

LVB Onderzoek & Praktijk

LVB EN KOPP

EFFECTEN VAN EEN OUDER-BABY-INTERVENTIE

BEOORDELEN VAN HET ADAPTATIEVERMOGEN

FLYING DOCTORS, NURSES & PSYCHOLOGISTS

INTERVIEW: AFSCHIED DIRK VERSTEGEN

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

Najaar 2019, jaargang 17, nr 2

LVB Onderzoek & Praktijk

Najaar 2019
Jaargang 17 - nummer 2

Inhoud

Ponsioen	4	Voorwoord
Van Santvoort & Riemersma	6	Kinderen met een licht verstandelijk beperking en ouders met psychische en/of verslavingsproblemen
De Vletter, Van Santvoort & Van Doesum	14	Pilotstudie naar de effecten van de ouder-babyinterventie bij twee jonge moeders met LVB-problematiek
Van der Waa, Schilperoord & Ponsioen	29	Beoordelen van het adaptatievermogen: hoe doen we dat en waarom?

Uit de praktijk

Van den Bogaard, Djadoenath & Van Veghel	32	The flying doctors, nurses & psychologists
---	----	--

Interview

Tempel & Kaal	37	Afscheid Dirk Verstegen
---------------	----	-------------------------

Gelezen

43

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.

Redactie:

Annematt Collot d'Escury-Koenigs
Jolanda Douma
Annie de Groot
Hendrien Kaal
Mariët van der Molen
Maroesjka van Nieuwenhuijzen
Albert Ponsioen
Hilde Tempel
Inge Wissink

Tekstcorrecties:

Jolanda Douma
Mischa Vreijisen

Vermenigvuldiging:

Nezzo print en creatie – Druten
www.nezzo.nl

Correspondentie en kopij:

Landelijk Kenniscentrum LVB
t.a.v. Redactie LVB Onderzoek & Praktijk
Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht
tel. 030-7400400
redactie@kenniscentrumlvb.nl
www.kenniscentrumlvb.nl

VOORWOORD

*Albert Ponsioen - hoofdredacteur
LVB Onderzoek & Praktijk*

Zolang wij leven worden wij ouder. En naarmate je ouder wordt, lijkt de tijd sneller te gaan (Draaisma & Meng, 2001¹). Zo leek *Dirk Verstegen* het eeuwige leven bij de VOBC / het Landelijk Kenniscentrum LVB te hebben en dan opeens komt er na 16 jaar toch een eind aan. Van een achterkamertje in de Kolk, het hoofgebouw destijds van Groot-Emaus in Ermelo, is de stichting het Landelijk Kenniscentrum LVB en later de VOBC uitgegroeid tot een partner in de jeugdzorg waar de andere partners (onder andere kenniscentra en branche-organisaties) niet omheen kunnen. De bijdrage van *Dirk Verstegen* hieraan is onmiskenbaar. De redactieleden *Hilde Tempel* en *Hendrien Kaal* laten Dirk zelf aan het woord om op de afgelopen periode terug te blikken.

Het artikel van *Floor van Santvoort* en *Ivon Riemersma* over de resultaten van een dossieronderzoek sluit goed aan op een citaat uit het interview dat LVB-problematiek niet alleen een laag IQ is, maar dat het vooral in de sociale vaardigheden en het aanpassingsvermogen zit en je moet werken vanuit die hele context van het gezin en de omgeving. In meer dan de helft van de gevallen bleek er bij de jongere sprake van een ouder met psychische of verslavingsproblemen (KOPP). Met dit gegeven wordt in de begeleiding en behandeling van jongeren met LVB-problematiek nog te weinig rekening gehouden.

De bijdrage van *Anne-Iena de Vletter*, *Floor van Santvoort* en *Karin van Doesum* lijkt geïnspireerd door een ander citaat van *Dirk Verstegen*: “Dat je dus [je aanpak] ook op het individu moet afstemmen.” Een aanpak op maat is lastig om effecten te onderzoeken met de klassieke

groepsstudies (Randomized Controlled Trials - RCT's). De auteurs laten in een pilotstudie zien wat het effect is van de ouder-baby-interventie op de kwaliteit van de ouder-kind-interactie. Door twee jonge moeders met LVB-problematiek, die binnen een moeder-kindhuis wonen, intensief met onder andere herhaalde metingen te volgen, was er iets over de uitgevoerde interventie te zeggen. Natuurlijk moeten er nog veel methodologische hindernissen bij dit soort studies worden genomen (de auteurs komen met een aantal waardevolle suggesties), maar hoe meer deze onderzoeksmethodiek wordt toegepast in de klinische praktijk, hoe eerder deze een geaccepteerde status krijgt naast groepsstudies. In deze tijd van gepersonaliseerde zorg kan dit niet snel genoeg gaan.

Het al eerder aangehaalde citaat uit afscheid-interview met *Dirk Verstegen*: “(...) dat het vooral in de sociale vaardigheden en het aanpassingsvermogen zit”, sluit naadloos aan op een bijdrage van drie leden van de projectgroep sociale adaptatie (een onderdeel van de werkgroep diagnostiek van het Landelijk Kenniscentrum LVB). Als niet het IQ, maar het adaptief vermogen het belangrijkste criterium is om LVB-problematiek vast te stellen (zie bijvoorbeeld de DSM-5), dan moet er ook duidelijkheid en overeenstemming zijn over het begrip adaptief vermogen en over de instrumenten om dit vermogen te kunnen meten bij kinderen, jongeren en volwassenen. *Anne van der Waa*, *Andries Schilperoord* en *Albert Ponsioen* vatten in hun bijdrage de werkzaamheden van deze projectgroep samen.

De bijdrage *Uit de praktijk* in dit najaarsnummer is een verslag van *Michel van den Bo-*

¹Draaisma, D., & Meng, J. (2001). *Waarom het leven sneller gaat als je ouder wordt*. Groningen: Historische uitgeverij.

gaard, Anthony Djadoenath en Alet van Veghel over een 'vliegende-zorg'-project vanuit GGZ Herlaarhof in Vught waarmee overbodige uit-huis- en overplaatsingen kunnen worden voorkomen. Bundelen van krachten, out-of-the-box denken en outreachend en sector-overstijgend handelen is een aantal thema's waarmee snel en doeltreffend op crisissituaties kan worden ingespeeld en veel ellende (te laat ingezette en/of tekortschietende zorg) kan worden voorkomen. Kennisoverdracht en -ontwikkeling door open access toepassingen in plaats van gespecialiseerde en moeilijk toegankelijke methodieken.

Het voorjaar en het najaar wordt sinds jaar en dag opgeluisterd door een nieuw exemplaar van *LVB Onderzoek & Praktijk*. Wij gaan hiermee vanzelfsprekend door, maar we willen in 2020 een extra themanummer uitbrengen over LVB-problematiek en de digitale wereld van apps, games, E-Health, wearables, et cetera. Bij deze doe ik een oproep om met bijdragen (praktijkervaringen; onderzoeksprojecten; et cetera) te komen.

Een toch wat verweesde hoofdredacteur wenst u veel leesplezier toe en graag tot in het voorjaar van 2020!

KINDEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING EN OUDERS MET PSYCHISCHE EN/OF VERSLAVINGSPROBLEMEN: EEN DOSSIERONDERZOEK BINNEN EEN KLINISCHE POPULATIE

Floor van Santvoort¹
Ivon Riemersma²

Kinderen van ouders met psychische / verslavingsproblemen (KOPP) hebben een verhoogd risico om zelf psychische klachten te ontwikkelen. Er is nog weinig bekend over KOPP met een licht verstandelijke beperking (LVB). De dossiers van 249 jongeren met een LVB die residentiële behandeling kregen voor bijkomende gedragsproblemen, werden gescreend op ouderproblematiek, internaliserende problemen, hechtingsstoornissen en stabiliteit van de opvoedingssituatie. Van de jongeren had 55,4% een ouder met psychische of verslavingsproblemen. Deze jongeren hadden vaker een hechtingsstoornis dan niet-KOPP. Geconcludeerd kan worden dat een grote groep van de LVB-jongeren die een residentiële behandeling ondergaat een ouder heeft met problemen, maar dat de rapportage hierover nog tekortschiet. Ook zou de behandeling zich meer moeten richten op specifieke problemen van deze jongeren en hun gezinnen.

Eén van de belangrijkste risicofactoren voor kinderen om psychische klachten te ontwikkelen is het hebben van een ouder met psychische problemen en/of verslavingsproblemen. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een ouder met dergelijke problemen een 2 tot 13 keer hoger risico lopen om zelf psychische of verslavingsproblemen te ontwikkelen dan kinderen van ouders zonder deze problemen. Ook maken deze kinderen vijf keer vaker gebruik van de geestelijke gezondheidszorg (Havinga, 2017; Hosman et al., 2009). Het Trimbos-instituut schat in dat in Nederland ongeveer 577.000 kinderen onder de 18 jaar een ouder hebben met psychische en/of verslavingsproblemen, wat neerkomt op ongeveer 17% van alle jongeren tot 18 jaar in Nederland (Van der Zanden et al., 2017).

Het vergrote risico bij kinderen van ouders met psychische of verslavingsproblemen (KOPP³) wordt verklaard door erfelijke aanleg en neurobiologische processen gedurende de zwangerschap, maar ook door de omgeving waarin het kind opgroeit (Beardslee et al., 2011; Hosman et al., 2009). Basisprincipes van opvoeding,

zoals het bieden van rust, regelmaat en aandacht zijn voor ouders met dergelijke problemen moeilijk haalbare opgaven. Om met hun kind over hun problemen te praten vinden ze vaak lastig (Van der Ende & Venderink, 2006). Kinderen van deze ouders kunnen hierdoor een gebrek aan steun en aandacht vanuit hun sociale omgeving ervaren. Zij zijn bovendien vaak niet geneigd om met anderen over hun zorgen te praten of om steun te zoeken. Ze kunnen het gevoel krijgen dat ze schuld hebben in het ontstaan van de problemen van hun ouder, zich eenzaam voelen en zich schamen (Hinshaw, 2004; Van Loon et al., 2017). Internaliserende problemen en hechtingsproblemen komen vaker voor bij KOPP dan bij kinderen van ouders zonder psychische of verslavingsproblemen (Campbell et al., 2004; Van Loon et al., 2017). Naast problemen in de opvoeding spelen er vaak ook andere problemen in het gezin die stressvol voor deze kinderen kunnen zijn, zoals relatieproblemen tussen ouders, financiële problemen, huiselijk geweld, chronische stress en financiële problemen (Beardslee et al., 2011).

¹Floor van Santvoort is senior onderzoeker bij Pluyn in Nijmegen; correspondentie-adres: fsantvoort@pluyn.nl.

²Ivon Riemersma is junior onderzoeker en gedragswetenschapper bij Pluyn in Nijmegen.

³Wanneer we spreken over KOPP bedoelen we hier zowel Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) als Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO) mee.

Om het risico bij KOPP te verlagen en beschermende factoren te versterken, zijn er diverse preventieve interventies ontwikkeld, zoals live en online ondersteuningsgroepen voor kinderen van verschillende leeftijden, een videofeedback-interventie voor moeders en hun pasgeboren baby's, een psycho-educatieve gezinsinterventie, (online) oudercursussen, huisbezoeken en individuele steun voor gezinnen, kinderen of ouders. De interventies richten zich op het versterken van het steunend netwerk, het wegnemen van onrealistische gedachten, het verhogen van het competentiegevoel van kinderen en ouders en het versterken van de ouder-kindrelatie (Van Doesum & Hosman, 2009).

De kennis die er momenteel is over KOPP, zoals risico- en protectieve factoren die een rol spelen bij het al dan niet ontwikkelen van problemen bij KOPP en preventieve methodes om deze factoren te beïnvloeden, is verworven bij KOPP met een gemiddelde intelligentie. Binnen Pluryn, een instelling die ondersteuning en behandeling biedt aan jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) en gedragsproblematiek, ervaren we echter dat het merendeel van de jongeren ouders heeft met psychische en/of verslavingsproblemen. Jongeren die we over het thema spraken, geven aan dat de problemen van hun ouders veel impact hebben op hun leven, en dat zij vaak worstelen met diverse vragen, schuldgevoelens en onzekerheden op dit gebied.

Het onderzoek dat gedaan is naar psychische/verslavingsproblematiek van ouders van LVB-jongeren is summier. Een survey-studie in het Verenigd Koninkrijk (Emerson & Hatton, 2007) toonde een significante positieve relatie tussen psychische problemen bij jongeren met een verstandelijke beperking en psychische problemen bij hun ouders (OR = 2,3; $p < .01$). Uit een studie van Taggart en collega's (2010) bleek dat jongeren (11-19 jaar) met een verstandelijke beperking en emotionele/gedragsproblemen ($n = 155$) vaker een ouder hadden met psychische problemen dan jongeren met een verstandelijke beperking zonder emotio-

nele/gedragsproblemen ($n = 94$) (respectievelijk 66% en 4,3%, $p < .01$). Ook had de eerste groep vaker ouders met verslavingsproblemen (55,3%) dan de tweede groep (9,1%; $p < .01$).

Daarnaast is in een aantal onderzoeken bij KOPP gekeken naar hun cognitieve capaciteiten. Hay en collega's (2001) volgden kinderen van moeders met en zonder postpartum depressie vanaf 3 maanden totdat ze 11 jaar waren. Kinderen van depressieve moeders bleken op 11-jarige leeftijd significant lagere IQ-scores te hebben dan kinderen van niet depressieve moeders, ze hadden meer problemen met aandacht en mathematisch redeneren en maakten vaker gebruik van speciaal onderwijs. Een verstandelijke beperking van de ouder kon deze relatie niet verklaren. Ook Morgan en collega's (2012) vonden in een cohortstudie waarbij zij diverse Australische gezondheidsregisters raadpleegden, een relatie tussen psychische problemen bij moeders en een verstandelijke beperking bij kinderen. Kinderen van moeders met schizofrenie, unipolaire depressie of bipolaire stoornis, hadden ongeveer drie keer zo vaak een verstandelijke beperking als kinderen van moeders zonder één van deze diagnoses.

Er kunnen diverse verklaringen worden gegeven voor de relatie die er lijkt te bestaan tussen psychische problemen bij ouders en een verstandelijke beperking bij kinderen. Ten eerste tonen diverse onderzoeken aan dat stressvolle vroege ervaringen invloed kunnen hebben op de afgifte van het stresshormoon cortisol en zo invloed hebben op de ontwikkeling van de hersenen, waardoor een verstandelijke beperking kan ontstaan (Baibazarova et al., 2013). Ten tweede bestaan er aanwijzingen dat het gebruik van psychofarmaca van de moeder gedurende de zwangerschap en obstetrische complicaties, zoals infecties, zuurstoftekort en hormoonschommelingen door invloed van stress invloed hebben op de ontwikkeling van verstandelijke beperkingen bij kinderen (Leonard & Wen, 2002; Perucca & Tomson, 2006). Onderzoek toont aan dat obstetrische complicaties vaker voorkomen bij moeders met

psychische problemen (Alder et al., 2007). Ten derde wijst onderzoek uit dat er bij mensen een genetische overlap bestaat tussen verstandelijke beperkingen en neuropsychiatrische aandoeningen als schizofrenie en autisme. Genetische verstoringen lijken volgens gedeelde neurologische ontwikkelingspaden te verlopen (Morgan et al., 2012). De genetische overlap lijkt zich te uiten in het feit dat kinderen met een verstandelijke beperking regelmatig een ouder hebben die ook verstandelijk beperkt is en bij wie sprake is van co-morbide psychiatrische problematiek (Collings & Llewellyn, 2012). Een vierde alternatieve verklaring zou kunnen zijn dat dat het opvoeden van een kind met een verstandelijke beperking uitdagend is, wat zijn weerslag kan hebben op de psychische gezondheid van een ouder (Fenning et al., 2007).

Aangezien over KOPP met een LVB nog weinig bekend is vanuit de wetenschappelijke literatuur, ontstond vanuit de praktijkervaringen van Pluryn de behoefte om meer zicht te krijgen op de omvang en problemen van deze specifieke doelgroep. Er is een dossieronderzoek uitgevoerd bij jongeren met een LVB die residentiële behandeling kregen voor hun gedragsproblemen waarbij de prevalentie van psychische en/of verslavingsproblemen van hun ouders in kaart is gebracht. Tevens is gekeken of bepaalde problemen, zoals hechtingsstoornissen, internaliserende problematiek en een onstabiele opvoedingssituatie vaker voorkomen onder KOPP binnen deze doelgroep, dan bij jongeren met een LVB die geen ouder hebben met psychische en/of verslavingsproblemen. Onderzoek heeft aangetoond dat deze problemen vaker voorkomen bij KOPP dan bij kinderen van ouders zonder psychische of verslavingsproblemen. Op grond hiervan was de verwachting dat ook binnen de doelgroep van jongeren met een LVB die residentiële behandeling krijgen voor hun gedragsproblemen, deze risicofactoren vaker aanwezig zijn wanneer zij een ouder hebben met psychische en/of verslavingsproblemen dan wanneer hun ouders dit niet hebben.

