeld op een gegeven moment in spel uit te beelden dat ze zich dik en lelijk vond. Of als er iets engs om haar heen gebeurde, dat zij dan als een klein meisje wegkroop. Maar waar dit gedrag ooit door ontstaan was, dat was haar een raadsel of bleef ze vermijden. Vanuit haar beeld én haar geschiedenis werd mij duidelijk dat de opgedane, nare ervaringen uit haar levensgeschiedenis hieraan ten grondslag lagen. En dat je dus die pijn wilde aanpakken.*

*De ervaringen die wij uit het spel kregen, konden we als tussenstap samen vertalen naar hoe zij zich soms voelde. De ‘clown’ die bij spanning grapjes ging maken. ‘Grom’ die alleen maar mopperde als alles tegenzat. Het ‘knorretje’ dat niet meer kon praten en als een baby’tje met grote angstige ogen de wereld in keek. En zo waren er nog meer.*

*Op de groep en thuis werden deze hoedanigheden vervolgens geïntroduceerd en in het dagelijks leven gebruikt. Met een brede interpretatie van schematherapie, met het gebruik van diertjes, poppetjes en quotes aangepast aan een veel jongere emotionele leeftijd, konden wij voor Sterre duidelijk maken hoe bepaalde maskers haar gedrag op verschillende momenten leken aan en bij te sturen. Na een incident met agressief gedrag van een groepsgeenoot, zat de sociotherapeut bij Sterre om een vertaling te geven aan het ‘knorretje’ die zelf niks meer kon zeggen en niks meer kon doen - met parallellen met een dreumes die ook getroost wordt met fysieke toenadering en troostende woorden.*

*Door deze taal eveneens door de sociotherapeuten op de groep en door ouders thuis te laten spreken, begon deze casusconceptualisatie voor Sterre te leven. Zo mochten langzaam haar sterkte en zwakke kanten benoemd worden. Voor haar was dit grote winst, maar evenzo voor de ouders en sociotherapeuten. De machteloosheid die haar gedrag soms bij anderen opriep, veranderde zo in meer ondersteuningsmogelijkheden.*

### **De ingang tot behandeling: hindernissen op de weg nemen**

Het aangaan of voortzetten van een behandeling wordt vaak bemoeilijkt door een opgebouwd pantser en/of masker. Een pantser om zich sterk te maken voor de – in hun ogen – bedreigingen uit de buitenwereld, plus een masker om de werkelijke gedachten en gevoelens te verhullen (vgl. Van Kregten et al., 2020; Martius, 2021; Van der Sanden et al., 2020). Dit pantser en masker vormen overlevingsstrategieën om met de bedreigende wereld te kunnen omgaan. Soms bewust, maar vaker onbewust. Behandeling heeft als doel om tot verandering te komen om zo meer adaptieve, gezonde patronen te leren. Hierdoor moeten zij leren loslaten wat tot dusverre het meest helpende leek te zijn. Ook hier komt terug dat de doelen hetzelfde als bij normaalbegaafde leeftijdgenoten zijn, maar dat de routes, middelen en termijnen aangepast dienen te worden om zover te komen.

Voor deze jeugdigen is de noodzaak tot verandering vaak onduidelijk, zoals dat hun maladaptieve gedrag bijvoorbeeld tot nieuwe trauma's kan leiden. Zo wordt geregeld misbruik gemaakt van hun goedgelovigheid en grotere gevoeligheid voor groepsdruk. Of het voelt te kwetsbaar hierbij stil te staan. Het ene probleem staat zo het aanpakken van het andere in de weg. Hoe kunnen de hindernissen voor het toepassen van state-of-the-art traumabehandeling genomen worden? Het is in dit verband belangrijk het pantser en het masker, maar ook de verdedigde gedachten en gevoelens te gaan benoemen in een op maat gemaakte



taal voor de jongeren en naasten. In het begin is dit erg spannend voor hen, maar het is vaak al snel verrijkend en soms zelfs bevrijdend. Bij Sterre werden, zoals gezegd, poppetjes gebruikt die voor verschillende gedragingen stonden. Deze concrete uitwerking zorgt ervoor dat eigen gedrag voor even geëxternaliseerd wordt, een manier om vanuit een helikopterblik naar zichzelf te kijken. Deze taal zorgt voor begrip bij hen en geeft hen gereedschap om de overlevingsstrategieën opzij te leren zetten en gezonde interacties met zichzelf en anderen aan te gaan. Door inzet van het systeem in de volle breedte - van hechtingsfiguren tot steunnetwerken - wordt meer rekening gehouden met het sociaal-emotionele jongere ontwikkelingsprofiel van deze jongeren. Het voelen dat de benadering breed gedragen wordt, biedt geborgenheid en houvast, zoals ook op jongere leeftijd vaak het geval is. Het wordt bijvoorbeeld met de doelstelling vorm en inhoud gegeven door ouderparticipatie op de afdeling, thuisparticipatie door de mentoren en bezoek van brussen en grootouders op de afdeling, rekening houdend met de Handleiding van Sterre.

In de therapie gaan de jongeren met hun netwerk op ontdekking, gesteund bij nood en soms even aan de hand meegenomen om tot nieuwe ontdekkingen te komen. Daar zit vervolgens ook de ingang om de meegemaakte trauma's te gaan verwerken. De rationale van de behandelmethodieken, zoals CGT, EMDR, schematherapie en systeemtherapie, blijft daarbij leidend, maar de vorm kan flexibel aangepast worden aan de behoeften van de jongeren en hun netwerk. Hoe het systeem in het geheel meegenomen kan worden, komt ook in blok 6 terug.

#### Casus Sterre (6)

*Na het delen van de casusconceptualisatie met Sterre en haar ouders, besloten we de ouders nog nadrukkelijker te betrekken om de basis voor traumabehandeling te verstevigen. Omdat het Sterre zelf onvoldoende lukte om een goede oorzaak-gevolgrelatie te maken tussen die dingen die zij had meegemaakt en haar klachten in het hier & nu, besloot ik samen met ouders een verhaal te maken over alle gebeurtenissen in haar leven. Dit naar de Verhalenmethode van Lovett (1999); (Beer & De Roos, 2021). Recente gebeurtenissen en gebeurtenissen die al een basis hadden vanaf heel jonge leeftijd (preverbale fase). Niet zozeer met het doel om erkenning en toestemming te geven, zoals dit als doel bij het voorbereidingsverhaal voor traumabehandeling (VVT) wordt gehanteerd (Struik et al., 2020). Maar wel een vergelijkbaar verhaal om een lijn te creëren van haar opgebouwde identiteit. Een rode draad door het verleden, het heden en de toekomst, en tegelijkertijd ook de rol van het systeem in dezen. Deze rode draad wordt geregeld niet overzien door jeugdigen en (jong) volwassenen met een LVB.*