Methode

Participanten

Binnen Pluryn zijn van 249 jongeren de dossiers gescreend. De leeftijd van de jongeren liep uiteen van 9 jaar tot 23 jaar, met een gemiddelde van 15,8 jaar. Van de 249 jongeren was 75% jongen en 25% meisje. De gemiddelde totale IQ-score was 73,9 (SD = 8,4), de gemiddelde verbale IQ-score 75,0 (SD = 9,3) en de gemiddelde performale IQ-score 77,7 (SD = 11,6). In een derde van de dossiers werd niet vermeld wat het geboorteland van de jongere was. Van de jongeren waarbij het geboorteland wel vermeld was, was ongeveer 88% geboren in Nederland. Overige gerapporteerde geboortelands zijn onder andere Curaçao, Somalië, Burundi, Nigeria, Haïti en Spanje. Van ongeveer de helft van de jongeren was bekend waar de ouder geboren was. Van deze jongeren was 68,5% van de vaders en 74,6% van de moeders in Nederland geboren. Andere gerapporteerde geboortelands komen grotendeels overeen met de genoemde geboortelands van de jongeren.

Instrumenten

Het dossieronderzoek is uitgevoerd met behulp van een zelfontwikkeld screeningsformulier. Dit formulier bestond uit de volgende zes categorieën: algemene gegevens, internaliserende problemen, intelligentiequotiënt, problemen ouders, stabiliteit opvoedingssituatie en hechting.

De algemene gegevens die werden gescoord waren geslacht, leeftijd en geboorteland van de jongere zelf en zijn ouders. Onder de noemer 'internaliserende problemen' werd gescoord of er sprake was van teruggetrokken gedrag, angstig/depressief gedrag en lichamelijke klachten zonder bekende medische oorzaak. Op het screeningsformulier stond beschreven bij welke specifiek beschreven gedragingen de score ja, nee of vermoedelijk van toepassing was. Als er geen informatie gevonden werd op een bepaald gebied, werd dit gescoord als missende waarde. Bij 'intelligentiequotiënt' (IQ-score) werden het totaal IQ (TIQ-score), verbaal IQ (VIQ-score) en het

performaal IQ (PIQ-score) genoteerd uit het laatste afgenomen psychodiagnostisch onderzoek. In de dossiers werd onder de noemer 'problemen ouder' gekeken naar aanwijzingen voor psychische problemen en een verslaving bij zowel biologische vaders als biologische moeders (ja/vermoeden). Ook werd het type problemen vermeld. Indien er geen informatie stond in het dossier over ouderproblematiek, dan werd dit als missing gescoord. Onder de noemer 'stabiliteit van de opvoedingssituatie' werd de leeftijd van de jongere bij de eerste uithuisplaatsing genoteerd en het aantal verschillende opvoedingssituaties dat de jongere heeft gekend in zijn/haar leven. Een nieuwe opvoedingssituatie werd als zodanig geregistreerd wanneer er sprake was van één of meerdere nieuwe opvoedfiguren. Tot slot werd bij 'hechting' gescoord of er een DSM-IV classificatie reactieve hechtingsstoornis werd vermeld in het dossier. Om te bepalen of de score 'missing' bij 'problemen ouder' geduid kan worden als afwezigheid van psychische of verslavingsproblemen bij ouders of als ontbrekende informatie, werd navraag gedaan over psychische of verslavingsproblemen bij ouders aan de maatschappelijk werkers die betrokken waren bij het gezin. Wanneer een jongere start met een residentiële behandeling voert een maatschappelijk werker vanuit de instelling standaard een gesprek met de ouders van de jongere en doet deze een systeemanalyse (hierin wordt o.a. gekeken naar de levensgeschiedenis van de ouder en hulpvragen van het gezin). Indien er problemen zijn in de thuis situatie, heeft de maatschappelijk werker ook tijdens de behandeling contact met ouders. Een maatschappelijk werker stelt geen psychiatrische diagnoses bij ouders, maar heeft vaak wel zicht op problemen die er bij ouders spelen. De check bij maatschappelijk werkers werd gedaan voor alle 249 gezinnen; de informatie uit dossiers en van maatschappelijk werkers kwamen in alle gevallen overeen. Bij het ontbreken van informatie uit de dossiers, werd het oordeel van de maatschappelijk werker meegenomen in het berekenen van het percentage KOPP (zie resultatensectie).

Procedure

Twee masterstudenten Pedagogische Wetenschappen hebben het dossieronderzoek uitgevoerd binnen twee orthopedagogische behandelcentra van Pluryn (locatie 1 en 2) in de periode van december 2013 tot en met februari 2014. Beide behandelcentra bieden residentiële behandeling aan kinderen en jongeren met een LVB en gedragsproblematiek. In de dossiers werd gekeken naar de documenten levenslijn, aanmeldingsformulieren, eerste en laatste behandelplan en psychodiagnostische verslagen. Deze documenten bevatten informatie over de problemen en hulpvraag van de jongeren, belangrijke gebeurtenissen in het leven van de jongere, de (thuis)situatie voor plaatsing, het verloop van de hulpverlening en de behandeldoelen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is vastgesteld met behulp van een overlappingspercentage. Bij de dossiers op locatie 1 bedroeg het overlappingspercentage tussen tien dubbel gescreende dossiers 94%. Op locatie 2 bedroeg dit bij 16 dossiers dubbel gescreende dossiers 88%. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid wordt hiermee voldoende hoog geacht.

Resultaten

KOPP

Bij 99 van 249 jongeren (39,8%) stond in hun dossier beschreven dat er (vermoedelijk) sprake was van psychische en/of verslavingsproblematiek bij één van hun biologische ouders. In de andere dossiers ontbrak deze informatie. Wanneer het oordeel van de maatschappelijk werkers werd meegenomen, was van 194 jongeren (77,9%) bekend of ouders problemen hadden. Bij 138 jongeren was er (vermoedelijk) sprake van problemen bij ouders (55,4% van 249) en bij 56 jongeren (22,5%) waren deze er niet. Bij 55 jongeren (22,1%) bleef op basis van de dossiers en kennis van maatschappelijk werkers onduidelijk of er psychische en/of verslavingsproblemen speelden bij ouders. Bij 30 van de 138 jongeren die ouders hadden met (vermoedelijk) problemen, was er sprake van problematiek bij beide ouders (21,7% van 138). De meest gerapporteerde problematiek

ken waren: depressie, borderline persoonlijkheidsstoornis, alcohol- en drugsverslaving en meervoudige problematiek. Meer gedetailleerde informatie staat vermeld in Tabel 1.

Internaliserende problematiek

Bij 63,5% van de 249 jongeren werd in het dossier over internaliserende problematiek gerapporteerd (angstig, depressief, teruggetrokken gedrag en/of lichamelijke klachten zonder medische oorzaak). Van de 138 jongeren die een ouder hadden met (vermoede) problemen, had 64,4% internaliserende problemen. Van de 56 jongeren bij wie ouders geen problemen hadden, had 63% internaliserende problemen. Dit verschil was niet significant volgens een Chi-kwadraat toets ($p = .84$).

Hechting

Bij 24,5% van de jongeren stond in hun dossier vermeld dat ze een reactieve hechtingsstoornis hadden.

Stabiliteit opvoedingssituatie

Volgens informatie uit de dossiers waren jongeren gemiddeld 9,1 jaar oud ($SD = 4,4$) bij de eerste uithuisplaatsing. Bij kinderen van ouders met (vermoede) problemen was de gemiddelde leeftijd van uithuisplaatsing 8,9 jaar ($SD = 4,4$), bij kinderen van ouders zonder problemen was dit 10,0 jaar ($SD = 4,3$). Het verschil was niet significant ($t(171) = 1,40$, $p = .16$).

Bij 4,8% van de jongeren stond in hun dossier vermeld dat ze te maken hadden gehad met 1-3 verschillende opvoedsituaties, bij 33,7% met 4-6 opvoedsituaties, bij 29,3% met 7-9 opvoedsituaties en bij 24,9% met 10 of meer opvoedsituaties. Bij 7,2% van de jongeren ontbraken de gegevens hierover in het dossier.

Bij kinderen van ouders met (vermoede) problemen waren deze percentages respectievelijk: 3,9% (1-3), 32,8% (4-6), 32% (7-9), 31,3% (≥ 10). Bij kinderen van ouders zonder problemen waren de percentages: 5,9% (1-3), 35,3% (4-6), 31,4% (7-9), 27,5% (≥ 10). Een Fisher

Tabel 1. Percentage jongeren van wie de biologische ouders psychische en/of verslavingsproblemen hebben volgens informatie uit dossiers en van maatschappelijk werkers ($N = 249$)

	Moeders			Vaders			Alle ouders		
	Psych	Versl	Totaal	Psych	Versl	Totaal	Psych	Versl	Totaal
Ja	24,9	12,4	32,9	8,8	8,4	16,5	30,1	18,1	41,0
Vermoedelijk	13,7	1,2	12,0	5,6	1,6	6,0	16,1	2,0	14,5
Nee	28,9	28,5	28,5	27,3	22,9	22,9	26,9	22,5	22,5
Missing	32,5	57,8	26,5	58,2	67,1	54,6	26,9	57,4	22,1

Psych = psychisch; Versl = verslaving

Bij 16,5% werd er aangegeven dat er vermoedelijk sprake was van een hechtingsstoornis. Bij 59,0% werd in het dossier niets vermeld over een hechtingsstoornis. Van de 138 jongeren die een ouder hadden met (vermoede) problemen, had volgens informatie uit de dossiers 49,3% een (vermoedelijk) reactieve hechtingsstoornis. Van de 56 jongeren bij wie ouders geen problemen hadden, had 21,4% een (vermoedelijke) reactieve hechtingsstoornis. Een Chi-kwadraat toets liet zien dat dit verschil significant was ($p < .00$).

Exact toets wees uit dat er geen significant verschil was tussen de groepen ($p = 0.88$).

Discussie

Omdat er nog maar weinig bekend was over de hoeveelheid jongeren met een LVB die KOPP zijn en de specifieke problemen die zij ervaren, is de hierboven beschreven studie uitgevoerd. We hebben dossiers van 249 jongeren (9-23 jaar) die naast een LVB ook gedragsproblemen hadden en hiervoor residentiële behandeling kregen, gescreend op de aanwezigheid van psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders. Daarnaast zijn maatschappelijk werkers

die betrokken zijn bij het gezin, gevraagd naar de aanwezigheid van psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders. Op basis van informatie uit de dossiers bleek bij 39,8% van de jongeren sprake te zijn van (vermoede) psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders. Wanneer het oordeel van maatschappelijk werkers werd meegenomen, liep het percentage jongeren bij wie ouders (vermoedelijk) psychische en/of verslavingsproblemen hadden op naar 55,4%. Van 22,5% van de jongeren gaven maatschappelijk werkers aan dat ouders geen problemen hadden. Bij 22,1% van de jongeren bleef op basis van informatie uit de dossiers en van maatschappelijk werkers onduidelijk of ouders dergelijke problemen hadden.

In de dossiers van jongeren met een ouder met (vermoede) psychische en/of verslavingsproblemen werd ook significant vaker gerapporteerd over een (vermoedelijk) reactieve hechtingsstoornis van de jongere, dan in de dossiers van jongeren die geen ouders hadden met psychische en/of verslavingsproblemen (niet-KOPP) (49% vs. 21%). We vonden geen significante verschillen tussen KOPP en niet-KOPP met betrekking tot gerapporteerde internaliserende problemen en de stabiliteit van de opvoedingssituatie. Mogelijk hangt het ontbreken van een significant verschil op deze laatste twee factoren samen met het klinische karakter van de onderzochte doelgroep. Door de forse problemen van alle kinderen zijn de problemen sowieso al aanwezig, het hebben van ouders met problemen voegt geen extra risico meer toe. Het ontbreken van significante verschillen kan echter ook veroorzaakt zijn door de lage betrouwbaarheid van de data. Alle onderzoeksvariabelen zijn gebaseerd op informatie uit dossiers, wat betekent dat ze erg afhankelijk zijn van het oordeel en de accurateheid van de behandelaar die de geraadpleegde rapporten heeft opgesteld. Wanneer er in een dossier niets vermeld werd over een onderzoeksvariabele, kan het zijn dat deze variabele niet aanwezig was, maar ook dat de behandelaar het niet heeft gerapporteerd. Dit geldt waarschijnlijk nog meer voor internaliserende problemen en stabiliteit van de opvoedingssituatie dan voor hechting, omdat de in-

formatie over reactieve hechtingsstoornis was gebaseerd op een formele DSM-IV diagnose die door behandelaren vrijwel altijd expliciet wordt vermeld in het dossier. Voor internaliserende problemen en de opvoedsituatie is er minder eenduidigheid over of en hoe deze worden vermeld.

Deze studie laat zien dat het percentage KOPP binnen de onderzochte populatie van jongeren met een LVB die residentiële behandeling kregen voor gedragsproblemen, veel hoger lijkt te zijn dan het percentage KOPP binnen de gehele populatie Nederlandse jongeren (55,4% vs 17%) en dat zij een verhoogde kwetsbaarheid lijken te hebben op hechtingsproblemen. Toch blijkt er nog nauwelijks aandacht te zijn voor KOPP-problematiek binnen de behandeling van deze jongeren. Ten eerste valt dit op te maken uit het feit dat in 60% van de dossiers geen informatie werd gevonden over de aanwezigheid van ouderproblematiek. Ook bij maatschappelijk werkers die geregeld contact hebben met gezinnen, is niet altijd duidelijk of er sprake is van psychische of verslavingsproblematiek bij ouders. Psychische of verslavingsproblemen bij ouders lijken dus geen standaard onderwerp te zijn dat wordt uitgevraagd bij de aanmelding van een jongere, of expliciet aan bod komt tijdens de behandeling. Ook waren er ten tijde van het onderzoek geen specifieke interventies gericht op KOPP-problematiek bekend die werden ingezet in de behandeling van jongeren met een LVB, zoals die er zijn voor kinderen met een gemiddelde intelligentie van ouders die bij GGZ-instellingen in behandeling zijn.

De constatering dat er nog weinig aandacht is voor KOPP met een LVB wordt bevestigd door professionals die wij spraken zowel binnen Pluryn als daarbuiten. Een belangrijke reden hiervoor lijkt te zijn dat de behandeling zich met name centreert rondom de problematiek van het kind. Ouders worden de laatste jaren wel steeds meer betrokken, maar voornamelijk rond de problemen van het kind en wat zij als ouders kunnen doen in het kader van die problemen. Aandacht voor KOPP betekent een

Van Santvoort & Riemersma *LVB en KOPP*

verandering van focus: niet de problemen van het kind, maar de invloed van de problemen van de ouder op het kind staan centraal. Vanuit KOPP-interventiestudies weten we dat dit ontschuldigend kan werken voor een kind. KOPP voelen zich vaak verantwoordelijk voor de problemen van hun ouder en het lukt op om te beseffen dat wat hun ouder heeft een ziekte is waar zij zelf geen schuld aan hebben (Grové et al., 2016). Wanneer een kind zelf al problemen heeft, zoals bij de onderzochte doelgroep, en de focus alsmaar op de eigen problemen ligt, kan verwacht worden dat aandacht voor de invloed van de problemen van de ouder voor hen ook een ontschuldigende werking heeft, wat zowel bij kind als bij ouder kan leiden tot nieuwe inzichten. Uiteraard dient deze hypothese te worden getoetst.

Deze studie is één van de eerste studies die de KOPP-doelgroep onder jongeren met een LVB en gedragsproblemen in kaart heeft proberen te brengen. Hoewel het onderzoek enkele jaren geleden heeft plaatsgevonden, zien wij geen aanleiding voor veranderingen in de rapportage over KOPP in dossiers of door maatschappelijk werkers. Er is een groot aantal dossiers onderzocht en deze zijn naast het oordeel van maatschappelijk werkers gelegd. Hierdoor wordt duidelijk zichtbaar dat er nog maar weinig wordt gerapporteerd over psychische/verslavingsproblematiek van ouders.. Wel dient de kanttekening te worden gemaakt dat het een zeer specifieke doelgroep betrof van jongeren met een LVB die residentiële behandeling kreeg voor gedragsproblemen en dat de jongeren allen afkomstig waren vanuit twee residentiële behandelcentra van Pluryn. De bevindingen uit deze studie kunnen dus niet gegeneraliseerd worden naar jongeren met een LVB in het algemeen. Ook onder jongeren met een LVB die ambulante behandeling krijgen, zou de prevalentie van KOPP anders kunnen zijn. Toekomstig onderzoek zou dit verder in beeld kunnen brengen.