*Er ging tijd overheen om dit verhaal te maken. De ouders – die al zo vaak hun verhaal hadden gedaan – moesten meegenomen worden in het belang van meerdere details in dit verhaal en hoe zij hun rol in deze gebeurtenissen zagen. Door echt de tijd en ruimte voor deze inbedding te creëren, konden ouders oprecht de traumabehandeling nog meer mede gaan dragen.*

*De voortgang van de therapie voor Sterre stond even stil. Immers, met ouders werd een wezenlijke voorwaarde gecreëerd die nodig was ter ondersteuning aan Sterre's behandeling. Tussentijds bleef ik echter contact met haar houden. Tweemaal per week kwam ik op de groep een spelletje met haar spelen. Vaak een half uurtje, meer niet, maar waarin het contact bleef. Wij spraken over de kleine en grote dingen die door de dagen heen speelden. Een waardevolle verbinding met haar bleef zo in stand.*

*Uiteindelijk lag er een bruikbaar verhaal dat haar ouders aan haar voorlezen. Sterre voelde*

*zich gesteund door haar ouders in wat zij haar vertelden. Ze kon het aan om naar het verhaal te luisteren. Bij jonge kinderen zetten we pre-verbale EMDR (Lovett-methode (Lovett, 1999; Beer & De Roos, 2021)) in door een verhaal aan het kind te vertellen over de nare gebeurtenissen. Dezelfde methodiek werd bij deze 16-jarige, doch emotioneel jongere dame ingezet. In eerste instantie ging het niet over de pre-verbale fase, maar over de recente verkrachting. Zij ging kleuren, de therapeut las stukken uit het verhaal voor en tapte tegelijkertijd op haar benen. Gerichtte kleuropdrachtjes werden gegeven om het werkgeheugen wat meer te belasten. Sterre luisterde en viel soms stil. Tranen biggelden over haar wangen. De therapeut mocht doorgaan. We hadden met smileys haar eigen emoties getekend op een geplastificeerd vel.*

*Sterre kon aanwijzen hoe zij zich voelde en gaf door een meetlat aan hoe sterk dat gevoel was (een aangepaste vorm om toch de SUD enigszins in kaart te krijgen). Sociotherapeuten, en ook een enkele keer haar moeder, waren bij deze sessies aanwezig. Zij deden op onderdelen mee, zodat holding geboden werd en de bevindingen meegenomen konden worden naar de afdeling en thuis.*

*Langzaam maar zeker ontstonden er tijdens het tekenen ook woorden bij Sterre. Over de dingen die zij had meegemaakt. Zij vulde het verhaal aan, met eigen ervaringen, emoties en gedachten. Zij tekende poppetjes aan de rand van de tekening. Poppetjes van mensen die zij miste of gemist had. Maar ook personen met wie zij verbinding voelde. Haar ouders, haar brussen, haar mentoren, en soms stond ik erbij. We konden benoemen wat we zagen. En Sterre sloot de sessies steeds vaker met opluchting af. Zij liep dan als een blij meisje naar de groep terug.*

*Sterre werd opener op de groep en naar haar ouders. De angsten verminderden, en zij ging met haar mentoren steeds meer uitdagingen aan ('exposure in vivo'). De hopeloosheid in haar leven maakte plaats voor kleine toekomstplannen.*

## Conclusie

Kinderen en jeugdigen met complexe problemen én een LVB-profiel kunnen wel dege-lijkelijk van (trauma)behandeling profiteren, zoals uit Sterre's verhaal blijkt. Ook zij hoeven niet met ernstige PTSS-klachten en maladaptieve overlevingspatronen te blijven doorlopen. De alsmaar opspelende doodswens kan zelfs ge-keerd worden. Zij kunnen de stap maken van overleven naar weer willen leven. En van een gebrekkig, onzeker zelfbeeld naar een steeds stabiel persoon. Het is essentieel dat de therapeut samen met de jeugdigen en ouders de ontstane problemen probeert te begrijpen, plus de behoeften achter het gedrag leert kennen en gaat erkennen om zo de juiste haltes en afslagen te kunnen nemen.

Het is eveneens van belang dit begrip en deze erkenning ook te delen en mee te laten ondersteunen door het informele en professionele netwerk, rekening houdend met de mogelijkheden en beperkingen van de jeugdigen. Het helpt bij het maken van een casusconceptualisatie visueel materiaal te gebruiken dat ook in de leefomgevingen van jongeren wordt gebruikt.

Uiteindelijk wordt zo niet enkel een klachtbe-handeling ingezet, maar een aangepaste, iden-titeitsversterkende therapie. Behandelingen als deze zijn niet voorbehouden aan de spe-cialistische jeugd-GGZ, maar zij kunnen ook plaatsvinden in orthopedagogische behandel-settingen en binnen de VB-sector, al dan niet in samenwerking met de specialistische jeugd-GGZ. Dit samen optrekken, gebeurt in toene-mende mate en werpt zijn vruchten af.

De basis is dus de casusconceptualisatie die met jeugdigen en ouders/verzorgers opge-steld wordt. De casusconceptualisatie geeft richting aan het vervolg: wat is er aan de hand en hoe kan daar in het vervolg rekening mee gehouden worden, inclusief LVB-profiel? De vervolgstappen behelzen het - gepland of on-voorzien - moeten nemen van obstakels op de weg, in de zin van noodzakelijk voorwerk om tot state-of-the art traumabehandeling te kunnen komen. De traumabehandeling wordt dan niet zozeer opgevolgd door integratieve

psycho- en systeemtherapie, maar deze is er een integraal onderdeel van. Aan verbetering van het zelfinzicht, de zelfregulatie en het zelfbeeld wordt bijvoorbeeld al voor en tijdens de traumabehandeling gewerkt en wordt daarna vervolgd.

De aanpassingen aan LVB-profielen zijn grofweg in drie categorieën onder te verdelen (AKWA GGZ, 2018; Van den Bogaard et al., 2020; Van Kregten et al., 2020). De eerste categorie betreft aanpassingen in de kaders, zoals het aantal en de duur van de sessies. De tweede categorie gaat over aanpassingen in de therapie, zoals een vaste structuur, eenvoudigd taalgebruik, visuele ondersteuning en oog en oor voor de jonge(re) emotionele ontwikkeling. De derde heeft betrekking op het actief betrekken van het sociale netwerk, bijvoorbeeld voor emotionele beschikbaarheid, praktische ondersteuning en het helpen maken van de vertaalslag naar het dagelijks leven. Tot slot: hoe gaat het met Sterre? Hoe blijkt zij met haar ouders op het klinische traject terug?

#### Casus Sterre (7)

*Sterre is inmiddels 17 jaar oud. Zij woont weer thuis. Overdag gaat zij naar een dagbestedingsproject, aansluitend bij haar belangstelling en mogelijkheden. Zij doet zo aan het sociale leven mee. Zij heeft inmiddels verkering. Zij plaatst foto's op sociale media, waarin ze haar lichaam steeds beter accepteert ('body positivity').*

*Sterre is – met ondersteuning van haar familie en hulpverleners - een plek in de maatschappij aan het vinden zonder dat de trauma's haar herstel van het gewone leven in de weg staan. Zij krijgt ambulante hulp om aan haar praktische en sociale zelfredzaamheid te werken en naar een begeleide woonvorm toe te werken. Zij heeft er – net als haar ouders en zorgverleners – vertrouwen in, wetende dat het met vallen en opstaan gepaard gaat.*

*Tot slot heeft zij met haar ouders op het klinische (trauma)behandelingstraject teruggeblikt. Het was weliswaar zwaar, maar zij zijn er sterker en gesterkt uitgekomen. Zij hebben op basis van hun ervaringen tips voor hulpverle-*

*ners meegegeven. De belangrijkste is: treed jeugdigen en ouders als mensen met respect tegemoet en niet als een bundeling diagnoses, cliënten of patiënten. De match met de therapeut en het team is belangrijk, juist wanneer het vertrouwen in de zorg en zorgverleners beschadigd is. Neem de tijd en ruimte om samen een basis te leggen en van daaruit samen een traject uit te stippelen en te volgen. Anders komt de klik met de therapeut en het team er niet. Hetzelfde geldt voor het vertrouwen in – toch al vage – methoden als EMDR. Het gaat – in het verlengde daarvan – niet om kookboekrecepten die altijd lukken, maar om therapie op maat. Ook al is er twijfel over de motivatie of haalbaarheid, stel niet dat iemand ongemotiveerd of uitbehandeld is wanneer het moeilijk of zelfs niet loopt. Haal er dan op tijd hulptroepen bij of draag het over, want baat het niet, dan schaadt het wel, zo blijkt. Tegelijkertijd is ook gebleken dat het met een ten dele andere aanpak wel degelijk kan en lukt.*

#### Literatuur

- AKWA Kwaliteit GGZ (2018). *Generieke module psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of licht verstandelijke beperking*. AKWA. Te verkrijgen via <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/psychische-stoornissen-en-zwakbegaafdheid-zb-of-lichte-verstandelijke-beperking-lvb/introductie>
- AKWA GGZ (2020). *Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen*. AKWA. Te verkrijgen via <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/psychotrauma-en-stressorgerelateerde-stoornissen/introductie>
- Beer, R., Verlinden, E., & Lindauer, R. (2020). *Protocol voor classificatie, screening en diagnostiek van trauma- en stressorgerelateerde & dissociatieve stoornissen bij kinderen en adolescenten*. Universiteit van Amsterdam. Te verkrijgen via <https://kennisnet.vgct.nl/wp-content/uploads/2022/02/diagnostiekprotocol-trauma-bij-kinderen-en-adolescenten-versie-2020.pdf.pdf>
- Beer, R., & Roos, C. de (2021). EMDR-verhalenmethode: Als woorden (nog) niet beschikbaar zijn.

- Kinder- en Jeugdpsychotherapie*, 48(1), 80-99.
- Bogaard, M. van den, Boven, S., Berg, M., Blokenhoeve, J. van den, & Drost, J.-W. (2020). *Cognitieve gedragstherapie bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en een psychische stoornis: Een handreiking voor behandelaren CGT*. Academische Werkplaats Kajak. Te verkrijgen via <https://www.academischewerkplaatskajak.nl/cgt-bij-jeugdigen-met-een-lvb-en-een-psychische-stoornis/>
- Hafkenscheid, A. (2021). *De therapeutische relatie*. Boom.
- Hutsebaut, J. (2020). Make therapy simple again! *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 46(2), 96-106.
- Martius, D. (2021). Schematherapie bij een licht verstandelijke beperking, PTSS en borderline persoonlijkheidsstreken. In H. Hornsveld, H. Bögels & H. Grandia (Red.), *Casusboek schematherapie: 21 voorbeelden uit de praktijk* (pp. 105-121). Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kregten, C. van, Knipschild, R., Mevissen, L., Kaatee, M., Nieuwenhuijzen, M. van, Prins, P., Appelboom, K., Neumann, C., & Avest, R. ter (2020). *Tijdig signaleren en behandelen van trauma- en stressorgerelateerde problemen bij jeugdigen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking: Een handreiking voor behandelaren en begeleiders*. Academische Werkplaats Kajak. Te verkrijgen via <https://www.academischewerkplaatskajak.nl/handreiking-trauma-en-lvb/>
- Lovett, J. (1999). *Small wonders: Healing childhood trauma with EMDR*. Free Press.
- Mertens, D. (2021). Van dwang naar verbinding: Een integratieve kijk op psychotherapie. *GZ-psychologie*, 21(1), 13-17.
- Nieuwenhuis, J., Lepping, O., Mulder, N., Nijman, H., Veereschild, M., & Noorthoorn, E. (2021). Increased prevalence of intellectual disabilities in higher-intensity mental health care settings. *BJ-Psych Open*, 7(3), e83. doi:10.1192/bjo.2021.28.
- Oenen, F.-J. van (2019). *Het misverstand psychotherapie*. Boom.
- Sanden, P. van der, Keulen-de Vos, M. & Frijters, K. (2020). Schematherapie bij jeugdigen met een LVB. In J. Roelofs, M. van Wijk-Herbrink & M. Boots (Red.), *Toegepaste schematherapie bij kinderen en adolescenten* (pp. 145-160). Bohn Stafleu Van Loghum.
- Scheepers, F. (2021). *Mensen zijn ingewikkeld: Een pleidooi voor acceptatie van de werkelijkheid en het loslaten van modeldenken*. De Arbeiderspers.
- Stobbe, K. J., Scheffers, M., Busschbach, J. T. van, & Didden, R. (2021). Prevention and intervention programs targeting sexual abuse in individuals with mild intellectual disability: A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(2), 135-158.
- Struik, A., Dierckx, C., & Pijpers, M. (2020). Slapende honden wakker maken: Het voorbereidingsverhaal traumaverwerking. *Systeemtherapie*, 32(1), 25-40.
- Vanneste, Y., Wessels, E.-J., Haak, L. van den, Pijpers, F., & Ferron, F. (2021). Stress bij kinderen: Zo houden we het gezond. Hoe chronische stress tijdens het opgroeien de gezondheid negatief beïnvloedt en wat er kan worden gedaan om dit te voorkomen – een biologisch perspectief. *Tijdschrift Kinder- & Jeugdpsychotherapie*, 48(2), 10-27.
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., Helm, P. van der, Lindauer, R., & Moonen, X. (2021). Prevalence of and relationship between adverse childhood experiences and family context risk factors among children with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Research in Developmental Disabilities*, 113, Art. 103935. doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103935.