Daarnaast dient met een aantal andere tekortkomingen van dit onderzoek rekening gehouden te worden. Zoals eerder beschreven,

betreft het een dossieronderzoek waardoor de betrouwbaarheid van de bevindingen sterk afhankelijk is van het oordeel en de accuraatheid van professionals. Ook behoort het niet tot de bevoegdheid van maatschappelijk werkers om diagnoses te stellen bij ouders. Verder is slechts een beperkt aantal variabelen meegenomen in het screenen van de dossiers. Variabelen die we ook nog hadden kunnen bestuderen in relatie tot de aanwezigheid van ouderproblematiek zijn bijvoorbeeld mishandeling, veiligheid van de opvoedsituatie en de mate van contact en relatie met de ouder. Uitgebreider onderzoek met betrouwbare en valide meetinstrumenten is nodig om stevigere conclusies te kunnen trekken over de omvang en kwetsbaarheden van deze doelgroep. Mogelijk zijn ROM (Routine Outcome Measurement) metingen hiervoor bruikbaar. Ook kwalitatieve metingen zouden een beter beeld kunnen geven van de ondersteuningsbehoefte die er is bij jongeren en ouders zelf, maar ook bij professionals over hoe zij deze gezinnen kunnen ondersteunen. Het zal van hen een andere manier van handelen vragen dan dat zij gewend zijn binnen een behandelkader dat zich voornamelijk richt op de problemen van de jongere.

Op basis van de bevindingen uit deze studie lijkt het inzetten van een KOPP-interventie zoals binnen GGZ-instellingen gebeurt, ook wenselijk binnen de behandeling van jongeren met een LVB en gedragsproblemen. In het verlengde van deze studie hebben we daarom de interventie 'Jij bent okay' ontwikkeld, bestaande uit een ondersteuningsgroep voor jongeren en een begeleide online module voor ouders. De interventie is gebaseerd op bestaande KOPP-interventies en is aangepast op het cognitieve niveau van jongeren en ouders met een LVB. Psycho-educatie en het verhogen van competenties zijn belangrijke elementen van de interventie die kunnen worden aangeboden als aanvulling op zowel residentiële als ambulante behandeling. Momenteel onderzoeken we de effecten van de interventie. Op deze manier hopen we meer kennis op te doen over risico- en protectieve factoren bij deze doelgroep en de mogelijkheid om deze met

een interventie te beïnvloeden.

Referentielijst

- Alder, J., Fink, N., Bitzer, J., Hösl, I., & Holzgreve. (2007). Depression and anxiety during pregnancy: A risk factor for obstetric, fetal and neonatal outcome? A critical review of the literature. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 20(3), 189-209.
- Baibazarova, E., Beek, C. van de, Cohen-Kettenis, P., Buitelaar, J., Shelton, K., & Goozen, S. van (2013). Influence of prenatal maternal stress, maternal plasma cortisol and cortisol in the amniotic fluid on birth outcomes and child temperament at 3 months. *Psychoneuroendocrinology*, 38, 907-915.
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R., & O'Connor, E. E. (2011). Transmission and prevention of mood disorders among children of affectively ill parents: A review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50, 1098-1109.
- Campbell, S. B., Brownell, C. A., Hungerford, A., Spieker, S. J., Mohan, R., & Blessing, J. S. (2004). The course of maternal depressive symptoms and maternal sensitivity as predictors of attachment security at 36 months. *Development and Psychopathology*, 16, 231-252.
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring ok? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 65-82.
- Doesum, K. T. van, & Hosman, C. M. (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: II. Interventions. *Advances in Mental Health*, 8(3), 264-276.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191, 493-499.
- Ende, P. C. van der, & Venderink, M. M. (2006). *Steun voor ouders met psychiatrische beperkingen*. Groningen: Lectoraat Rehabilitatie Hanzehogeschool & Cenzor GGZ.
- Fenning, R., Baker, J., Baker, B., & Crnic, K. (2007). Parenting children with borderline intellectual functioning: A unique risk population. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2), 107-121.
- Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2016). The perspectives of young people of parents with a mental illness regarding preferred interventions and support. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3056-3065.
- Havinga, P. J., Boschloo, L., Bloemen, A. J., Nauta, M. H., Vries, S. O. de, Penninx, B. W., . . . Hartman, C. A. (2017). Doomed for disorder? High incidence of mood and anxiety disorders in offspring of depressed and anxious parents: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 78(1), e8-e17.
- Hay, D. F., Pawlby, S., Sharp, D., Asten, P., Mills, A., & Kumar, R. (2001). Intellectual problems shown by 11-year-old children whose mothers had postnatal depression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 871-889.
- Hinshaw, S. P. (2004). Parental mental disorder and children's functioning: Silence and communication, stigma and resilience. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33, 400-411.
- Hosman, C. M., Doesum, K.T. van, & Santvoort, F. van (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Advanced Mental Health*, 8, 250-263.
- Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: Challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 117-134.
- Loon, L. van, Ven, M. van de, Doesum, K. van, Hosman, C., & Witteman, C. (2017). Parentification, stress, and problem behavior of adolescents who have a parent with mental health problems. *Family Process*, 56, 141-153.
- Morgan, V. A., Croft, M. L., Valuri, G. M., Zubrick, S. R., Bower, C., McNeil, T. F., & Jablensky, A. V. (2012). Intellectual disability and other neuropsychiatric outcomes in high-risk children of mothers with schizophrenia, bipolar disorder and unipolar major depression. *The British Journal of Psychiatry*, 200(4), 282-289.
- Perucca, E., & Tomson, T. (2006). Prenatal exposure to antiepileptic drugs. *Lancet*, 367(9521), 1467-1496.
- Taggart, L., Taylor, D., & McCrum-Gardner, E. (2010). Individual, life events, family and socio-economic factors associated with young people with intellectual disability and with and without behavioural/emotional problems. *Journal of Intellectual Disability*, 14, 267-288.
- Zanden, R. van der, Meeuwissen, J., Havinga, P., Meije, D., Konijn, C., Beentjes, M., . . . Hosman, C. (2017). *Richtlijn Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) voor jeugdhulp en jeugdbescherming*. Utrecht: Trimbos-Instituut.

PILOTSTUDIE NAAR DE EFFECTEN VAN DE OUDER-BABY-INTERVENTIE BIJ TWEE JONGE MOEDERS MET LVB-PROBLEMATIEK

Anne-lena de Vletter¹

Floor van Santvoort²

Karin van Doesum³

In deze pilotstudie is het effect van de ouder-baby-interventie op de kwaliteit van de ouder-kind-interactie bij twee jonge moeders met een LVB die binnen een moeder-kindhuis wonen, onderzocht in de vorm van twee N=1 onderzoeken. Bij beide moeders werd een verbetering van de kwaliteit van de ouder-kind-interactie gevonden op de Emotional Availability Scales. Dagelijkse metingen bij de moeders en hun persoonlijk begeleider over de door beide moeders ervaren stress en plezier in de opvoeding en getoonde affectie en interesse in haar kind bleken lastig uit te voeren en konden hierdoor moeilijk geïnterpreteerd worden. Deze studie geeft een beeld van de mogelijkheden en complexiteit van de uitvoering van de interventie bij deze doelgroep en de bruikbaarheid van een N=1 onderzoeksopzet hierbij.

Inleiding

Voor de ontwikkeling van een pasgeboren baby is de relatie met de ouder of verzorger van primair belang. Om een positieve en stimulerende relatie met het kind te ontwikkelen heeft de ouder bepaalde vaardigheden nodig, zoals het zich kunnen inleven in het kind en zich kunnen aanpassen aan diens behoeften, wensen en verwachtingen. Ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) beschikken niet altijd vanzelf over de vaardigheden die nodig zijn om die veilige en positieve relatie tot stand te brengen. Zo blijkt een lagere cognitieve ontwikkeling bijvoorbeeld gerelateerd aan meer negatieve reactiviteit naar de kinderen (o.a. Deater-Deckard et al., 2010, 2012) en een verminderde ontwikkeling van de emotieregulatie bij de kinderen (Chang et al., 2003). De kans op een onveilige gehechtheid, gedragsproblemen en psychische problemen bij kinderen van ouders met een LVB is dan ook groter dan gemiddeld (Van IJzendoorn et al., 1992). Echter, IQ op zich blijkt geen voorspeller van al dan niet adequaat ouderschap. Voorspellende factoren voor de kwaliteit van het ouderschap bij ouders met een LVB blijken onder andere de bereidheid en capaciteit van

de ouder om advies te ontvangen, de kwaliteit van het sociale netwerk en de acceptatie van hun ouderschap door anderen (Schuengel, Kef, Hodes, & Meppelder, 2017; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2011; Willems et al., 2007). Met name een combinatie van risicofactoren, zoals armoede, sociale uitsluiting, afwezige of inadequate professionele ondersteuning en negatieve stereotypering, hangt samen met inadequaat ouderschap door ouders met een LVB (Willems et al., 2007).

Bij Jan Pieter Heije, een orthopedagogisch behandelcentrum van Pluryn, wordt opvang geboden aan een doelgroep waarbij sprake is van een dergelijke combinatie van meerdere risicofactoren. Het betreft jonge (aanstaande) moeders tussen de 14 en 23 jaar met een LVB en psychische of gedragsproblemen. Zij verblijven in een moeder-kindhuis waar zij kunnen worden begeleid vanaf hun zwangerschap tot hun kindje ongeveer 1 jaar oud is. Om de moeders zoveel mogelijk te ondersteunen in het opbouwen van een positieve en gezonde relatie met hun kindje wordt in het moeder-kindhuis de ouder-baby-interventie aangeboden (Van Doesum & Brok, 2015). Dit is een vi-

¹Anne-lena de Vletter is als psycholoog werkzaam bij bij Mindfit in Nijmegen; correspondentie-adres: Annelena.devletter@mindfit.nl.

²Floor van Santvoort is senior onderzoeker bij Pluryn in Nijmegen.

³Karin van Doesum is psycholoog / trainer bij Impluz en onderzoeker bij Mindfit.

deo-interactietraining met als doel de sensitieve responsiviteit van de ouders naar hun baby te bevorderen, de kans op een veilige hechtingsrelatie te vergroten en de ontwikkeling van psychosociale problemen bij het kind te voorkomen (Van Doesum et al., 2005). De technieken self-modeling (goed gedrag van ouder zelf uit de video-opnames halen), begeleiding als model (goed gedrag voordoen), praktische pedagogische ondersteuning (zoals hoe om te gaan met huilgedrag), bekrachtiging van positieve interacties, cognitieve herstructurering en babymassage worden gebruikt om de interactie met de baby te verbeteren. Daarnaast worden de opnames gebruikt om de ouder te leren zich te verplaatsen in het kindje door bijvoorbeeld te vragen hoe de ouder denkt dat het kindje zich op bepaalde momenten voelt. Zo wordt het mentaliserend vermogen van de ouder vergroot.

Feldman (2004) geeft aan dat ouders met een LVB het meest profiteren van interventies die thuis worden aangeboden, die zijn gericht op het aanleren van concrete vaardigheden en die gebruik maken van gedragsmatige strategieën, zoals voordoen als model, oefenen, taakanalyse, positieve feedback en bekrachtiging. Deze strategieën worden allemaal toegepast in de interventie. De werkzaamheid van de interventie is echter alleen in empirisch onderzoek aangetoond voor moeders met psychische problematiek en gemiddelde intelligentie en hun baby's: de doelgroep waar de interventie oorspronkelijk voor was ontwikkeld (Van Doesum et al., 2008; Kersten-Alvarez et al., 2010). Uit deze studies blijkt dat de interventie tot 6 maanden na de interventie een positief effect heeft op de kwaliteit van de ouder-kindrelatie en de hechtingsrelatie tussen moeder en kind. Het kind vertoonde ook meer competent gedrag na 6 maanden (Van Doesum et al., 2008). Hoewel deze effecten op vijfjarige leeftijd van het kind niet meer zichtbaar waren, bleek wel dat kinderen in gezinnen met veel stress minder externaliserende problemen hadden wanneer ze samen met hun moeder de interventie hadden gekregen. Het is echter niet duidelijk of de interventie bij moeders met een LVB en

hun kindje op dezelfde manier effectief is als bij moeders zonder een LVB en hun kind. In het hier beschreven onderzoek wordt daarom het effect van de ouder-baby-interventie op de kwaliteit van de ouder-kind-interactie onderzocht bij twee moeders met een LVB in de vorm van twee N = 1 studies (Single Case Experimental Design (SCED)). Deze studie moet vooral gezien worden als een pilotonderzoek om ervaring op te doen met de N=1 onderzoeksmethode. Voor beschrijvingen en voorbeelden van deze nog relatief onbekende onderzoeksmethode wordt verwezen naar Manolov en Moeyaert (2017) en Ponsioen, Van Vliet, Blijderveen en Zwiers (2016).

Methode

Deelnemers

De begeleiding van het moeder-kindhuis heeft voor het onderzoek twee moeders benaderd die ten tijde van het onderzoek zouden gaan deelnemen aan de ouder-baby-interventie. Moeder 1 was 21 jaar oud en gediagnosticeerd met een laaggemiddeld IQ (IQ-score niet vermeld in haar dossier), ADHD, trekken van borderline en antisociaal gedrag. Voor zij op het moeder-kindhuis kwam wonen had zij zelfstandig gewoond met ambulante ondersteuning. Toen haar dochter vijf maanden was maakte het ziekenhuis een zorgmelding, omdat er te veel onrust was, de baby slecht sliep en een goed voedingsritme ontbrak. Daarop zijn zij in het moeder-kindhuis komen wonen waarbij haar de ouder-baby-interventie werd geboden, omdat zij onvoldoende sensitief en responsief reageerde op haar baby. Moeder 2 was bij aanvang van het onderzoek 20 jaar oud en gediagnosticeerd met een LVB (Totale IQ-score = 63). Zij woonde met haar kindje bij haar ouders, maar in verband met zorgen rondom ondervoeding is haar zoontje kort na de geboorte uit huis geplaatst. Kort daarop zijn zij samen in het moeder-kindhuis geplaatst waar de ouder-baby-interventie is ingezet, omdat werd gezien dat zij de signalen van haar kindje nog niet altijd herkende.

De Vletter, Van Santvoort & Van Doesum *Effecten van ouder-baby-interventie bij twee jonge moeders*

Moeder-kindhuis

Het moeder-kindhuis bestaat uit twee aaneengesloten woningen waar elk vijf moeders (14-23 jaar) en hun kindjes (tot 1 jaar) kunnen verblijven. In het moeder-kindhuis worden moeders ondersteund door een behandelteam bestaande uit gedragswetenschappers (orthopedagogen/psychologen) en (persoonlijk) begeleiders (HBO werk- en denkniveau). Het team staat onder leiding van een GZ-psycholoog en een clusterleider. De behandeling is gericht op de verzorging en de hechting van het kindje en bestaat uit drie fases. In de eerste fase worden moeders en kindjes intensief geobserveerd en krijgen zij 24-uurs begeleiding met betrekking tot de verzorging en hechting. De begeleiding is erop gericht dat de moeder degene is met wie het kindje een hechtingsrelatie moet opbouwen. Haar vaardigheden en de interactie met haar kindje worden gescoord aan de hand van vaardigheidlijsten. De tweede fase start wanneer de moeder meer grip krijgt op de verzorging en hechting. De intensiteit van het meekijken neemt dan af, de begeleiding krijgt meer een coachend karakter en er wordt gewerkt aan de persoonlijke ontwikkeling van de moeder. Moeders krijgen bijvoorbeeld (vak)therapie, traumabehandeling (bv. EMDR) of er wordt gestart met scholing. De derde fase gaat in wanneer de hechting goed vorm heeft gekregen (volgens oordeel van het behandelteam). De hoeveelheid begeleiding neemt dan nog verder af. De moeder zorgt zelfstandig voor haar kindje en werkt aan uitstroom en haar verdere toekomst met haar kindje.

Ouder-baby-interventie bij het moeder-kindhuis

Wanneer uit de dagelijkse intensieve observaties van moeders blijkt dat de hechting met haar kindje zich onvoldoende ontwikkelt, bijvoorbeeld doordat zij onvoldoende of niet adequaat reageert op de signalen van haar kindje, wordt gestart met de ouder-baby-interventie. Het behandelteam bepaalt gezamenlijk welke moeders starten. In de praktijk volgt ongeveer de helft van de moeders in het moeder-kind-

huis de interventie. De interventie wordt in het moeder-kindhuis uitgevoerd door groepsbegeleiders die hierin getraind zijn. Gemiddeld wordt de interventie in zes tot acht sessies uitgevoerd in plaats van de originele tien. De uiteindelijke duur van de interventie is afhankelijk van de lengte van het verblijf in het huis, het al dan niet uitblijven van verandering en de mogelijkheid om het aanleren van de betreffende vaardigheden in de reguliere begeleiding van de moeder op te nemen. Bovendien wordt de video-opname van de ouder-kind-interactie (meestal het in bad doen en verschonen van de baby) in een aparte bijeenkomst gemaakt en niet tegelijk met het bespreken van een opname. Dit om de (cognitieve) belasting van de sessies te verlagen. Per sessie rapporteert de begeleider de doelen en besproken onderwerpen. Iedere video-opname wordt in gezamenlijkheid door de in de methodiek getrainde begeleiders gescoord met behulp van de sensitiviteit en coöperatieschalen van Ainsworth en collega's (1978). Op basis van de scores worden per sessie interventiedoelen voor de moeder geformuleerd.

Procedure

Beide moeders zijn benaderd over deelname aan het onderzoek door het teamlid dat de interventie uitvoerde. De moeders hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek, waarvoor zij dagelijks een aantal vragen dienden te beantwoorden, en voor het gebruik van de beelden en rapportages van de interventie. Ook de persoonlijk begeleider van de moeder is benaderd om dagelijks een aantal vragen over de moeder in te vullen. De metingen waren uitgezet gedurende een baselinedfase van vier weken, tijdens de interventie en gedurende één maand daarna. De onderzoekstrajecten van moeder 1 en moeder 2 hebben na elkaar plaatsgevonden, waardoor we in staat waren om op basis van ervaringen in het eerste traject aanpassingen te doen in het tweede traject (zie hieronder beschreven bij instrumenten). Beide moeders en hun persoonlijk begeleiders ontvingen een bon van 25 euro voor hun deelname aan het onderzoek.

Meetinstrumenten

De kwaliteit van de ouder-kind-interactie is in kaart gebracht met de Emotional Availability Scale (EAS - Infancy to Early Childhood Version, 3de editie, Biringen et al., 1998) en een dagelijkse meting bij de moeder en haar persoonlijk begeleider. De EAS is een observatie-instrument en wordt gescoord aan de hand van de vier ouderschalen: sensitivity, structuring, nonintrusiveness en nonhostility en de twee kindschalen: responsiveness en involvement. De schaal sensitivity geeft het vermogen van de ouder weer om op een warme en positieve manier emotioneel te verbinden met het kind. Structuring brengt het vermogen van de ouder in kaart om de interacties met het kind te structureren en te begrenzen wanneer dat nodig is. Nonintrusiveness reflecteert het vermogen van de ouder om beschikbaar te zijn voor het kind zonder diens bezigheden te verstoren of autonomie te belemmeren. Nonhostility geeft de afwezigheid van ontevredenheid, afkeuring, ongeduld, irritatie en boosheid in de interactie naar het kind weer. Responsivity brengt in kaart in hoeverre het kind bereidwillig, open en met plezier meegaat in de interactie met de moeder. De schaal involvement brengt in kaart in hoeverre het kind de moeder uitnodigt tot interactie en deze interactie zelf initieert (Biringen et al., 2014). Sensitivity wordt beoordeeld op een negenpuntsschaal, de andere ouderschalen op een vijfpuntsschaal en de kindschalen op een zevenpuntsschaal. Een hoge score betekent een goede ouder-kind-interactie. De EAS wordt gescoord door een daarvoor getrainde beoordelaar die video-opnames van een 15 tot 20 minuten durende ouder-kind-interactie beoordeelt. Hiervoor zijn de video-opnames gebruikt die voor de interventie gemaakt zijn. De scores op de EAS zijn alleen voor het onderzoek gebruikt en waren niet bekend bij de moeders of de begeleiding.

Voor de dagelijkse meting bij moeder 1 is gebruik gemaakt van de vraag "Hoe is het vandaag om voor je kindje te zorgen?" De vraag moest op twee vijfpuntsschalen worden beantwoord door één van vijf smileys variërend van 'moeilijk' (1) tot 'makkelijk' (5) en van 'niet

leuk' (1) tot 'leuk' (5) te omcirkelen. Op deze metingen bleek de moeder echter vrijwel altijd dezelfde meest positieve score te geven. In gesprek met de begeleiding kwam naar voren dat de meting mogelijk te complex was, maar ook dat vragen naar de opvoeding van het kindje in het algemeen zeer beladen waren in het moeder-kindhuis, omdat er soms kinderen uit huis geplaatst werden. De moeder heeft de vragen daarom mogelijk sociaal wenselijk ingevuld. Om die reden zijn de metingen bij moeder 2 vereenvoudigd en zijn de vragen niet gericht op de interactie maar op hoe de moeder haar welzijn en dat van haar kindje beoordeelde, aan de hand van de vragen "Hoe voel jij je vandaag?" en "hoe voelt je kindje zich vandaag?" Beide vragen konden aan de hand van twee driepuntsschalen worden beantwoord door één van de drie smileys te omcirkelen behorende bij de antwoordopties 'niet goed', 'neutraal', 'goed' (1-3) en bij 'stress', 'neutraal', 'geen stress' (1-3) over moeder en 'niet blij', 'neutraal', 'blij' (1-3) en 'onrustig', 'neutraal', 'rustig' (1-3) over het kindje. De persoonlijk begeleiders van beide moeders beoordeelden de ouder-kind-interactie daarnaast op de dagen in de week dat zij aanwezig waren op een vijfpuntsschaal variërend van 'nee' (1) tot 'ja' (5) voor de vragen "Toont moeder vandaag affectie naar haar kindje?" en "Toont moeder vandaag interesse in haar kindje?"

Verloop interventie moeder 1

Bij de uitvoering van de ouder-baby-interventie bij moeder 1 hebben drie sessies van de interventie plaatsgevonden in een periode van twee maanden. Na de derde sessie is geen nieuwe opname gemaakt van de ouder-kind-interactie, omdat het verblijf van de moeder toen al ten einde liep. Daardoor kon de kwaliteit van de ouder-kind-interactie alleen na de eerste twee sessies van de interventie worden beoordeeld. De eerste sessie van de interventie had als doel om de moeder te laten wennen aan het gefilmd te worden: ze gaf aan dit erg spannend te vinden. Daarom is in de eerste sessie nog niet aan de interactie met het kind gewerkt. Om die reden wordt verandering in dit traject pas na de eerste sessie

verwacht en is de baselinedfase verlengd tot na deze sessie. In de tweede en derde sessie zijn aspecten van sensitivity, nonintrusiveness en nonhostility aan bod gekomen. Daarom wordt op deze schalen verandering van de kwaliteit van de ouder-kind-interactie verwacht. Op de kindschalen werd geen verandering verwacht, omdat werd ingeschat dat de verandering van het gedrag van de moeder nog niet lang genoeg aanwezig zou zijn geweest om het kindje een nieuw verwachtingspatroon te laten ontwikkelen.

Verloop interventie moeder 2

In het traject van moeder 2 hebben zes sessies van de ouder-baby-interventie plaatsgevonden gedurende een periode van negen maanden. De interventie is na deze zes sessies stopgezet, omdat er geen vooruitgang meer geboekt werd en de moeder aan haar leerplafond leek te zitten. In de periode rond de vijfde sessie zag het behandelteam van het moeder-kindhuis een aantal zorgelijke signalen bij de moeder en haar kindje. Dit is ook zichtbaar in de video-opname die voor de vijfde sessie van de ouder-baby-interventie is gebruikt. Het kindje heeft hier ernstige luieruitslag en er wordt gezien dat de moeder haar kindje aan één armpje optilt zonder verdere ondersteuning. Ook buiten de opnames worden dergelijke signalen gezien. Deze signalen hebben ertoe geleid dat de begeleiding en controle opnieuw werden geïntensiveerd na een periode van afbouw en vergrote zelfstandigheid. Gaandeweg werd steeds meer getwijfeld aan het vermogen van

de moeder om 'goed genoeg' ouderschap te bieden en heeft de gezinsvoogd een uithuisplaatsing aangevraagd. Ook is toen gezocht naar een vervolgvooorziening, omdat de mogelijkheden voor behandeling op het moeder-kindhuis ten einde kwamen. Het blijft echter tot het eind van het onderzoek onduidelijk wat het perspectief voor moeder en kind zal zijn. Om deze reden is ervoor gekozen deze laatste periode in de analyse op te nemen als een aparte fase (fase 2). Het effect van de interventie wordt namelijk in de periode tot de vijfde sessie verwacht (fase 1). In deze sessies komen aspecten van sensitivity en non-intrusiveness aan bod waardoor op de EAS op deze schalen verandering wordt verwacht. Omdat de interventie over een lange periode heeft plaatsgevonden wordt ook ingeschat dat het gedrag van het kindje zich in deze fase zal ontwikkelen (fase 1).

Statistische analyse

De verandering in scores op de EAS zijn geanalyseerd door het berekenen van de Reliable Change Index (RCI; Bartels et al., 2008). Omdat van de EAS geen normgegevens beschikbaar zijn, worden voor het berekenen van de RCI's betrouwbaarheidscoëfficiënten, gemiddelden en standaarddeviaties uit eerder onderzoek naar het effect van de ouder-baby-interventie gebruikt (Van Doesum et al., 2008)⁴.

De scores op de dagelijkse metingen van de moeder en van de begeleider werden, indien mogelijk, geanalyseerd met een mixed model

⁴In dit onderzoek hebben vier getrainde observatoren los van elkaar video's van moeder-kind-interacties bekeken en beoordeeld met de EAS. Ze hadden geen weet van de conditie waarin de moeders zich bevonden (controle of experimentele groep). De intraclass correlaties voor alle schalen kwamen boven de .90 uit.

⁵Deze analyse corrigeert voor de autocorrelatie in de data en wordt aanbevolen door Maric en collega's (2015) voor univariate data uit een SCED waarbij de datapunten met regelmaat zijn verzameld en er minimaal vijf datapunten per fase beschikbaar zijn. De analyse is gebaseerd op de volgende functie:

$$y(i) = b_0 + b_1 * fase(i) + b_2 * tijd_in_fase(i) + b_3 * tijd_in_fase * fase(i) + e(i)$$

In deze formule geven de tekens het volgende weer: $y(i)$ is de afhankelijke variabele op tijdstip i ; $fase(i)$ is de fase waarin het tijdstip zich bevindt (baseline, interventiefase); $tijd_in_fase$ is het tijdstip in ieder van de fases (per fase wordt er opnieuw genummerd, van achteren naar voren); $e(i)$ is het residu van tijdstip i ; b_0 is de verwachte waarde van de afhankelijke variabele aan het eind van de baselinedfase (de intercept van de regressielijn op dit punt); b_1 is het verschil tussen het eindpunt van de interventiefase en de baselinedfase; b_2 is de hellingshoek van de regressielijn van de baselinedfase; b_3 is het verschil in de hellingshoeken van de regressielijnen van de interventiefase en de baselinedfase.

analyse in SPSS. In deze analyse wordt per moeder een vergelijking gemaakt tussen de baseline en de interventiefase(s) wat betreft de eindscore ('intercept') en de stijging of daling in de scores (hellingshoek; Maric et al., 2015)⁵.

Voor de metingen van moeder 1 konden we de analyse helaas niet uitvoeren, omdat ze telkens de hoogste score had gegeven op de dagelijkse vragen (zie 'meetinstrumenten'). Moeder 2 is gedurende 303 dagen gevolgd, waarvan zij op 216 dagen een meting heeft ingevuld. De 87 ontbrekende dagen zijn vrijwel allemaal verlofmomenten. Omdat moeder 2 op de meerderheid van de dagen de metingen heeft ingevuld, zijn missende datapunten geïmputeerd door gemiddelden van de aangrenzende scores.

De persoonlijk begeleider van moeder 2 heeft de meting in totaal 28 keer ingevuld. Hiervan liggen 7 datapunten in de baselinefase en 21

punten in interventiefase 1. Metingen in interventiefase ontbreken, omdat moeder 2 toen is gewisseld van persoonlijk begeleider. Zoals geadviseerd door Maric en collega's (2015) wordt een significantieniveau van $\alpha = .01$ aangehouden, omdat er minder dan 10 datapunten per fase beschikbaar zijn.

Omdat we van de begeleider van moeder 1 maar weinig metingen hadden per fase (10 in de baselinefase, 4 in de interventiefase), is daarvoor een simulation modeling analysis (SMA) uitgevoerd (Borckardt & Nash, 2014). Hierbij worden veranderingen in hoogte (gemiddelde) en hellingshoek tussen fases getoetst en afgezet tegenover vijf trendmodellen (www.clinicalresearcher.org).

Resultaten

Ouder-kind-interactie gemeten met de EAS

Een overzicht van standaardmeetfouten en RCI's voor de EAS-schalen is met de veranderingsscores van de moeders weergegeven in

Tabel 1. RCI per schaal van de EAS berekend volgens Jacobsen en Truax (1991).

a. Moeder 1		Interventiefase t.o.v. baselinefase	
Schaal	Standaardmeetfout	RCI	Verschilscore
Sensitivity	.64	2.21	2*
Structuring	.42	.00	0
Nonintrusiveness	.37	1.91	1
Nonhostility	.14	5.20	1*
Responsiveness	.55	.00	0
Involvement	.59	-1.20	-1

b. Moeder 2		Interventiefase t.o.v. baselinefase		Eindfase t.o.v. baselinefase	
Schaal	Standaardmeetfout	RCI	Verschilscore	RC	Verschilscore
Sensitivity	.64	3.87	3.5*	2.77	2.5*
Structuring	.42	.00	0	1.67	1
Nonintrusiveness	.37	5.73	3*	3.82	2*
Nonhostility	.14	.00	0	.00	0
Responsiveness	.55	5.11	4*	2.56	2*
Involvement	.59	3.61	3*	1.20	1

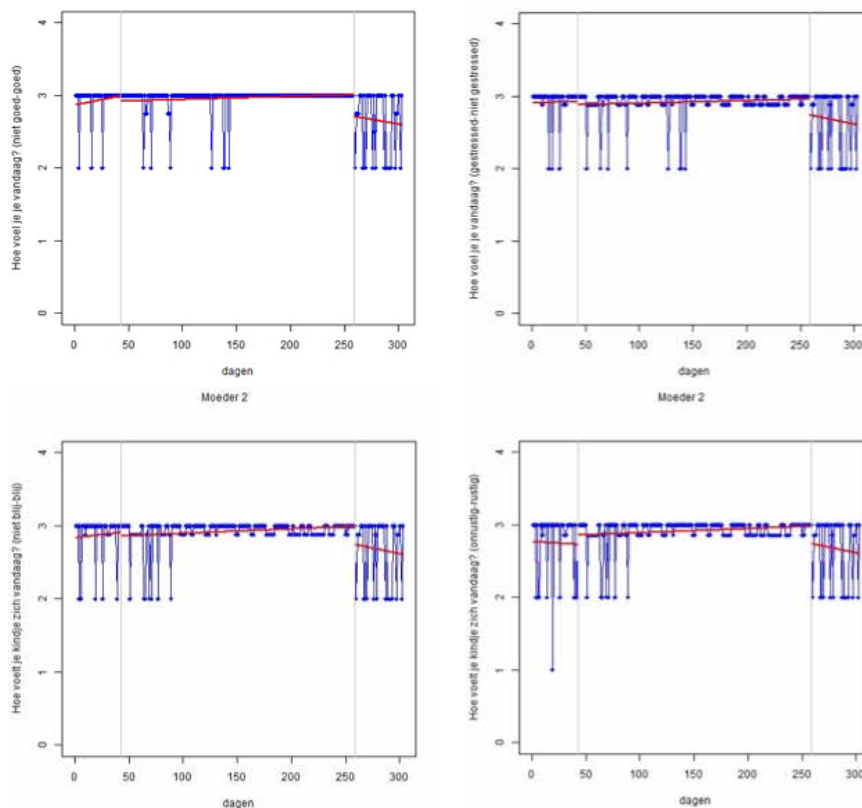
* Verschilscore na de derde sessie ten opzichte van de voormeting significant bij $RCI > 1.96$ en $\alpha < .05$

Tabel 1. Bij moeder 1 is er een significante verandering te zien op de schalen sensitivity en nonhostility: moeder 1 reageert na de interventiefase sensitiever en minder vijandig op haar kindje dan in de baselijnfase. Bij moeder 2 is een significante verandering tussen de baselijnfase en fase 1 gevonden op de schalen sensitivity en nonintrusiveness, responsiveness en involvement. Dit betekent dat moeder 2 aan het eind van fase 1 sensitiever en minder intrusief reageert naar haar kindje dan in de baselijnfase en dat het kindje meer responsief en betrokken reageert op moeder 2 aan het eind van fase 1 dan in de baselijnfase. Daarnaast is een significant verschil gevonden tussen fase 2 en de baselijnfase op de schalen sensitivity en responsiveness. Dit betekent dat moeder 2 ook in fase 2 sensitiever reageert op haar kindje dan in de baselijnfase en dat haar kindje responsiever reageert naar haar in fase 2 dan in de baselijnfase.

Ouder-kind-interactie gemeten met dagelijkse vragen

Dagelijks ervaren welzijn van moeder 2 en haar kindje: de regressielijnen van de dagelijkse

metingen bij moeder 2 zijn per fase weergegeven in Figuur 1. De resultaten van de mixed model analyse zijn weergegeven in Tabel 2. Het verschil tussen de intercepten van de baselijnfase en fase 1 is alleen significant bij de vraag hoe rustig het kindje is. Het intercept aan het einde van fase 1 is iets hoger dan aan het einde van de baselijnfase. Dit betekent dat moeder 2 het kindje rustiger beoordeelt in fase 1 dan in de baselijnfase. Voor alle variabelen geldt daarnaast dat het intercept aan het einde van fase 2 significant lager ligt dan aan het einde van de baselijnfase. Dit verschil is significant voor de vragen hoe goed moeder zich voelt, hoeveel stress zij ervaart en hoe blij het kindje is. Dit betekent dat moeder 2 zich in de tweede fase minder goed voelt, meer stress ervaart en zij haar kindje als minder blij beoordeelt dan gedurende de baselijnfase. Wanneer gekeken wordt naar het verloop over tijd (hellingshoeken van de regressielijnen), dan blijken er geen significante verschillen te zijn op de dagelijkse vragen aan moeder 2 tussen de baselijnfase en fase 1 en respectievelijk de baselijnfase en fase 2.