## VAN WAANZIN, WAPPIES, WANEN EN WETENSCHAP; NAAR BETROUWBAARHEID, VERBONDENHEID EN RESPECT, VAN NEGEREN NAAR COMMUNICEREN

*Andries Schilperoord<sup>1</sup>  
en Annematt Collot d'Escury<sup>2</sup>*

*Lena is al een jaar bij mij in behandeling, nadat het echt niet meer lukte om naar de praktijk-school te gaan. Ze had te veel last van haar traumatische verleden en heeft forse stemmingsklachten.*

*Ze heeft veel meegemaakt; tot haar elfde heeft ze bij haar verslaafde moeder gewoond die kampte met schizofrenie. Plotseling werd ze, voor haar als donderslag bij heldere hemel, van school opgehaald, gescheiden van haar broertje en geplaatst in een crisispleeggezin. De daaropvolgende jaren volgen verschillende plekken; pleeggezinnen, groepen en een gezinshuis. Helaas vindt er op een van die plekken seksueel misbruik plaats; iets wat ze pas in therapie voor het eerst deelt.*

*Lena heeft het zwaar tijdens de coronacrisis. Omdat ze angstig is voor de vaccinatie kan ze niet meer naar de sportschool en ook het maandelijkse uitje met haar nicht naar een pannenkoekrestaurant gaat niet meer door. Ze heeft immers geen corona-check-app.*

*Ik ging er een beetje van uit dat het zich niet laten vaccineren een onderdeel was van wie zij is: gespannen rond alles, dus ook rond het krijgen van een prik. Maar als ik haar vraag waarom ze eigenlijk niet gevaccineerd is, vertelt ze honderduit over allerlei informatie die ze op YouTube heeft opgepikt. Er is een groot complot, mensen worden onvruchtbaar gemaakt, bestuurd door chips en wat al niet meer. Als ik doorvraag, vertelt ze nog veel meer, over buitenaardse wezens, pedofielenetwerken,*

*gecodeerde nummers, een groep die de wereldmacht overneemt. En langzaam wordt het zo ongrijpbaar dat ik begin te twijfelen of ze niet last heeft van wanen.*

*Met open mond zat ik bij een discussie tussen zes adolescente meiden over Corona en vaccineren. Gezien de visie van die meiden heb ik mijn mond overigens vlug dicht gedaan. Geen van allen gevaccineerd. Twee omdat zij toch niet veel in contact zijn met andere mensen en dus wel geen corona kunnen krijgen. Hoewel wat egocentrisch en mogelijk niet helemaal de waarheid (zaten wij immers niet met zijn achten in 1 ruimte?) kon ik die logica wel volgen. Waarom jezelf volspuiten met toch een deel van dat gevaarlijke goedje als je geen gevaar loopt. Eerlijk gezegd heb ik tot en met 2020 de grieprik aan mij voorbij laten gaan. Echter, drie anderen kwamen met geheel andere argumenten waarom zij tegen vaccineren waren. Zij vertelden mij haarfijn hoe het zat met de vaccinatie. Die vaccinatie is gebaseerd op DNA van ongeboren baby's en daar maken ze mensen ziek mee. Dat zijn experimenten van de geneesmiddelenindustrie, die daaraan verdienen natuurlijk. Onafhankelijk van elkaar waren ze allemaal volledig overtuigd van de kwade genussen die achter het virus zitten en Rutte huilt met ze mee. Daarnaast kwam er een hardheid boven die mij minstens zo zeer schokte. "Oude mensen gaan dood als ze corona krijgen" en "Mijn oma is ook doodgegaan", maar "Zo gaat*

<sup>1</sup> GZ-Psycholoog werkzaam op de afdelingen Vliegende Brigade en Therapeutische Pleegzorg Team bij Level

<sup>2</sup> GZ psycholoog, K & J specialist Universiteit van Amsterdam, Klinische ontwikkelings-psychologie



*dat nou eenmaal: als je er niet tegen kan, ga je dood. Maar daarvoor hoef ik mijn leven niet te veranderen.”*

*Ik probeerde nog een soort metafoor. Wat nou als er iemand ernstig aangereden wordt op straat, zeg je dan ook: “Die gaat toch dood, daar doe ik niets meer voor.” Maar dat was kansloos. Dat was een eigen keus en had niets met het virus te maken. De helft van de tijd was het zo logisch dat ik me afvroeg of ik niet te veel doordrongen was van mijn eigen ‘goede denken’ en daar maar eens aan moest schaven. Op andere momenten was ik verbijsterd over het geloof in de digitale waarheid.*

*Als ik vraag hoe ze weten dat het de waarheid is, is het antwoord: “Dat staat er toch, het is wetenschappelijk onderzocht.” Vaag hoor ik een echo die mij niet bevalt. Die echo komt later, zoals dat bij echo’s hoort, nog eens terug.*

*De gesprekken met Lena en de zes meiden zijn ervaringen van de auteurs, opgedaan in hun werk tijdens de coronaperiode.*

### **Kwetsbaarheid voor complottheorieën**

Helaas staat de verwarring die de auteurs tegenkomen bij Lena en de meidengroep niet op zichzelf. Veel jongeren laten zich niet vaccineren. Soms met een globale reden: “Geen zin, ik ben niet zo bang voor corona, het schijnt maar een griepje te zijn.” Soms met een iets meer bewuste afweging: “Ik vertrouw de vaccins niet, ben bang dat je er op de lange termijn last van krijgt.” En soms ook ontstaat er een meer onderbouwde theorie over een overheid of organisatie die burgers met pseudo-vaccins wil controleren. En die laatste groep, die kan in overheidsweerstand radicaliseren.

Uit een vragenlijstonderzoek onder 134 jeugdzorgprofessionals, uitgevoerd in opdracht van de gemeente Amsterdam (2021), blijkt dat dit type extremisme veel voorkomt. Maar liefst 27% van de professionals is de afgelopen 2 jaar extremisme vanuit complotdenken tegengekomen. Daarnaast komt 24% rechts-extremisme tegen, 22% anti-overheidsextremisme, 11% extremisme vanuit white supremacy en 5% extremisme vanuit antisemitisme. Ook in

de factsheet online radicaal en extremistisch gedrag (Rijksoverheid SZW, 2021) wordt geconstateerd dat het anti-overheidsdiscours momenteel dominant lijkt te zijn. Verschillende onderzoeken laten zien dat zo’n 10 tot 50% van de Nederlandse, Engelse en Amerikaanse bevolking (een of meerdere) complottheorieën aanhangt (Harambam & Aupers, 2017). De vraag is eerst hoe het toch komt dat zoveel jeugdigen vatbaar blijken voor deze vormen van extremisme? En daarna: wat staat ons als hulpverleners dan te doen?

### **Hoe komt het dat zoveel jeugdigen vatbaar zijn voor complotdenken?**

#### Patronen

“Niemand weet het en zy die beweren het te weten zyn ‘t onderling niet eens”, zo luidt Idee 415 uit het vierde boek Ideeën van Multatuli (1872).

Zoveel mensen, zoveel meningen en na 2 jaar coronabeleid is duidelijk dat door voortschrijdend inzicht, verschillende belangen, verschillende prioriteiten en kennistekort het beleid soms moeilijk te volgen is. Het inconsistente beleid is verwarrend. Je hoeft niet een verstandelijke beperking te hebben om verward te raken van het bombardement aan maatregelen en statistieken. In de ene grafiek lijkt het probleem wel mee te vallen, in een andere grafiek ziet het er plots heel ernstig uit, en wat betekent oversterfte van zoveel procent nu eigenlijk?

In de wereldgeschiedenis is zichtbaar dat de invloed en het aantal complottheorieën vaak toeneemt in tijden van maatschappelijke crisissen, zoals natuurrampen, snelle maatschappelijke veranderingen en oorlog (Van Prooijen & Douglas, 2018). Het is dan ook niet vreemd dat ook tijdens de coronacrisis jongeren duidelijkheid zoeken, onder meer in complottheorieën. Het menselijk brein is erop ingesteld om patronen waar te nemen, waardoor het heerlijk is om in het gras liggend te kijken naar de wolken en steeds weer andere dieren te herkennen. Dit vermogen om samenhang te herkennen, een begrijpelijk patroon te zien in een wolkenbrei, maakt het snel herkennen en ordenen van

informatie mogelijk: van een onzekere wolkenbrei, waarbij je van alles boven het hoofd kan hangen naar een herkenbaar patroon. In het dagelijks leven herkennen wij ook patronen, bijvoorbeeld in verkeer- of gezinssituaties. Ook dat kan van levensbelang zijn. Zo is het snel herkennen van gevaar in de vorm van gedragspatronen van ouders in sommige gezinnen helaas van levensbelang. Patronen herkennen is een krachtig beschermend vermogen. Dit vermogen maakt echter ook dat we soms patronen denken te zien in onze complexe wereld die niet kloppend blijken.

De coronapandemie smeekt om een duidelijke, eenduidige theorie. En als je dan maar lang genoeg kijkt ontstaat er een patroon uit de chaos. En dat is precies waardoor veel complottheorieën zo aantrekkelijk zijn. Eindelijk is er een logisch verhaal, een verhaal dat helderheid geeft en daarmee richting kan geven: het is gewoon een complot door de vrijmetselaars, of de Joden, of een andere groep machtshebbers, in ieder geval een complot, een complot tegen de gewone mens.

Erg coherent zijn die theorieën veelal niet, maar veel religies en heilige boeken zijn dat ook niet. Dat maakt ze juist zo breed toepasbaar. Je pikt eruit wat je het meest aanspreekt en wat niet helemaal meer passend te maken is, valt ook wel weer te verklaren. Sterker nog, alles wat niet past, kan juist bewijs zijn van de juistheid van de theorie: "Dat is expres zo gedaan door de overheid om de ware agenda te verbergen." Dat patroon biedt houvast. Wat is nu de kracht en de aantrekkingskracht van het complotdenken? Het schept orde in een onduidelijke, angstige wereld, of die onduidelijkheid nu ingegeven wordt door corona, door milieu, of door iets anders. Die orde geeft ook meteen handvaten over hoe je moet handelen.

### **Waarom zijn jongeren met leerproblemen extra gevoelig voor patroondenken?**

#### Gebrek aan toetsend vermogen

Complottheorieën helpen als de boel onoverzichtelijk is. Het complot ordent de zaken en geeft een patroon en houvast. Jongeren zijn op zoek naar hun waarden en normen. Zij zetten

zich af tegen de normen en waarden van hun ouders, maar weten nog niet zo goed waar zij zich dan aan moeten committeren. Jongeren hebben leeftijdgenoten nodig om dit allemaal tegen het licht te houden. Jongeren met leerproblemen zijn minder geneigd de hun gegeven informatie te toetsen (Chevalier, 2018; Welsh, 2002). Over het geheel genomen vertrouwen zij meer op de wijsheid van anderen dan die van zichzelf. De verwerkingssnelheid van informatie is trager bij jongeren met leerproblemen, dat laat minder ruimte (tijd) om je informatie te toetsen (Anderson, Anderson, & Lajoie, 1996). Het geloof in complottheorieën hangt samen met een meer intuïtieve dan analytische manier van denken. Mensen met een lagere opleiding zijn meer vatbaar voor complottheorieën, gedeeltelijk ook door de neiging om attributiefouten te maken: meer 'agency' en intenties waar te nemen dan kloppend met de situatie (Van Prooijen & Douglas, 2018).

En eenmaal genesteld, is het moeilijk afscheid te nemen van deze overtuigingen. Iedereen kent wel het fenomeen dat je jarenlang een liedje meezingt om er later achter te komen dat de tekst eigenlijk heel anders is dan je altijd hebt gedacht. Het lukt dan bijna niet meer om het anders te horen. En dat is precies wat overtuigde complotdenkers ook zeggen: "Zien jullie het dan niet! Hoe kunnen jullie zo blind zijn!"

#### Wantrouwen en een vruchtbare bodem

Een andere reden waarom complottheorieën zo aanspreken bij kwetsbare jongeren is dat een zekere argwaan tegen de overheid ook wel gegronde is. Wat betreft de medische industrie zijn er genoeg schandalen van verzwegen bijwerkingen om toch wantrouwen te hebben tegen de snel ontwikkelde vaccins en de overheid die maar zegt dat inenten moet. Een regering die vermeende bijstandsfraudeurs genadeloos aanpakt, toont zich evenmin erg betrouwbaar. Gedraai over 'geen actieve herinnering hieraan hebben' maakt dat je je afvraagt waar er nog meer over gelogen wordt.

Ook uit eigen ervaring hebben kwetsbare jongeren vaak genoeg redenen voor wantrouwen naar de overheid. Als je, zoals in het geval van Lena, tot je elfde in een huis gelaten wordt bij

een schizofrene, verslaafde moeder, kun je toch niet concluderen dat de overheid goed voor je zorgt. En als je dan vervolgens plotsklaps uit huis geplaatst wordt en in een situatie terecht komt waar je misbruikt wordt, maakt dit die overheidsachterdocht nog begrijpelijker. Helaas ervaren jongeren met leerproblemen vaker dit soort ingrijpende gebeurtenissen (Vervoort-Schel et al., 2018). De gedachte dat machthebbers zich tegen je keren is vanuit de optiek van veel jongeren niet raar, maar waar. Veel complottheorieën vallen in vruchtbare bodem.