Figuur 1. Dagelijkse metingen moeder 2 over eigen welzijn en welzijn van haar kindje.

Getoonde interesse en affectie naar kindje beoordeeld door de persoonlijk begeleider: Figuur 2 toont voor beide fases (baseline en interventie) de regressielijnen van de metingen die de persoonlijk begeleider van moeder 1 heeft ingevuld. Wat betreft getoonde interesse van moeder 1 in haar kindje blijkt uit de SMA een lag-1 autocorrelatie van $-.13$ tussen de datapunten. Het verschil tussen de baselifase ($n = 10$, $M = 3.30$) en de interventiefase ($n = 4$, $M = 3.75$) is niet significant ($p = .27$). Ook de verandering in hellingshoek tussen de beide

fases is niet significant ($p = .32$). Met betrekking tot de getoonde affectie naar haar kindje wijst de SMA een lag-1 autocorrelatie van $.21$ uit tussen de datapunten. Het verschil tussen de baselifase ($n = 9$, $M = 3.44$) en de interventiefase ($n = 4$, $M = 3.75$) is niet significant ($p = .56$). Ook de verandering in hellingshoek tussen de beide fases is niet significant ($p = .26$).

Tabel 2. Resultaten mixed model analyse van het dagelijkse ervaren welzijn moeder 2.

a. Hoe voel je je vandaag? 'niet goed - goed'					
Parameter	Estimate	SE	p	95 % betrouwbaarheid Lower - Upper bound	
Intercept ⁰	2.99	.08	.00	2.83	3.15
Phase1 ¹	.02	.09	.83	-.16	.20
Phase2 ²	-.39	.11	.00*	-.62	-.17
Timeinphase1 ³	-.00	.00	.40	-.01	.00
Phase1 * Timeinphase1 ⁴	.00	.00	.47	-.00	.01
Phase2 * Timeinphase1 ⁵	.01	.00	.23	-.00	.01

b. Hoe voel je je vandaag? 'gestressed - niet gestressed'					
Parameter	Estimate	SE	p	95 % betrouwbaarheid Lower - Upper bound	
Intercept	2.92	.08	.00	2.76	3.09
Phase1	.04	.09	.66	-.14	.22
Phase2	-.32	.11	.01*	-.54	-.09
Timeinphase1	.00	.00	.95	-.01	.01
Phase1 * Timeinphase1	-.00	.00	.97	-.01	.01
Phase2 * Timeinphase2	.00	.00	.47	-.01	.01

c. Hoe voelt je kindje zich vandaag? 'niet blij - blij'					
Parameter	Estimate	SE	p	95 % betrouwbaarheid Lower bound - Upper bound	
Intercept	2.91	.09	.00	2.74	3.10
Phase1	.08	.09	.37	-.10	.26
Phase2	-.30	.11	.01*	-.53	-.08
Timeinphase1	-.00	.00	.60	-.01	.00
Phase1 * Timeinphase1	.00	.00	.72	-.01	.01
Phase2 * Timeinphase2	.00	.00	.29	-.00	.01

Geeft het intercept van de baselifase weer

¹ Geeft het verschil weer tussen de intercepten aan het eind van de baselifase tov fase 1

² Geeft het verschil weer tussen de intercepten aan het eind van de baselifase tov fase 2

³ Geeft de hellingshoek van de baselifase weer

⁴ Geeft het verschil weer tussen de hellingshoeken van de baselifase tov die van fase 1

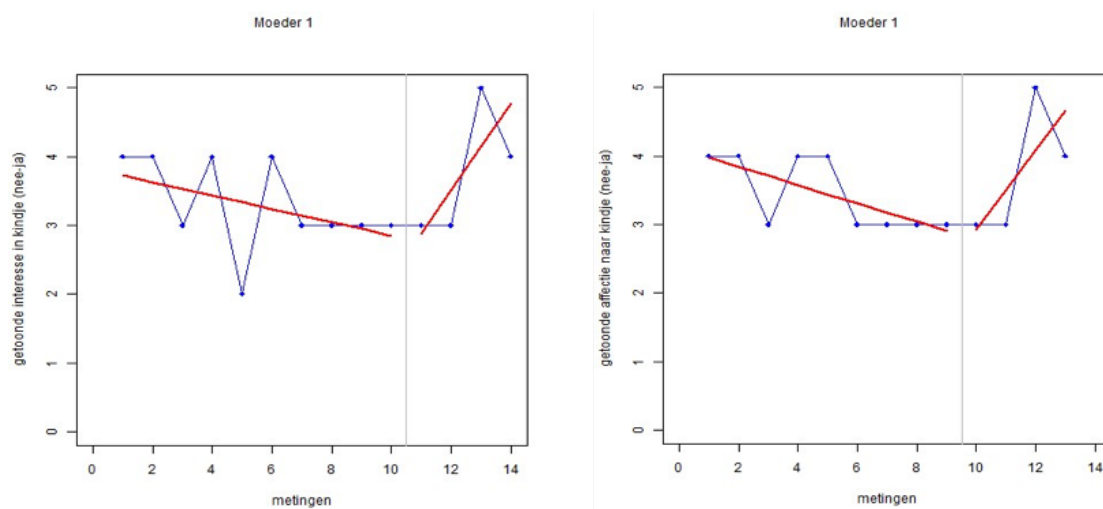
⁵ Geeft het verschil weer tussen de hellingshoeken van de baselifase tov die van fase 2

* Significant bij $p < .05$

De Vletter, Van Santvoort & Van Doesum *Effecten van ouder-baby-interventie bij twee jonge moeders*

d. Hoe voelt je kindje zich vandaag? 'Rustig - onrustig'

Parameter	Estimate	SE	p	95 % betrouwbaarheid	
				Lower bound	Upper bound
Intercept	2.73	.09	.00	2.54	2.91
Phase1	.25	.10	.02*	.05	.45
Phase2	-.13	.13	.34	-.38	.13
Timeinphase1	.00	.00	.81	-.01	.01
Phase1 * Timeinphase1	-.00	.00	.70	-.01	.01
Phase2 * Timeinphase2	.00	.01	.69	-.01	.01

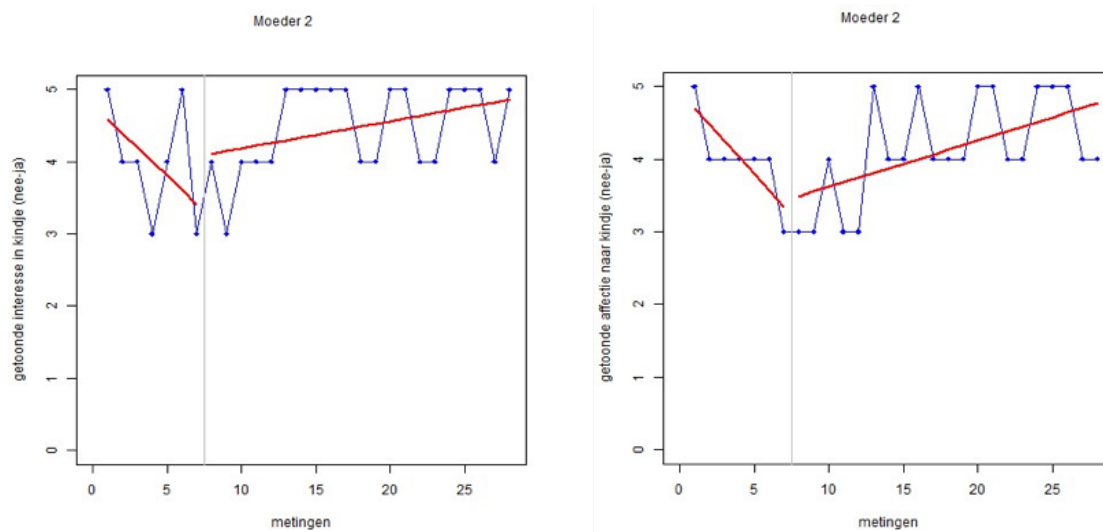


Figuur 2. Ingevulde dagelijkse metingen door persoonlijk begeleider van moeder 1 over haar getoonde interesse en affectie naar haar kindje.

Figuur 3 geeft per fase (baseline en interventiefase 1) de regressielijnen weer van de metingen die de persoonlijk begeleider van moeder 2 heeft ingevuld. In Tabel 3 staan de resultaten van de mixed model analyse vermeld. We hanteren een conventionele alpha grens van $p < .01$, omdat er minder dan 10 datapunten zijn per fase. Alleen het verschil tussen de intercepten aan het eind van de baselinefase en aan het eind van fase 1 op getoonde affectie naar het kind blijkt significant te zijn. De begeleider beoordeelt de getoonde affectie in haar kind van moeder 2 hoger in fase 1 dan in de baselinefase. Er is geen significant verschil waarneembaar wanneer er gekeken wordt naar het verloop over tijd (hellingshoeken) wat

betreft het oordeel van de begeleider over de getoonde affectie tussen baseline en interfase 1. Met betrekking tot de getoonde interesse in haar kindje zijn geen significante verschillen gevonden tussen de fases wat betreft de intercepten of de hellingshoeken.

De Vletter, Van Santvoort & Van Doesum *Effecten van ouder-baby-interventie bij twee jonge moeders*



Figuur 3. Ingevulde dagelijkse metingen door persoonlijk begeleider van moeder 2 over haar getoonde interesse en affectie naar haar kindje.

Tabel 3. Resultaten mixed model analyse ouder-kind-interactie beoordeeld door persoonlijk begeleider van moeder 2.

a. Getoonde interesse in het kindje 'nee - ja'					
Parameter	Estimate	SE	p	95 % betrouwbaarheid Lower - Upper bound	
Intercept	3.20	.51	.00	2.07	4.34
Phase	2.08	.75	.03	.22	3.94
Timeinphase	.05	.03	.08	-.01	.10
Phase * Timeinphase	-.05	.03	.06	-.11	.00
b. Getoonde affectie naar haar kindje 'nee - ja'					
Parameter	Estimate	SE	p	95 % betrouwbaarheid Lower - Upper bound	
Intercept	3.23	.43	.00	2.28	4.17
Phase	2.18	.60	.008*	.77	3.60
Timeinphase	.05	.02	.05	.00	.09
Phase * Timeinphase	-.06	.02	.02	-.11	-.01

* Significant bij $p < .01$

Discussie

In deze studie is het effect van de ouder-baby-interventie op de ouder-kind-interactie bij twee jonge moeders met een LVB onderzocht. Bij moeder 1 werd gedurende de interventiefase (2 sessies) een verbetering zichtbaar in de kwaliteit van de ouder-kind-interactie op die schalen van de Emotional Availability Scales (EAS) waar dit werd verwacht, namelijk de

schalen sensitivity en nonhostility. De zelfrapportage van de ouder-kind-interactie bleek bij moeder 1 helaas niet bruikbaar, deze meting was mogelijk te complex en waarschijnlijk te beladen voor de moeder. Er werd geen verschil gevonden op de getoonde affectie en interesse in het kindje zoals beoordeeld door de persoonlijk begeleider van moeder 1. Bij moeder 2 werd ook gedurende de interventiefase (4 ses-

sies) een verbetering in de ouder-kind-interactie gevonden op die schalen van de EAS waar dit werd verwacht, namelijk de schalen sensitivity en nonintrusiveness. Daarnaast werd bij moeder 2 vooruitgang op de kindschalen gevonden (responsiveness en involvement). In de dagelijkse meting bij moeder 2 werd gevonden dat zij haar welzijn en dat van haar kindje aan het eind de interventie alleen hoger beoordeelde op de vraag hoe rustig haar kindje was. Dit verschil was niet waarneembaar wanneer het verloop over tijd werd bekeken. De toestand van moeder verslechterde echter gedurende de interventiefase, waardoor de interventiefase als 2 aparte fases is beschouwd (voor en na verslechtering van de situatie en intensivering van de begeleiding: fase 1 en fase 2). In interventiefase 2 beoordeelt ze haar welzijn en dat van haar kindje significant lager dan in de baselinfase. Ze geeft aan dat zij zichzelf minder goed en meer gestrest voelt en dat haar kindje minder blij is. De persoonlijk begeleider van moeder 2 beoordeelt de getoonde affectie naar haar kindje hoger gedurende interventiefase 1 dan in de baseline (in fase 2 zijn geen metingen ingevuld door de begeleider). Deze studie dient beschouwd te worden als een pilot waarin we de mogelijkheid hebben verkend om middels N=1 onderzoek de effecten te kunnen bestuderen van de ouder-baby-interventie bij twee jonge moeders met een LVB en hun kindje. De resultaten dienen met grote voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

Naast dat dit onderzoek voorzichtige effecten van de ouder-kindinterventie bij beide moeders laat zien op de interactie met hun kindje, vertelt het ook meer over de bruikbaarheid van de dagelijkse metingen. De manier waarop bij moeder 1 is gevraagd naar de interactie met haar kindje leek niet aan te sluiten bij de moeder. De vragen leken te complex, omdat ze zich in haar kindje moest verplaatsen, en te onveilig vanwege de angst voor uithuisplaatsing van haar kindje. De wijze waarop bij moeder 2 is gevraagd naar hoe het met haar en haar kindje gaat, leek beter aan te sluiten.

Er was voldoende variatie in haar antwoorden. Bovendien sloten haar antwoorden aan bij wat er door de begeleiding in het dossier werd beschreven over haar welzijn gedurende de periode waarin de metingen plaatsvonden. In de periode aan het eind van het verblijf van moeder 2 (fase 2) wordt haar situatie door de begeleiding in het dossier als 'uitzichtloos' en 'schrijnend' beschreven. Ook bij de moeder was te zien dat zij het welzijn van zichzelf en haar kindje minder hoog beoordeelde in die periode. Deze manier van dagelijks meten lijkt dus beter bruikbaar om inzicht te geven in hoe het met de moeder gaat.

Het onderzoek laat ook zien dat er een spanning is tussen de ondersteuning en de begeleiding die vanuit het moeder-kindhuis wordt geboden en de beoordeling van het ouderschap die hier ook plaatsvindt. Hoewel de vorm van de ouder-baby-interventie zoals die wordt uitgevoerd in het moeder-kindhuis aansluit bij de aanbevelingen van Feldman (2004) voor interventies bij mensen met een LVB, lijkt het verblijf in een moeder-kindhuis geen gunstige omstandigheid om te kunnen profiteren van de interventie. Dit geldt ook voor de gebruikelijke begeleiding die daar wordt geboden. De inzet van zowel het verblijf als de interventie is wel dat de moeder voor het kindje kan blijven zorgen. Maar gezien de ernst en de complexiteit van de problematiek van de moeders is het onvermijdelijk dat de begeleiding ook moet kijken naar de (on)mogelijkheden van de moeder. Hoewel deze spanning belemmerend zou kunnen zijn voor de moeders om te kunnen profiteren van de interventie, wordt er op de gestandaardiseerde beoordeling middels de EAS toch een positieve ontwikkeling gezien in de kwaliteit van de ouder-kind-interactie. Deze verbetering is bij beide moeders een verandering van onvoldoende naar voldoende. Dit was zelfs het geval in de eindfase (fase 2) bij moeder 2 waarin door de gezinsvoogd een uithuisplaatsing van het kindje was aangevraagd. Het lijkt er op dat zij ondanks alle zorgen toch heeft kunnen profiteren van de begeleiding en

deze verbetering ook heeft weten vast te houden over langere tijd. Dit onderzoek laat zien dat de interventie hieraan bij lijkt te dragen, hoewel causaliteit in deze onderzoeksopzet niet met zekerheid kan worden vastgesteld. De resultaten suggereren ook dat een externe, objectieve scoring op de EAS mogelijk van nut zou kunnen zijn als aanvulling bij het beoordelen van goed genoeg ouderschap. De winst die er behaald is in de moeder-kind-interactie, die in stand blijft ondanks de crisis, wordt bijvoorbeeld niet gerapporteerd in het dossier, maar wordt wel bevestigd doordat de uithuisplaatsing van het kindje van moeder 2 uiteindelijk niet door de rechter is toegekend. Moeder en kind zijn na afronding van het verblijf in het moeder-kindhuis dan ook samen terug naar huis gegaan. De reden daarvoor was dat onvoldoende was aangetoond dat de moeder daadwerkelijk niet in staat zou zijn tot goede zorg voor het kindje. Het beeld van de begeleiding en de gezinsvoogd was met name gebaseerd op de dagelijkse interacties in het moeder-kindhuis. Dat beeld was sterk beïnvloed doordat de moeder niet gemotiveerd was voor haar verdere verblijf daar, omdat ze haar familie erg miste. Een gestandaardiseerde meting van de kwaliteit van de moeder-kind-interactie had mogelijk bij kunnen dragen aan een breder zicht op het functioneren van de moeder. Naar aanleiding van de bevindingen van dit onderzoek is door de interventiebegeleiders daarom ook een hertraining opgestart in de scoring van de video-opnamen volgens de sensitiviteit en coöperatieschalen van Ainsworth en collega's (1978) om weer meer objectief te kunnen kijken naar de kwaliteit van de ouder-kind-interactie. Uiteraard kan een objectieve scoring middels de EAS nooit het klinische oordeel van het behandelteam vervangen en dient deze objectieve scoring als kritische aanvulling te worden beschouwd.