Gevoelens van machteloosheid voorspellen gevoeligheid voor het complotdenken, evenals het behoren tot een gestigmatiseerde minderheidsgroep (Van Prooijen & Douglas, 2018). Ook angst en gebrek aan vertrouwen - wat we bij jongeren met een LVB in de hulpverlening natuurlijk vaak tegenkomen - hangen samen met gevoeligheid voor deze theorieën (Mulukom et al., in druk/press).

#### Eenzaamheid, behoefte aan sociale binding en gefopt door de namaak relaties die de media bieden

Een derde mogelijke oorzaak voor de groeiende aanhang voor een complottheorie zoals rondom corona zit hem in de verbondenheid die geboden kan worden door groepen met een alternatieve waarheid. Uit onderzoek (Branje & Sheffield Morris, 2021; Weeland et al., 2021) blijkt dat er een toename was van eenzaamheid tijdens de pandemie. Dat effect is sterker voor jongeren die al minder goede relaties hadden met leeftijdsgenoten. Ook blijkt dat jongeren met minder sociale en emotieregulatievaardigheden, jongeren met psychische problemen en jongeren die te maken hebben met discriminatie en marginalisatie en gebrek aan middelen / bronnen, door de stress tijdens de pandemie (nog) meer problemen ondervinden, meer eenzaamheid ervaren en een nog lager welbevinden hebben.

Door deze eenzaamheid is er veel meer behoefte aan sociale binding en deze behoefte speelt een grote rol bij complotredeneren en radicaliseringsprocessen (Demant et al., 2009; Van der Valk et al., 2010). Een groep met een

radicale mening kan zorgen voor een gevoel van saamhorigheid, het gevoel ergens bij te horen (Fermin, 2009). Een groeps lidmaatschap en de sociale identiteit die hiermee verbonden is, geven zekerheid over het zelfconcept, een duidelijk gevoel van wie je bent via bij wie je hoort (Van den Bos et al., 2009). Dit is iets waar vooral jongeren die onzeker over zichzelf zijn behoefte aan hebben. Jongeren die zich afgewezen voelen, buiten gesloten worden -of zich zo voelen-, en minder kansen zien, raken gefrustreerd en vinden wat hen overkomt niet eerlijk (Prudon & Doosje, 2015). Frustraties, onlust- en haatgevoelens vinden een uitweg in het radicaliseren (Demant et al., 2009; Van der Valk et al., 2010). Er is sprake van verplaatste agressie (Van der Pligt & Koomen, 2009). Het horen bij een geradicaliseerde groep biedt de jongeren een 'verzetsidentiteit', een identiteit die hen helpt om te gaan met de spanningen die zij ervaren en met de vrees voor marginalisering (Fermin, 2009). Immers als jij je best doet en het lukt telkens maar niet, is het aantrekkelijker de ander de schuld te geven dan jezelf (Fergusson et al., 1992). Complottheorieën bieden een politiek-activistisch antwoord op ervaren onrecht en ze kunnen een 'warm nest' bieden voor jongeren die zich elders niet thuis voelen (Fermin, 2009).

De vorige alinea heeft grotendeels zo gestaan in een artikel over extremistische uitingen. Toendertijd was extreem-rechts en islamitisch extremisme actueel (Schilperoord, 2011). Maar het voorgaande is volledig toepasbaar op de huidige hoofdmoot van extremisme, het complot-denken en anti-overheidsdenken. Veel jongeren die we leren kennen in de hulpverlening zijn gemarginaliseerd geraakt, zijn wantrouwend en hebben weinig om trots op te zijn (Do, Prinstein, & Telzer, 2020). Hierdoor wordt hun sociale identiteit belangrijker. Het uitmaken van iets groters, het behoren tot een groep die in verzet is, maakt dat je jezelf sterker voelt. Zeker jongeren die al enigszins eenzaam waren voorafgaand de coronapandemie, werden nog eenzamer en zoeken daarom via sociale media naar verbondenheid.

### Misleidende algoritmes als vriend.

Daar komt bij dat niet elke jongere goed begrip heeft van hoe ze worden misleid door sociale media, hoe bijvoorbeeld algoritmes werken bij YouTube, Instagram, TikTok. Algoritmes zorgen ervoor dat de bezoeker wordt overspoeld met berichten die zijn of haar overtuiging bevestigen, de zgn likes en de 'echo-chamber'. Er zijn aanwijzingen van structurele pogingen tot misinformatie vanuit landen als Rusland, waardoor misinformatie sneller komt 'bovendrijven'. Bedrijven als TikTok en YouTube varen er simpelweg wel bij dat mensen steeds dieper duiken in 'clickbait'. Meer views, meer marktaandeel, meer reclame-inkomsten. Het verklaart in ieder geval gedeeltelijk waarom deze bedrijven zo halfslachtig zijn in het creëren van algoritmes die niet binnen een paar tellen uitkomen op radicale, anti-overheids- of antisemitische content. Het onbegrip van statistisch gegenereerde erkenning, verklaart ook het zelfversterkende, zelfs verslavende effect van likes waar mensen in het algemeen en jongeren in het bijzonder moeilijk weerstand aan kunnen bieden.

Een dergelijk 'echo-effect' is voor volwassenen al lastig te herkennen (en te onderkennen). Dat geldt des te meer voor jongeren met een zwakke identiteitsontwikkeling en/of een minder meta-cognitief inzicht. De echokamer is jezelf horen, maar het is zo ingericht dat het lijkt alsof je de stem van anderen hoort die er net zo over denken als jij en daar gaat een enorme aantrekkingskracht van uit (Gunther Moor, Van Leijenhorst, Rombouts, Crone, & Van der Molen, 2010).

Of de percentages complotgelovers, antivaxers, antioverheidsdenkers en radicalen onder LVB-jongeren groter zijn dan onder hun niet LVB-leeftijdgenoten is niet bekend. Gezien de soms desastreuze gevolgen van de gevoeligheid voor complottheorieën, is het hoe dan ook van belang daar aandacht aan te besteden.

### **Wat kan hulpverlening doen? Oplossingsrichtingen**

#### Sociale kanalen

De beperkingen van de coronamaatregelen treffen iedereen. Er zijn ook mensen die juist meer tot bloei komen, die minder stress ervaren, meer tijd voor ontspanning hebben, beter slapen en intensievere relaties hebben in het gezin (Bruining, 2021). Maar velen zullen herkennen dat er veel wegviel, het praatje met de collega bij het koffiezetapparaat, bezoek aan familie en vrienden, concertbezoek, festivals en feestjes. Jongeren, die bij uitstek behoefte hebben aan sociale contacten, treft dit veelal het zwaarst. Jongeren hebben die sociale spiegel nodig om zichzelf te ontwikkelen. Jongeren zetten zich af tegen de wereld van thuis, vaak om later te ontdekken dat ze toch heel wat van die thuiswaarden hebben meegenomen en waarderen. Om dat te zien en te beleven moeten zij die waarden eerst wel even tegen het licht houden en bekritisieren. Dat doen zij door ze af te wegen tegen andere waarden waaronder die van hun leeftijdgenoten. Maar in periodes waarin jongeren in een lockdown zitten, missen ze die sociale spiegel. Wat rest is de digitale spiegel. Als sport, school en familiecontacten minder worden, moet er gezocht worden naar alternatieve manieren om de behoefte aan verbondenheid te beantwoorden. Als wij hen die niet bieden, kan het zijn dat ze die vinden op social media en als het tegenzit bij onaangename groeperingen. Conclusie: praat met die jongeren en zorg voor relevante sociale kanalen.

#### Train mediawijsheid

Volwassenen zijn vaak iets beter in staat dan kinderen om de kwaliteit van de informatie die men onder ogen krijgt te beoordelen. We kunnen inschatten dat een kwaliteitskrant als de NRC betrouwbaarder is dan de informatie uit een roddelblad. Kinderen zijn op dit minder ervaren. Ze zijn geneigd om veel van wat ze horen en zien zonder meer te geloven. Zeker jongeren met een beperking denken veel meer zwart-wit. Proportioneel redeneren, A is iets

meer waar dan D en daarom kies ik voor A, is een complexe manier van wegen en overwegen, waar jongeren met leerproblemen moeite mee hebben (Duijvenvoorde, Jansen, Visser, & Huizenga, 2010)

Bij informatie van het internet is het nog moeilijker te achterhalen wat de kwaliteit van de informatie is. Het is immers een vrij medium, er is geen redactie die selecteert, beoordeelt en filtert. Veel informatie klopt dan ook gewoon niet. Lang niet iedereen is deskundig alleen maar omdat hij dat zelf zegt en denkt. En lang niet iedereen publiceert met dezelfde voorzichtigheid en volgens dezelfde strenge regels als journalisten en wetenschappelijke onderzoekers. En ook daar valt overigens ook heel wat op af te dingen. Wetenschappers generaliseren er soms lustig op los, terwijl effecten soms enkel gelden voor één bepaalde taak of bij een bepaalde groep (Yarkoni, 2022).

Conclusie: informeer jongeren en help hen kritisch te durven zijn. Ook op school zou hier aandacht voor moeten zijn: hoe ga je om met informatie in het algemeen en die van het internet in het bijzonder.

#### Vrijheid en In gesprek blijven

Niemand heeft de waarheid in pacht over de inrichting van een 'goed leven'. Dit is voor ieder mens verschillend. Mensen moeten dan ook toegestaan worden in vrijheid hun eigen levensproject te ontwikkelen en hier vorm aan te geven. De levensbeschouwing van jongeren kan en mag niet worden afgewezen. Jongeren mogen deze in vrijheid ontwikkelen, maar dienen tegelijkertijd ook anderen die vrijheid te bieden. Dit leer je al doende en dat betekent dus: in omgang en tijdens activiteiten samen met mensen die niet tot je eigen levenskring behoren (Sieckelink, 2009). Er moet dus vooral veel, eerlijk en respectvol gepraat worden, terwijl de natuurlijke neiging van mensen, en al helemaal als het gaat om radicale meningen, nogal eens is: negeren of verbieden erover te praten en/of het belachelijk maken van andere zienswijzen.

Terugdenkend aan het gesprek met de meiden zal het niemand verbazen dat auteur twee het volkomen niet met hen eens was. Maar hoe

een goed gesprek te voeren in vrijheid juist om die meiden in vrijheid te laten kunnen kiezen is nog een hele kunst. Een kunst die je soms niet machtig bent als je dierbaren lijden onder de gemakzucht waarmee deze meiden alle veiligheidsregels tarten. Het gesprek erover lijkt de beste route om in vrijheid te kunnen (laten) kiezen (Langer & Jensen-Doss, 2016).

Conclusie: praat met die jongeren, juist en vooral als je het niet met elkaar eens bent.

#### Vertrouwen

Het klinkt wellicht vanzelfsprekend, maar toch is het nodig om nog even te benadrukken hoe belangrijk het is dat we jongeren in de hulpverlening een ander referentiekader bieden dan het veelal beschadigde wantrouwende wat veel jongeren met leerproblemen hebben. Bij veel jongeren is sprake van afwijkingen in de sociale informatieverwerking, ontstaan door veel negatieve sociale ervaringen en een verhoogde kwetsbaarheid. Vooral ingrijpende negatieve ervaringen lijken de 'database' sterk te beïnvloeden, zoals bijvoorbeeld mishandeling, afwijzing en gepest worden (Kocken et al., 2020). Een beter begrip van de sociale informatieverwerking van jongeren kan hulpverleners helpen om adequater te communiceren (Kocken et al., 2021).

Door empathie en relationele zekerheid te bieden kunnen er ook nieuwe ervaringen geboden worden. Ervaringen waarin een volwassene er wél voor je kan zijn en er ook voor je kan blijven, waarin je steeds opnieuw een kans krijgt, waarin er niet wordt losgelaten. Zodat langzaam de jongere weer durft te vertrouwen op de volwassenen en genuanceerder kunnen kijken naar machtsverhoudingen in de wereld.

#### De echo-kamer van de wetenschap

Als het lastig is om met een open houding, empathie en respect te luisteren naar de informatie die onze cliënten soms hebben gevonden, is het goed om ons te realiseren dat wij veel met hen gemeen hebben. Enige bescheidenheid is namelijk op zijn plaats: Hebben wij al die referenties die genoemd worden in dit artikel gecontroleerd door de achterliggende onderzoeksdata op te vragen en zelf nog



eens te analyseren? Nee, daar hebben wij een wetenschappelijk onderbouwd valide peerreviewsysteem voor. De criteria kunt u lezen op de website van het tijdschrift, <https://www.kenniscentrumlvb.nl/tijdschrift/> voor die van LVB Onderzoek & Praktijk. Zonder nu wantrouwen in de wetenschap te willen vergroten (aan die pijlers wordt al lustig geknaagd), resoneert de echo die zich voordeed in mijn gesprek met de meiden nog een beetje door. Hoe weten wij namelijk zo zeker dat we het gelijk aan onze kant hebben? Het zal makkelijker zijn om serieus te luisteren naar een ander als we ook kritisch blijven ten aanzien van ons eigen gelijk.