Het onderzoeken van de effecten van de interventie werd bij beide moeders bemoeilijkt door het verloop van de interventie. Bij moeder 1 hebben slechts twee echte sessies plaatsgevonden (sessie 1 was gericht op het wennen van de moeder om gefilmd te worden). Bij

moeder 2 is de interventie zeer gespreid uitgevoerd waarbij een aantal sessies met enige regelmaat achter elkaar hebben plaatsgevonden, maar er daarna zeer lange periodes tussen de sessies hebben gezeten. Het effect dat de sessies gehad hebben is daardoor lastig over de gehele periode zichtbaar te maken, omdat het kindje zich gedurende de lange tussenperiodes fysiek, cognitief en emotioneel ontwikkelt en dus nieuwe eisen aan de moeder zal stellen. Het onderzoek heeft zichtbaar gemaakt hoe complex de uitvoering van de interventie in de omstandigheden van het moeder-kindhuis is. Het grillige verloop van de interventie heeft het onderzoek gecompliceerd, maar is tegelijkertijd niet uitzonderlijk bij deze doelgroep. Elk verblijf in het moeder-kindhuis is tijdelijk en de doelgroep van deze voorziening heeft ernstige en complexe problematiek. Het komt dan ook zeer regelmatig voor dat de interventie (tijdelijk) onderbroken wordt, vroegtijdig moet worden stopgezet of dat de moeders sessies missen. Het is daarom waarschijnlijk dat de omstandigheden waar in het huidige onderzoek tegenaan werd gelopen, representatief zijn voor de doelgroep die wordt onderzocht. Dit vraagt daarom ook om onderzoeksmethodes die hierop aan kunnen sluiten en geschikt zijn voor kleine aantallen en heterogene trajecten.

Er deden zich in dit onderzoek wel een aantal specifieke belemmeringen voor met betrekking tot het gebruik van de EAS, waarmee de ouder-kind-interactie werd gemeten. Ten eerste is het voor een betrouwbare score op de EAS van belang dat de gebruikte opnames vijftien tot twintig minuten duren. Hoewel de begeleiding hier voor aanvang van de interventie over was geïnformeerd, bleek het filmen met moeite tien minuten vol te houden. Dit is geen uitzondering, het filmen is voor de jonge moeders over het algemeen iets wat beladen is en waartoe ze sterk gemotiveerd moeten worden. Wellicht zou het minder beladen zijn wanneer voor het onderzoek aparte opnames gemaakt worden. Ook zou in vervolgonderzoek mogelijk de sensitiviteit en coöperatieschalen van Ainsworth een collega's (1978) gebruikt kunnen

worden. Deze schalen worden in de interventie zelf gebruikt om de doelen voor de moeder te formuleren en zijn betrouwbaar te scoren bij opnames vanaf tien minuten. Een nadeel is dat er geen kindschalen worden gebruikt. Een andere beperking van dit onderzoek die hiermee zou kunnen worden weggenomen betreft het feit dat de opnames door slechts één beoordeelaar zijn gescoord. De training voor het scoren van de EAS is kostbaar en tijdsintensief waardoor het niet is gelukt meer dan één beoordeelaar te vinden voor dit onderzoek.

Een andere beperking die zich voordeed in dit onderzoek betreft de dagelijkse metingen. De meting bij de moeder zelf is alleen ingevuld gedurende haar verblijf en niet op de dagen dat zij met verlof was. De meting bij de persoonlijk begeleider is alleen ingevuld op de dagen dat zij aan het werk was. De scores op deze metingen zijn dus niet random verdeeld over de tijd. Ook zijn er maar weinig metingen ingevuld door de persoonlijk begeleiders. Daarnaast is de moeder in het tweede traject gewisseld van persoonlijk begeleider waardoor in de laatste fase van haar verblijf helemaal geen data meer kon worden verzameld op deze maat. De uitkomsten van de analyses op deze metingen dienen daarom voorzichtig te worden geïnterpreteerd.

Hoewel zich beperkingen hebben voorgedaan bij het verzamelen van de kwantitatieve data voor dit onderzoek zijn er ook enkele interessante kwalitatieve bevindingen gedaan. Zo kwam naar voren dat de interventie zoals die in het moeder-kindhuis wordt aangeboden in een aantal opzichten afwijkt van de originele opzet. De eerste aanpassing is hierboven al genoemd en betreft het spreiden van het maken van de video-opname en de interventie zelf. Deze aanpassing maakt dat de cognitieve en emotionele belasting van de interventie lager wordt gehouden en geeft de moeder meer tijd om te oefenen met de vaardigheden die in de sessie aan bod komen. Hier wordt de moeder in de dagelijkse begeleiding ook bij ondersteund. Dit sluit aan bij de behoeften van deze doelgroep, maar maakt ook dat het lastiger is om

een effect van de interventie op zichzelf vast te stellen. In het huidige onderzoek wordt dan ook deze aangepaste uitvoering van de interventie onderzocht en vergeleken met de dagelijkse begeleiding zonder de interventie (de baselinefase).

Iets anders dat naar voren is gekomen is de sterke aandacht voor het motiveren van de moeder. Dit is ook een belangrijk aspect van de originele opzet, maar in het moeder-kindhuis wordt hier extra aandacht aan besteed. Dit is belangrijk omdat leren bij mensen met een LVB als gevolg van hun beperking vaak sterk is geassocieerd met faalervaringen (De Wit, Moonen, & Douma, 2011). Bij het interventietraject van moeder 1 is dit terug te zien in de eerste sessie, die geheel is gericht op het motiveren en bekrachtigen van moeder in het gefilmd worden. Een ander verschil is dat er in het moeder-kindhuis dag en nacht begeleiding aanwezig is. De vaardigheden waar in de interventie aan wordt gewerkt, worden daardoor ook tussen de sessies door voorgedaan en gecoacht. Al deze aanpassingen sluiten aan bij de aanbevelingen van Feldman (2004) voor interventies bij ouders met een LVB.

In het huidige onderzoek zijn eerste aanwijzingen gevonden van een positief effect van de ouder-baby-interventie op de moeder-kindrelatie bij een moeder met een LVB. Deze bevindingen ondersteunen de huidige toepassing van de interventie in de praktijk van het moeder-kindhuis van Pluryn. Wel kende dit onderzoek vele beperkingen die in een vervolgonderzoek ondervangen dienen te worden. Zo zou in een vervolgstudie goed nagedacht moeten worden over hoe een moeder in deze beladen situatie toch met een veilig gevoel kan oordelen over hoe het met haar en haar kindje gaat. Het lijkt ons van belang om moeders al in de opzet van de studie te betrekken zodat zij zelf kunnen meedenken over hoe dit mogelijk zou kunnen worden gemaakt. Daarnaast is het voor het aantonen van een effect van de interventie van belang dat dit in meerdere, onafhankelijke omstandigheden wordt onderzocht. Het zicht op een causaal verband in een N=1 studie wordt vergroot wanneer in meerde-

re, onafhankelijke trajecten hetzelfde patroon wordt aangetroffen. Daarvoor zal deze studie ook in andere instellingen moeten worden uitgevoerd. Desalniettemin laat deze studie zien dat een N=1 onderzoeksopzet bruikbaar kan zijn bij deze heterogene en lastig te onderzoeken doelgroep.

In het huidige onderzoek zijn eerste aanwijzingen gevonden van een positief effect van de ouder-baby-interventie op de moeder-kindrelatie bij een moeder met een LVB. Deze bevindingen ondersteunen de huidige toepassing van de interventie in de praktijk van het moeder-kindhuis van Pluryn. Wel kende dit onderzoek vele beperkingen die in een vervolgonderzoek ondervangen dienen te worden. Zo zou in een vervolgstudie goed nagedacht moeten worden over hoe een moeder in deze beladen situatie toch met een veilig gevoel kan oordelen over hoe het met haar en haar kindje gaat. Het lijkt ons van belang om moeders al in de opzet van de studie te betrekken zodat zij zelf kunnen meedenken over hoe dit mogelijk zou kunnen worden gemaakt. Daarnaast is het voor het aantonen van een effect van de interventie van belang dat dit in meerdere, onafhankelijke omstandigheden wordt onderzocht. Het zicht op een causaal verband in een N=1 studie wordt vergroot wanneer in meerdere, onafhankelijke trajecten hetzelfde patroon wordt aangetroffen. Daarvoor zal deze studie ook in andere instellingen moeten worden uitgevoerd. Desalniettemin laat deze studie zien dat een N=1 onderzoeksopzet bruikbaar kan zijn bij deze heterogene en lastig te onderzoeken doelgroep.

De auteurs danken Albert Ponsioen, klinisch neuropsycholoog en medewerker van het Landelijk Kenniscentrum LVB voor advies over de statistische analyse van de data en ondersteuning bij de uitvoering daarvan.

Referentielijst

- Ainsworth, M. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., & Bradley, R. H. (2005). Those who have, receive: The Matthew effect in early childhood intervention in the home environment. *Review of Educational Research, 75*, 1-26.
- Bartels, A., Spreen, M., Schuringa, E., & Teeken, V. (2008). N= 1: *Nauwkeurige en sensitieve behandel-evaluatie op individueel niveau*. Groningen: Forensisch-Psychiatrisch Centrum (FPC) van Mesdag/Doorwerth: dr. Leo Kannerhuis.
- Biringen, Z., Derscheid, D., Vliegen, N., Closson, L., & Easterbrooks, M. A. (2014). Emotional availability (EA): Theoretical background, empirical research using the EA scales, and clinical applications. *Developmental Review, 34*, 114-167. Doi:10.1016/j.dr.2014.01.002
- Biringen, Z., Robinson, J. L., & Emde, R. N. (1998). *Emotional Availability Scales* (3rd ed.). Fort Collins: Department of Human Development and Family Studies, Colorado State University.
- Borckardt, J. J., & Nash, M. R. (2014). Simulation modelling analysis for small sets of single-subject data collected over time. *Neuropsychological Rehabilitation, 24*, 492-506. Doi: 10.1080/09602011.2014.895390
- Chang, L., Schwartz, D., Dodge, K. A., & McBride-Chang, C. (2003). Harsh parenting in relation to child emotion regulation and aggression. *Journal of Family Psychology, 17*, 598-606.
- Deater-Deckard, K., Sewell, M., Petrill, S., & Thompson, L. (2010). Maternal working memory and reactive negativity in parenting. *Psychological Science, 21*, 75-79.
- Deater-Deckard, K., Wang, Z., Chen, N., & Bell, M. A. (2012). Maternal executive function, harsh parenting, and child conduct problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 53*, 1084-91. Doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02582.x
- Doesum, K. van, & Brok, C. (2015). *Handboek: Een preventieve interventie voor ouders met psychiatrische problemen en hun baby's*. Deventer: Mindfit-Dimence groep.
- Doesum, K. van, Hosman, C. M., & Riksen-Walra-

De Vletter, Van Santvoort & Van Doesum *Effecten van ouder-baby-interventie bij twee jonge moeders*

- ven, J. M. (2005). A model-based intervention for depressed mothers and their infants. *Infant Mental Health Journal, 26*, 157-176.
- Doesum, K. van, Riksen-Walraven, J. M., Hosman, C. M., & Hoefnagels, C. (2008). A randomized controlled trial of a home-visiting intervention aimed at preventing relationship problems in depressed mothers and their infants. *Child Development, 79*, 547-561.
- Feldman, M. A. (2004). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities, 15*, 299-332.
- IJzendoorn, M. H. van, Goldberg, S., Kroonenberg, P. M., & Frenkel, O. J. (1992). The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: A meta-analysis of attachment in clinical samples. *Child Development, 63*, 840-858.
- Kersten-Alvarez, L. E., Hosman, C. M., Riksen-Walraven, J. M., Doesum, K. van, & Hoefnagels, C. (2010). Long-term effects of a home-visiting intervention for depressed mothers and their infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 51*, 1160-1170.
- Maric, M., Haan, E. de, Hogendoorn, S. M., Wolters, L. H., & Huizinga, H. M. (2015). Evaluating statistical and clinical significance of intervention effects in single-case experimental designs: An SPSS method to analyze univariate data. *Behavior Therapy, 46*, 230-241.
- Schuengel, C., Kef, S., Hodes, M. W., & Meppelder, M. (2017). Parents with intellectual disability. *Current Opinion in Psychology, 15*, 50-54.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2011). Modeling contextual influences on parents with intellectual disability and their children. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*, 419-437.
- Willems, D. L., Vries, J. N. de, 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. Doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x
- 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.

BEOORDELEN VAN HET ADAPTATIEVERMOGEN: HOE DOEN WE DAT EN WAAROM?

Anne van der Waa ¹
Andries Schilperoord ²
Albert Ponsioen ^{3,4}

De nieuwe DSM-5 geeft meer mogelijkheden om naast een IQ-cijfer ook de adaptieve vaardigheden te betrekken om een inschatting te maken of en in welke mate er sprake is van een beperking. Maar aan de diagnostische waarde van een IQ-score wordt steeds meer getwijfeld. Zo geeft de DSM-5 in het hoofdstuk verstandelijke beperkingen de volgende specificaties voor het bepalen van de ernst van de beperking:

“De verschillende niveaus van ernst worden gedefinieerd volgens het adaptieve functioneren en niet volgens de IQ-scores, omdat de mate van adaptief functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning er nodig is. Bovendien zijn IQ-metingen in het laagste deel van de IQ-scores minder valide” (APA, 2014).

Men wordt geacht een inschatting te maken van het functioneren en de behoefte aan ondersteuning op drie gebieden: conceptueel, praktisch en sociaal adaptief vermogen. Echter, het ontbreekt nog aan voldoende valide en betrouwbare testmiddelen om te komen tot een goede inschatting. Daarbij dringt de vraag zich ook op of een dergelijk testmiddel niet dezelfde beperkingen kent als een IQ-test. Namelijk dat er op basis van één prestatie of enkele kenmerken een indeling wordt gemaakt.

Vanuit het Landelijk Kenniscentrum LVB is een projectgroep ontstaan die zich buigt over het vraagstuk hoe adaptieve vaardigheden het best beoordeeld en meegewogen zouden moeten worden in de (psycho)diagnostiek van kinderen en jongeren met LVB-problematiek. Op dit moment wordt een overzicht van de literatuur op het gebied van adaptieve functies gemaakt om van daaruit een advies te kunnen geven over hoe gekeken kan worden naar dit complexe construct en wat men daar vervolgens in de praktijk mee kan. Hier volgt een korte samenvatting van de bevindingen tot dusver.

Diagnostiek van de adaptieve vaardigheden moet wellicht niet gericht zijn op het operationaliseren van de 3 clusters van adaptieve vaardigheden, maar meer zicht geven op de onderliggende dynamiek van sociale en psychische aspecten. De 3 clusters, zoals gedefinieerd in de DSM-5, zijn namelijk niet gebaseerd op een theoretisch model: “In particular, Harris and Greenspan (2016) argue that one of the key issues with the construct of adaptive behaviour is that it lacks an underlying theoretical framework that has never been fully resolved” (Price, Morris, & Costello, 2018; p. 1). Om tot zinvolle operationalisaties van adaptieve functies te komen, is een dergelijke verantwoorde theoretische onderbouwing wel noodzakelijk. Aan de hand van verschillende modellen van

¹Anne van der Waa is als GZ-psycholoog en promovenda werkzaam bij Karakter, zorglijn LVB, in Ede en Apeldoorn.

²Andries Schilperoord is als GZ-psycholoog werkzaam bij de Vliegende Brigade van de Bascule en is Programmaleider gedragswetenschappers bij Spirit.

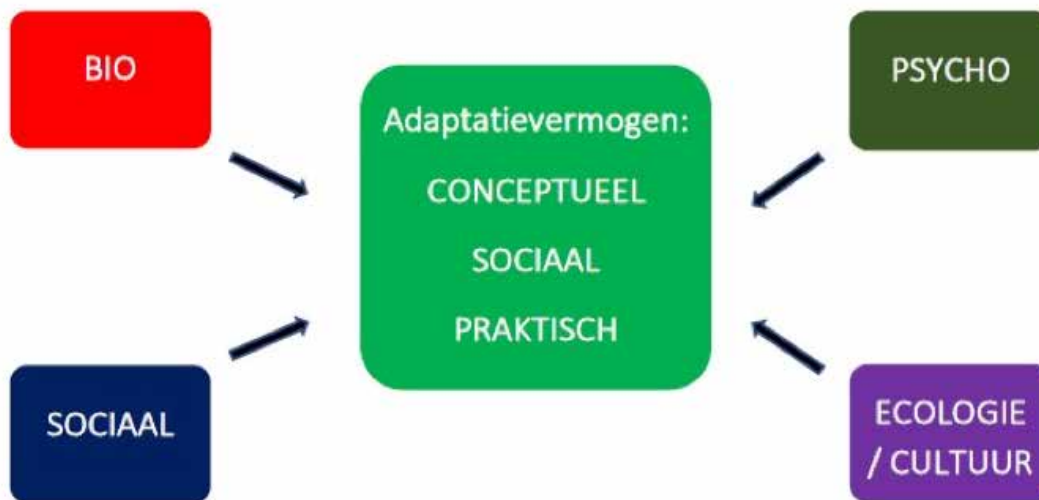
³Albert Ponsioen is medewerker van het Landelijk Kenniscentrum LVB in Utrecht (correspondentieadres: a.ponsioen@kenniscentrumlvb.nl).

⁴Met dank aan de overige leden van de projectgroep adaptatie: Jolanda Hoogervorst (Ipse de Bruggen), Rémy Antonides (Pluyn), Malou de Waal (de Hondenberg), Margret Smits (de Hondenberg), Eveline Zegers (Youz) en Ans Dekker (Middelveld)

psychisch functioneren - waaronder het ecologische bio-psychosociale ontwikkelingsmodel van Bronfenbrenner (1994) - kan gekeken worden naar de complexe interactie tussen het individu en zijn omgeving.

Het functioneren van mensen kan gezien worden als een constante interactie tussen biologische, psychische, sociale en ecologische aspecten. Hoe iemand bijvoorbeeld psychisch functioneert is afhankelijk van de als aange-

boren veronderstelde capaciteiten en mogelijkheden, de sociale context, waaronder opvoeding en leergeschiedenis, en de culturele verwachtingen en mogelijkheden. Evenzo is hoe iemand 'biologisch' functioneert afhankelijk van de sociale context, culturele omgeving en psychisch functioneren. Deze 4 elkaar beïnvloedende factoren hebben effect op het vermogen tot adaptief functioneren (en overigens ook op de intelligentie, c.q. het leervermogen; zie figuur 1).



Figuur 1. Bio-psychosociale-culturele ontwikkelingsmodel adaptieve functies.

Om goed in kaart te brengen wat de adaptieve vaardigheden van een persoon zijn, dienen deze gezien te worden vanuit de interacties tussen biologische, psychologische, sociale en culturele factoren. Het uitvoeren van diagnostiek naar het adaptief vermogen van kinderen en jongeren met LVB-problematiek zal dan ook niet bestaan uit het afnemen van één test of één standaard testbatterij, maar bestaat uit het verzamelen van zo betrouwbaar mogelijke informatie uit al deze gebieden, afgestemd op het individu en zijn of haar context. Hierdoor kan een genuanceerd beeld ontstaan van iemands functioneren en kunnen er aangrijpingspunten voor ontwikkeling gevonden worden. Het resultaat van dergelijke diagnostiek is

enerzijds een inschatting van iemands huidige functioneren, maar vooral ook van de factoren die een rol spelen hierin met daarbij zicht op te beïnvloeden factoren. Diagnostiek is hiermee dynamisch in plaats van statisch en de nadruk verschuift van onderkende hypothesen naar verklarende en vooral indicerende hypothesen.

Uiteindelijk zal het mogelijke 'eindproduct' van de projectgroep meer de vorm hebben van een digitaal 'expertsysteem' dan van een standaard testbatterij. De projectgroep zal daarin een advies uitbrengen van de diagnostische instrumenten die overwogen kunnen worden, maar adviseert uitdrukkelijk om diagnostiek op

maat in te zetten. In dit expertsysteem zal eveneens de stap naar het op maat behandelen van 'deuken' in het adaptieve profiel gezet kunnen worden. Ook zal dit systeem de gebruiker van mogelijkheden voorzien om gepersonaliseerde behandelingen op effect te onderzoeken.

Referentielijst

- American Psychiatric Association. (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen: DSM-5*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *Readings on the Development of Children*, 2(1), 37-43.
- Harris, J. C., & Greenspan, S. (2016). Definition and nature of Intellectual Disability. Cham: Springer International Publishing.
- Price, J., Morris, Z., & Costello, S. (2018). The application of adaptive behaviour models: A systematic review. *Behavioral Sciences*, 8(1), 11.

UIT DE PRAKTIJK

Met deze rubriek willen wij praktijkervaringen uitwisselen. De LVB-praktijk is divers en in elke instelling weer net even anders, maar de thema's van de problemen die zich kunnen voordoen zijn vergelijkbaar. Mail uw reacties en opmerkingen naar redactie@kenniscentrumlvb.nl. Deze keer beschrijven Michel van den Bogaard, Anthony Djadoenath en Alet van Veghel een 'vliegende-zorg'-project vanuit GGZ Herlaarhof in Vught waarmee overbodige uithuis- en overplaatsingen kunnen worden voorkomen.

THE FLYING DOCTORS, NURSES & PSYCHOLOGISTS ¹

Michel van den Bogaard ²

Anthony Djadoenath ³

Alet van Veghel ⁴

Hoe kan zoveel mogelijk voorkomen worden dat kinderen en jeugdigen met een licht verstandelijke beperking in het grensgebied tussen de orthopedagogiek en psychiatrie tussen wal en schip vallen? Met *The flying doctors, nurses & psychologists* worden vanuit de psychiatrie (ponton)bruggen aangelegd, aanvullend op de orthopedagogische hulp die zij al krijgen. Met kortdurend invliegende teams wordt flexibel en laagdrempelig met raad en daad bijgestaan, zodat zij niet over/uitgeplaatst hoeven te worden, maar op hun passende plaats kunnen blijven en verder met hun leven kunnen. Over de achtergrond, opzet en eerste bevindingen wordt in deze bijdrage verslag gedaan.

Inleiding

Eén van de aanleidingen van *The flying doctors, nurses and psychologists* is de invloedrijke documentaire over Alicia, een meisje dat op eenjarige leeftijd uithuisgeplaatst is. Het was het begin van een jarenlange, tevergeefse zoektocht naar een passend, perspectiefbie-

dend pleeggezin om op te groeien en groot te worden. Het leidde tot een langdurig, verbrokkeld traject van de ene naar de andere instelling, omdat het met haar steeds slechter ging en de zorg navenant specifiek en zwaarder werd - zonder dat ze er beter van werd.

Het belang van preventie, vroegtijdige interventies en wrapped around care met de juiste hulp, op het juiste moment, gegeven in sluitende zorgketens, wordt in de documentaires over Alicia, Brandon en anderen onderstreept. Het is in de weerbarstige klinische praktijk echter eenvoudiger gezegd dan gedaan. Hoe kunnen deze kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen het - met hun naastbetrokkenen en zorgverleners - zo veel mogelijk redden als bij hen psychiatrische aandoeningen steeds meer parten spelen? Zij zitten bijvoorbeeld in een gezinshuis, orthopedagogisch behandelcentrum of beschermde woonvoorziening op hun plaats, maar dit komt door ontluikende of opspelende psychiatrische stoornissen in het geding.

¹Het artikel is een bewerking van de presentatie, getiteld: *The flying doctors, nurses & psychologists tijdens het Kennisfestival van GGZ Reinier van Arkel te 's-Hertogenbosch op 21 maart 2019.*

²Michel van den Bogaard is klinisch psycholoog bij de kliniek en polikliniek Kinder- en Jeugd Psychiatrie & Licht Verstandelijke Beperking (KJP & LVB) van GGZ Herlaarhof in Vught.

³Anthony Djadoenath is als psychiater werkzaam bij van GGZ Herlaarhof in Vught.

⁴Alet van Veghel is als verpleegkundige werkzaam bij van GGZ Herlaarhof in Vught.

Hoe kan zo veel mogelijk voorkomen worden dat zij als postpakketten van de ene naar de andere, vaak zwaardere instelling gaan? Zoals de documentaire over Alicia laat zien, kan dat het begin zijn van een lange, verbrokkelde hulpverleningsgeschiedenis in meerdere zorgsectoren, zonder dat er passende antwoorden op de vragen komen over hoe dat zo veel mogelijk te voorkomen dan wel zo vroeg mogelijk te herkennen en in te grijpen om het tij te keren.

Het zijn vragen waarmee ook wij in de klinische praktijk worstelen, werkzaam als klinisch psycholoog, psychiater respectievelijk verpleegkundige in een kliniek en polikliniek voor kinderen en jeugdigen met een LVB en psychiatrische aandoeningen en hun naastbetrokkenen. Wij krijgen namelijk in toenemende mate crisis- en spoedvragen, niet alleen uit de eigen regio maar ook boven- en supraregionaal. De vragen lopen uiteen van acute op-/overname bij een ernstige psychiatrische crisis tot het met raad en daad bijstaan van zowel cliënten en naasten als professionals.

Deze bijstandsvragen hebben betrekking op een brede range: van het helpen uitpluizen van niet-pluisgevoelens en toetsen van vermoedens van ernstige, niet-onderkende psychiatrische stoornissen tot grote (be)handelingsverlegenheid bij terugval - tegen de achtergrond dat de psychiatrie niet betrokken is, de vraag niet goed in het psychiatrische aanbod in te passen is of er te lang op hulp uit deze hoek gewacht moet worden.

Opname is dan lang niet altijd de eerste keuze, maar wat als het reguliere aanbod ontoereikend is, er stagnatie of terugval dreigt of al ontstaan is en opname in de psychiatrie dreigt? Om - bij gebrek aan een adequaat antwoord op deze vraag - van een nood een deugd te maken, hebben wij met ketenpartners stilgestaan bij de vraag of het geschetste beeld herkenbaar is en zo ja tegen wat voor prangende vragen zij aanlopen waarop de reguliere zorg niet direct een passend antwoord heeft. Zij konden - net als wij - legio voorbeelden daarvan geven. Zo is het gezamenlijke idee van een

pilot ontstaan, getiteld: *The flying doctors, nurses & psychologists*. Indachtig de Australische TV-serie *The flying doctors*, wordt daarmee geprobeerd - desgevraagd, flexibel, laagdrempelig, op maat, outreachend en sectoroverstijgend - in de geschetste leemte te helpen voorzien.

Pilot in de lucht

Om een vliegende start te maken, vormen wij als auteurs het kernteam. Wij maken als initiatiefnemers en kartrekkers al jarenlang deel uit van het multidisciplinaire team van een KJP & LVB-kliniek en -polikliniek. Wij zijn van daaruit gewend ambulant, poliklinisch en klinisch te werken, zowel binnen als buiten de psychiatrie. Wij kunnen andere leden van het multidisciplinaire team als flexibele schil betrekken, zodat het totale team klein genoeg is om flexibel op vragen te kunnen inspelen en groot genoeg is om de vragen te kunnen oppakken.

Van daaruit hebben wij vervolggesprekken met ketenpartners gevoerd om de prangende vragen nader in kaart te brengen. Het blijkt om twee typen vragen te gaan. De eerste betreft consultatie & advies op casusniveau aan hulpverleners, zodat zij beter zicht en grip kunnen krijgen op wat er speelt en daarmee beter uit de voeten kunnen. De tweede heeft betrekking op bijscholing aan multidisciplinaire teams, zodat zij meer op hun taken toegerust kunnen worden en vooruit kunnen. Er is gaandeweg een derde bijgekomen, namelijk (crisis)diagnostiek en/of kortdurende (crisis)behandeling - gaten dichtend die niet op korte termijn regulier te vullen zijn. Er is werkendeweg eveneens nader onderscheid gemaakt tussen consultatie & advies aan hulpverleners en die aan gezinnen en hulpverleners tegelijkertijd.

Vervolgens hebben wij voorliggende vragen opgepakt om de proef op de som te nemen. Eén van ons heeft bijvoorbeeld aan rondetafelgesprekken deelgenomen. Deze consultatie- en adviesvraag had betrekking op het meedenken over het creëren van maatwerk voor een oud-cliënte met een buitengewoon complex

psychiatrisch beeld. Zij is na ontslag bij ons naar een orthopedagogisch behandelcentrum en cluster 4-school gegaan en toe aan de stap naar thuis, maar ze valt in het reguliere aanbod tussen wal en schip. Het uitblijven van een passende oplossing dreigt zelfs tot terugval en heropname in de kinder- en jeugdpsychiatrie te leiden. Het bundelen van krachten met het gezin, de huidige casemanager, hulpverleners en leerkrachten (wat heeft tot nu toe wel, een beetje en niet gewerkt?), heeft geleid tot een onderwijszorgarrangement op maat waarmee iedereen verder kon, ondersteund door de gemeente.

Bovendien kregen wij vragen over het geven van klinische lessen aan multidisciplinaire teams, bijvoorbeeld in een beschermde woonvorm, orthopedagogisch behandelcentrum en school voor voortgezet speciaal onderwijs. Het ging over hoe om te gaan met borderline dynamiek, LVB en suïcidaliteit (apart of samen), waarmee zij worstelden. Wij hebben deze - in het kader van (bij)scholing - in samenspraak met de teams opgepakt, al dan niet gevolgd door een boostersessie, coaching on or off the job op teamniveau of een verdiepingsvraag. Op deze manier konden de teams met hun cliëntèle verder en wij uitvliegen. Wij hebben overigens in enkele gevallen de brug helpen slaan naar de reguliere zorg, omdat er meer bij of iets anders moest.

Daarnaast hebben wij bij aanmeldingen en intakes voor de kliniek onderzocht of, en zo ja in hoeverre en op welke wijze, de pilot een passend antwoord op de vraag zou kunnen geven, juist als jeugdigen elders op hun plaats zitten. Het heeft er bijvoorbeeld toe geleid dat een ernstig slechthorende jongen niet acuut op onze BOPZ-crisisafdeling opgenomen hoefde te worden, omdat hij psychotisch gede-compenseerd was en impulsdoorbraken had. Ondersteund door een kortdurend traject, op locatie vanuit ons, kon hij op de orthopedagogische behandelgroep voor ernstig slechthorende jongeren blijven, juist bedoeld voor en toegerust op zijn auditieve beperking, autismespectrumstoornis en LVB.

Het traject focuste zich op crisisdiagnostiek (welke druppels deden de emmer doen overlopen?), aanvullend op wat er al bekend was. Het richtte zich van daaruit op behandeling van de cognitieve desintegratie/'debiliteitspsychose' (vgl. Došen, 2014; Troost & Groen, 2016) die aan de psychiatrische crisis ten grondslag bleek te liggen, in de zin van plotseling beginnende en zich snel herstellende psychotische toestandsbeelden (vgl. een kortdurend psychotische stoornis met duidelijke stressoren).

Het volgens de richtlijnen actief betrekken van deze jongen met zijn ouders en zorgverleners bij het geven van psycho-educatie en het van daaruit herstellen van zijn draagkracht-draaglastverhouding (met speciale aandacht voor het wegnemen van de bronnen van stress en het herstellen van het verstoorde slaapwaakritme), instellen op medicatie en opstellen van een terugvalpreventieplan, waren voldoende om zijn psychiatrisch toestandsbeeld te laten opklaren en het traject positief af te ronden. Hij kon op deze wijze op zijn plek blijven en met zijn ouders en zorgverleners verder, ondersteund door een praktische vertaalslag naar een individueel programma, stoplicht en terugvalpreventieprogramma.

Zo hebben wij meer dan 20 vragen opgepakt die naar tevredenheid van alle betrokkenen afgehandeld zijn, leidend tot het besluit - in samenspraak met de ketenpartners en regio-gemeenten - om de pilot in een project om te zetten.

Vervolg in vogelvlucht

Om het project te (waar)borgen, is het onderdeel geworden van de Transformatie zorgland-schap jeugd Noordoost Brabant. Het valt onder de zogeheten urgente transformatieop-gaven van deze regio. Het project is bedoeld om consultatie & advies te geven dan wel opnames te helpen voorkomen of verkorten respectievelijk (bij)scholing te geven - daar waar de reguliere zorg ontoereikend is of te lang op zich laat wachten.

Hoe urgent het is, bleek in de praktijk. Het project zou namelijk in het najaar gaan draaien, maar het is in de zomervakantie al van start gegaan. Het ging om het oppakken van drie dringende, overal tussen wal en schip vallende, vragen teneinde (crisis)opnames zo veel mogelijk te helpen voorkomen en van daaruit uit te vliegen of naar reguliere zorg te helpen toeleiden. Het had eveneens betrekking op drie consultatie- & adviesvragen om stagnaties en terugval zo veel mogelijk te helpen voorkomen en de juiste zorg te kunnen organiseren. Het is gelukt de vragen op korte termijn op te pakken, leidend tot beantwoording van de meeste. Enkele trajecten lopen op het moment van schrijven nog.

Eén van de voordelen van deze vliegende start is dat er flexibel en laagdrempelig met alle betrokkenen zorg op maat gecreëerd en geleverd kon worden zonder dat er tegen bureaucratische molens aangelopen werd (onder het gezamenlijke motto: onder druk wordt alles vloeibaar). Het tweede is dat er op deze manier ervaring mee opgebouwd kan worden die als basis in het vervolg meegenomen kan worden. Het grootste nadeel is dat de contouren van het traject van aanmelding tot afsluiting op financieel, organisatorisch en inhoudelijk vlak weliswaar al geschetst waren, maar dat de inkleuring daarvan voor de start in het najaar gepland stond - met allerlei open vragen tot gevolg.