### Moraal van dit verhaal

Jongeren met leerproblemen hebben het moeilijk en in tijden van een pandemie extra moeilijk. Het is aan ons hen in vrijheid te loodsen door het woud van de informatie, wantrouwen en frustratie. Respect, informatie en transparantie zijn onze wapens. Helaas, dat is niet zo nieuw en was voor corona al het geval. Misschien moeten wij de coronacrisis wel dankbaar zijn dat zij ons dat nog eens duidelijk heeft voorgehouden. Elke crisis biedt kansen om nog eens goed te bezinnen op waar het echt om gaat.

### Besluit

Het is niet onze bedoeling dat jongeren zich meer gaan laten vaccineren. Iedereen mag zijn eigen afweging maken en het zelfbeschikkingsrecht is enorm belangrijk. Wat wel van belang is, is dat we in verbinding blijven met onze jongeren en samen met hen kunnen onderzoeken hoe we kunnen voorkomen dat jongeren in de war raken en steeds angstiger worden met en door allerlei complottheorieën. Wat onze jongeren nodig hebben is verbondenheid, betrouwbare volwassenen die hen serieus nemen en op een respectvolle manier met hen in gesprek blijven om te voorkomen dat ze last krijgen van steeds extremere opvattingen.

### Literatuur

- Anderson, P., Anderson, V., & Lajoie, G. (1996). The Tower of London Test: Validation and standardization for pediatric populations. *The Clinical Neuropsychologist*, 10, 54-65.
- Bos, K. van den, Loseman, A., & Doosje, B. (2009). *Waarom jongeren radicaliseren en sympathie krijgen voor terrorisme: Onrechtvaardigheid, onzekerheid en bedreigde groepen*. Den Haag: WODC / Ministerie van Justitie.
- Branje, S. & Sheffield Morris, A. (2021). The impact of the COVID-19 Pandemic on Adolescent Emotional, Social and Academic Adjustment. *Journal of Research on Adolescents*, 31 (3), 486-499. <https://doi.org/10.1111/jora.12668>
- Chevalier, N. (2018). Willing to think hard? The subjective value of cognitive effort in children. *Child Development*, 89(4), 1283-1295. <https://doi.org/10.1111/cdev.12805>.
- Demant, F., Wagenaar, W., & Donselaar, J. van (2009). *Deradicaliseren in de praktijk: Monitor Racisme & Extremisme*. Amsterdam: Anne Frank Stichting / Amsterdam University Press.
- Do, K. T., Prinstein, M. J., & Telzer, E. H., 2020. Neurobiological susceptibility to peer influence in adolescence. In K. Cohen Kadosh (red.) *The Oxford Handbook of Developmental Cognitive Neuroscience*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780198827474.013.27>
- Duijvenvoorde, A. C. van, Jansen, B. R., Visser, I., & Huizenga, H. M. (2010). Affective and cognitive decision-making in adolescents. *Developmental Neuropsychology*, 2010, 35, (5), 539 – 554.
- Ferguson, T.J., Stegge, H. & Damhuis, I. (1991). Children's Understanding of Guilt and Shame. *Child Development*, Volume 62, (4), 827-839. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1991.tb01572.x>
- Fermin, A. (2009). *Islamitische en extreem-rechtse radicalisering in Nederland: Een vergelijkend literatuuronderzoek*. Rotterdam: Risbo / Erasmus Universiteit; Den Haag: WODC.
- Gunther Moor, B., Van Leijenhorst, L., Rombouts, S. A. R. B., Crone, E. A., & Van der Molen, M. W. (2010). Do you like me? Neural correlates of social evaluation and developmental trajectories. *Social Neuroscience*, 5(5-6), 461-482. <https://doi.org/10.1080/17470910903526155>

- Harambam, J., & Aupers, S. (2017). 'Ik ben geen complotdenker': Relationale identificaties in het Nederlandsecomplotdenkersmilieu. *Sociologie*, 13 (2/3), 133-163.
- Kocken, G., van der Molen, M., & de Castro, B. (2021). Training de Dialoog: effect op handelingsverlegenheid en agressie-incidenten. *Onderzoek en Praktijk* 19 (2).5-13
- Kocken, G., van der Molen, M., & de Castro, B. (2020). Jeugdzorgwerker kan het verschil maken bij agressie. *Kind en Adolescent Praktijk*, 19, 14–21.
- Langer, D. A., & Jensen-Doss, A. (2016): Shared decision-making in youth mental health care: Using the evidence to plan treatments collaboratively. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(5), 821-831. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1247358>
- Pligt, J. van der, & Koomen, W. (2009). *Achtergronden en determinanten van radicalisering en terrorisme*. Den Haag: WODC / Ministerie van Justitie.
- Gemeente Amsterdam (2021). *Vragenlijstonderzoek professionals Radicalisering & Extremisme*. Programma Radicalisering & Extremisme ism Onderzoek, Informatie & Statistiek
- Prudon, P. & Doosje, B. (2015). Radicalisering: een analyse in termen van sekten. *De Psycholoog*, 50, 2, 44-51.
- Schilperoord, A. (2011). Hoe om te gaan met extremistische uitingen van jongeren? *Onderzoek & Praktijk*, 9(1), 7-14.
- Sieckelinck, S. (2009). *Het beste van de jeugd: Een wijsgerig-pedagogisch perspectief op jongeren en hun ideal(ism)en*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Valk, I. van der, & Wagenaar, W., m.m.v. Demant, F. (2010). *In en uit extreem rechts: Monitor Racisme & Extremisme*. Amsterdam: Anne Frank Stichting / Amsterdam University Press
- van Mulukom, V., Pummerer, L., Alper, S., Bai, H., Cavojava, V., Farias, J. E. M., ... Zezelj, I. (2020, November 14). Antecedents and consequences of COVID-19 conspiracy beliefs: a systematic review. <https://doi.org/10.31234/osf.io/u8yah>
- Van Prooijen, J.W. & Douglas, K.M. (2018). Belief in conspiracy theories. *European Journal of Social Psychology* 48, 897–908.
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., Mink, E., Van der Helm, P., Lindauer, R., & Moonen, X. (2018). Adverse childhood experiences in children with intellectual disabilities: An exploratory case-file study in Dutch residential care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15, 2136. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102136>
- Weeland, J., Keijsers, L., & Branje, S. (2021). Special Issue: Parenting and Family Dynamics in Times of the COVID-19 Pandemic. *Developmental Psychology* 57 (10) 1559-1562 <https://doi.org/10.1037/dev0001252>
- Welsh, M. C. (2002). Developmental and clinical variations in executive functions. Developmental variations in learning: *Applications to social, executive function, language and reading skills* (pp. 139-185). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Yarkoni, T., (2022). The generalizability crisis. *Behavioral and Brain Sciences*. 45 (e1). <https://doi.org/10.1017/S0140525X20001685>