Al werkendeweg wordt er evenwel pragmatisch naar zo passend mogelijke oplossingen gezocht, bijvoorbeeld over de verantwoordelijkheden, de verslaglegging en het vrijspelen van teamleden van het project. Bovendien kan er op deze wijze ervaring mee opgedaan worden die als basis in het vervolg meegenomen kan worden. Het gaat bijvoorbeeld om het uitgangspunt dat de instelling waarbij een kind of jeugdige opgenomen is de hoofdaannemer is, dat de leden van de vliegende teams verantwoordelijk voor hun eigen werkzaamheden zijn (en dus niet de hoofdaannemer), dat de rapportage in het systeem van die instelling komt te staan en dat de werkzaamheden vooralsnog als meer, of overwerk, geregistreerd worden en dit alles conform de vigerende wet- en regelgeving.

Wat zijn de vervolgstappen? De eerste betreft het inkleuren van de contouren over de financiële, organisatorische en inhoudelijke vragen, rekening houdend met de ervaringen die in het project opgedaan worden en die van andere instellingen op dit gebied, zoals De vliegende brigade van De Bascule in Amsterdam e.o. Eén van de meest gestelde vragen door geïnteresseerden heeft betrekking op de financiering. Vandaar dat de huidige mogelijkheden in Tabel 1 op een rij zijn gezet, betrekking hebbend op de regio Brabant Noordoost en wetende dat de lijst aangevuld en gewijzigd kan worden.

Tabel 1 Financieringsmogelijkheden

<p><i>Consultatie & advies:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Een beschikking bij de gemeente, • Opnamevoorkomend of -verkortend (één van de zogeheten urgente transformatieopgaven van de regio), • De vliegende brigade: p x q (uurtje, factuurtje). Het bedrag is overigens nog niet openbaar. • Een gesloten beurzensysteem.
<p><i>Diagnostiek en/of behandeling:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Opnamevoorkomend of -verkortend, • De vliegende brigade: p x q, • De Zorgverzekeringswet (18+), • Een gesloten beurzensysteem.
<p><i>(Bij)scholing:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Een opleidingsbudget, • De vliegende brigade: p x q, • Een gesloten beurzensysteem.

De tweede vervolgstap is te komen tot geprotocolleerd maatwerk (zorgpaden en -modules). Er is daarbij speciaal aandacht voor het onderscheid tussen:

- consultatie & advies (aan hulpverleners en/of leerkrachten dan wel aan gezinnen, hulpverleners en/of leerkrachten);
- (crisis)diagnostiek en/of (crisis)behandeling op casusniveau;
 - o die niet in een regulier traject passen of die te lang duurt;
 - o die gaten vullen en - indien nodig - naar reguliere zorg helpen toeleiden;
 - o gericht op opname voorkomen dan wel verkorten;
 - o die rekening houden met het type vragen: consulent, procesbegeleider en/of expert en daarmee samenhangend de inzet van teamleden, variërend van een ervaringsdeskundige tot een medisch specialist (vgl. Van Oenen, Van Deursen, & Cornelis, 2014; Evers & Willems, 2016);
- (bij)scholing (inclusief coaching on & off the job, deskundigheidsbevordering en training aan individuen en/of teams).

De derde is PR & communicatie om het bij een groter publiek bekend en toegankelijk te maken.

Tot slot

Het project sluit aan bij de uitgangspunten van de Jeugdwet over preventie, vroegtijdige interventies en wrapped around care & cure, afgestemd op wat nodig is en zo thuis mogelijk, zoals de Minister van VWS het noemt. Eén van de doelen is het voorkomen dat kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen die ergens anders dan thuis verblijven - met hun naastbetrokkenen en zorgverleners - in de zorg tussen wal en schip vallen, omdat de psychiatrische stoornissen tot ernstige problemen en het aldaar vastlopen (dreigen te) leiden. Het tweede

is het bundelen van krachten, waardoor zij het op deze plaats redden en de psychiatrie kan uitvliegen of naar een regulier traject kan helpen toeleiden. Het derde is het voorkomen dan wel verkorten van (crisis)opnames in de psychiatrie. Het vierde is het desgevraagd verder toerusten van professionals door het geven van passende antwoorden op complexe psychiatrische vraagstukken.

Het sluit eveneens aan bij andere initiatieven op dit terrein, zoals De vliegende brigade van De Bascule, die in leemtes in de zorgketen blijft te voorzien. Teneinde krachten te bundelen en van elkaar te leren, is daarmee samenwerking gezocht. Zo wordt er ook nagedacht over koppeling aan praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek, met speciale aandacht voor het cliëntenperspectief (de ervaringen en voorkeuren), professionalsperspectief (de expertise en ervaringen) en wetenschappelijk perspectief (de best beschikbare expertise uit onderzoek) om tot geprotocolleerd maatwerk te komen.

Het betreft in die zin work-in-progress. Over het vervolg willen wij terugkoppelingen geven, bijvoorbeeld door presentaties/workshops en vervolgartikelen. Voor vragen, opmerkingen o.i.d. houden wij ons aanbevolen.

Literatuur

- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking: *Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Evers, R., & Willems, A. (2016). Consultatie. In R. Didden, P. Troost, X. Moonen & W. Groen (Red.), *Handboek psychiatrie en licht verstandelijke beperking* (pp. 365-377). Utrecht: De Tijdstroom.
- Oenen, F. J. van, Deursen, S. van, & Cornelis, J. (2014). De rol van psychiater; medisch, contextueel en persoons-gericht denken en handelen in de psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 56(11), 728-736.
- Troost, P., & Groen, W. (2016). Diagnostiek van psychische stoornissen. In R. Didden, P. Troost, X. Moonen & W. Groen (Red.), *Handboek psychiatrie en licht verstandelijke beperking* (pp. 271-285). Utrecht: De Tijdstroom.

INTERVIEW: AFSCHEID DIRK VERSTEGEN

Na 16 jaar stopt Dirk Verstegen als directeur van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC) en van het Landelijk Kenniscentrum LVB. Met recht het einde van een tijdperk. Dirk kijkt samen met Hendrien Kaal en Hilde Tempel, redactieleden van LVB Onderzoek & Praktijk, op deze periode terug.

Wat maakt nou dat de doelgroep mensen met een LVB zo jouw hart heeft?

Ik heb in al die jaren bij heel veel mensen waarmee we gewerkt hebben gezien dat je, als je eenmaal met mensen met een LVB te maken hebt gehad, daar toch door getrokken wordt. Dat heeft er denk ik mee te maken dat het mensen zijn die heel origineel zijn en dicht bij de dagelijkse werkelijkheid staan. En die misschien wel minder begaafd zijn, maar zeker niet dom, en die wel het leven gewoon aangaan. Daarbij lopen ze tegen allerlei zaken aan. Overall waar er iets in de samenleving moet gebeuren, daar moet je ook aan de slag om die samenleving toegankelijker te maken en beter af te stemmen op mensen die het niet zo makkelijk vinden om daarin mee te komen.

In je cv schrijf je dat al in je middelbare schoolperiode je interesse werd gewekt voor maatschappelijke vraagstukken. Waar werd je door getriggerd?

Sociaal werk dat was een soort begrip, dat leek mij wel een richting die ik wilde opzoeken. Op de middelbare school kwam ik in contact met iemand die werkte op het woonwagenveld bij ons dorp en die wel behoefte had aan iemand die meehielp op de woensdagmiddag bij de kinderclubs. Zo'n ervaring zette mij eigenlijk steeds meer aan het denken. Later kwamen daar andere ervaringen bij. Ik werd bijvoorbeeld hulpje bij een 'spreekuur voor buitenlandse werknemers'. Dat waren vooral Turkse mannen die op zaterdagmiddag kwamen koffiedrinken en dan namen ze papieren mee waarmee je ze moest helpen. Dan realiseer je je dat er groepen zijn in de samenleving waar je iets mee moet doen. Het besef dat er

mensen zijn die in de samenleving gemarginaliseerd worden en die ondersteuning nodig hebben om een betere plek in die samenleving te kunnen bereiken.

In mijn familie was ik de eerste die naar de middelbare school ging en ik kon op basis daarvan naar de universiteit, mijn ouders hebben dat ook gestimuleerd. Ik ben toen eerst sociologie gaan studeren, maar dat sprak mij toch eigenlijk te weinig aan dus ben ik overgestapt op de sociale academie. En daar kwam ik in contact met het minderhedenwerk van dat moment. Dat was weer zo'n verdrukte groep.

En als ik kijk naar hoe ik gevormd ben heeft de sociale academie mij denk ik wel het meeste bepaald. Daar werd meer de beleidsmatige vertaling gezocht naar hoe je die individuele, die persoonlijke problematiek kunt vertalen naar maatschappelijke ontwikkelingen die op gang gebracht moeten worden. Ik ben daar opgeleid als opbouwwerker. Een opbouwwerker analyseert, maakt een inschatting welke krachten er spelen, en betreft mensen bij het vaststellen van doelen en het maken van een plan om dat probleem samen te gaan aanpakken. Ik heb het altijd een vak gevonden. Je maakt gebruik van bepaalde methodieken die een basis hebben in de wetenschap.

Toen ik bij het kenniscentrum kwam, toen was dat nog heel rudimentair. Het was een aantal mensen vanuit de instellingen die het idee hadden dat ze de kennis die ze met elkaar hadden op een hoger niveau moesten brengen en die breed moesten gaan delen met mensen binnen de instellingen. Dan zie ik daar een vruchtbare plek waarvan ik denk dat, als je daar nu eens energie in gaat steken en die mensen goed met elkaar gaat verbinden, dat zich dan verder gaat ontwikkelen. Dat is altijd de kern van de VOBC geweest: dat de leden elkaar gevonden hebben in de doelgroep en in de in-

houd. En het streven naar kwaliteit. Dat blijft ook in de komende jaren het grootste belang dat gediend moet worden.

Heb je het idee dat daar ook stappen in gezet zijn? Kun je daar iets over zeggen?

In de AWBZ-tijd lag de nadruk er vooral op dat duidelijk moest worden wie die LVB-jeugd eigenlijk zijn. Voor de buitenwereld was dat eigenlijk helemaal niet bekend. Wat daarbij meespeelde was dat die instellingen vaak ook ver weg zaten, voor een deel echt letterlijk in de bossen. In de AWBZ-discussie was eigenlijk al meteen duidelijk dat die LVB-jeugd daar niet zou blijven. Er was wel een algemeen besef dat dat jongeren zijn die je niet in dat kader zorg moet bieden. Met de wet op de jeugdzorg in 2015 was het idee om dat daar te laten instromen, zodat je de zorg dan vanzelf in die algemene kaders krijgt. Dat liep niet, omdat er eigenlijk te weinig bekendheid was met wat voor jongeren het nou eigenlijk waren, met wat voor problematiek. Wij hebben ons er toen vooral op gericht om, naar de overheid en naar de andere zorgaanbieders, duidelijk te maken om wat voor problematiek het gaat en wat je daarmee moet doen. Dat dat niet alleen een laag IQ is, maar dat het vooral in de sociale vaardigheden en het aanpassingsvermogen zit, waar je aan moet werken vanuit die hele context van het gezin en de omgeving. En dat je dus ook op het individu moet afstemmen. Nou, dat was een heel nieuw idee. We hebben toen ook modellen gemaakt waarmee inzichtelijk werd wat een licht verstandelijke beperking was, maar ook dat de problematiek die daardoor naar voren komt vaak van een veel zwaardere aard is. Tot en met dat wij letterlijk de criteria voor indicatie voor de AWBZ beschreven hebben zoals die toentertijd ook door VWS zijn overgenomen.

En als we nou vooruitkijken: wat zijn je ambities voor de VOBC?

Die AWBZ-periode dat was de periode waarin we de basis gelegd hebben, waarin we sterk

gegroeid zijn, en waarin we ook echt een hele hechte vereniging hebben gekregen. We hebben toen het kenniscentrum kunnen uitbouwen naar een landelijk dekkende netwerkorganisatie. Maar in 2015, met de decentralisaties, zie je dat we ons echt helemaal hebben moeten herdefiniëren: waar richten we ons nu eigenlijk op? We hebben een bepaalde identiteit, we staan voor een bepaalde doelgroep, we hebben daar een aanbod voor. Maar we zullen ons nu veel meer op die lokale en regionale praktijk moeten gaan richten om daar ons werk te doen. Daarnaast veranderde onze financiering. Door de transitie is die transformatie waar we naartoe wilden tijdelijk heel sterk naar de achtergrond gedrukt. We zijn nu heel erg hard bezig om dat weer terug te krijgen, om daar echt stappen in te gaan zetten, zodat we ook echt op een andere manier gaan werken. We kunnen niet blijven vasthouden aan de intramurale voorzieningen zoals we die hadden. Dat is echt voorbij. Maar wat dan wel?

Vanuit de gezamenlijke branches is het plan om de gesloten jeugdzorg te gaan afbouwen en om in plaats daarvan andere vormen van hulp en zorg te gaan ontwikkelen. Die kunnen natuurlijk voortborduren op datgene wat we al hebben op dat gebied: gezinshuizen, pleegzorg, ambulante hulp. We moeten er aan die voorkant, dus op het niveau van wijkteams, gewoon veel eerder bij zijn, en de specialistische kennis veel meer aan de voordeur inzetten om te voorkomen dat kinderen en gezinnen het spoor bijster raken. Daar hebben we in de afgelopen jaren ook al van alles voor ontwikkeld. De kennis hebben we. Het moet alleen op de juiste plek komen.

Ook met betrekking tot het tijdschrift LVB Onderzoek & Praktijk moeten we denk ik nog wel een beetje uit die oude cocon komen. We zijn jarenlang heel erg naar binnen gericht geweest. We hebben er vanuit het kenniscentrum jarenlang op ingezet om specialistische kennis te vervolmaken, beter te maken, wetenschappelijk te onderzoeken. We kunnen nu veel meer gaan uitdragen dat het mensen zijn die misschien op sommige punten wel extra ondersteuning nodig hebben, maar dat er ook mogelijkheden voor hen zijn om deel te nemen in

de samenleving. En dat uitdragen naar al die andere onderdelen van de samenleving en al die mensen die zogenaamd niet in contact komen met mensen met een LVB. Daarin heeft LVB Onderzoek & Praktijk denk ik ook een rol te vervullen. Door als tijdschrift van en voor professionals die werken met sociaal kwetsbare mensen met een cognitieve beperking zich veel meer te verbinden met al die andere professionals die denken daar niet voor te werken maar dat in de praktijk wel doen.

Heb je een soort toekomstdroom? Zeg, over 20 jaar: hoe ziet het er, als jij het zou mogen zeggen, dan uit?

Wat ik dan zou willen zien, is dat we de ontwikkeling zoals we die in de afgelopen jaren hebben gezien, weten te doorbreken. De ontwikkeling dat een groot deel van de Nederlandse bevolking in de marge van de samenleving zit. Omdat ze daar niet in kunnen deelnemen, omdat ze tegen gesloten deuren aanlopen. Of omdat ze onvoldoende opleiding krijgen, aangepast aan hun mogelijkheden, en daardoor niet aan werk kunnen komen. En ze zo in die vicieuze cirkel terechtkomen van geen werk, geen geld, geen kansen. Ik zou willen zien dat we die weten te doorbreken door in al die algemene voorzieningen wel die aandacht voor deze doelgroep te hebben. Ik denk dat het vooral om kennis en vaardigheden gaat om met die mensen te kunnen communiceren, werken, en om met hen te kunnen zoeken naar mogelijkheden, op alle plekken waar contacten mogelijk zijn. Het is onzichtbaar en je komt er pas echt bij als je er wat langer contact mee hebt. Dus daar moeten we steeds de tijd voor nemen. Bij huisartsen, in de kinderopvang, in de basisschool. Op die plekken moeten we eerder ons realiseren: hier is iets aan de hand waar we speciaal naar moeten gaan kijken. En een oplossing zoeken voor een alledaags probleem. Je kunt het je als samenleving niet permitteren om ruim een miljoen mensen in de zijlijn te parkeren, omdat ze toevallig wat minder cognitief beगाafd zijn.

En als je dan nog een woord van waarschuwing mag meegeven: waar zitten de risico's in dit proces?

Je moet dan wel echt met je specialisme of specialistische kennis naar buiten. Het is goed dat je een plek hebt waar je die kennis met elkaar deelt en waar je die ook verder blijft ontwikkelen, want dat is nodig. Maar je moet ook steeds die zedingsfunctie blijven uitoefenen, zodat je die kennis deelt met mensen die aan die voorkant bezig zijn, om samen oplossingen te realiseren voor wat zich daar voordoet. En tegelijkertijd moet je wel de specialistische netwerken die je hebt goed in stand houden. Collega's die bij een wijkteam worden geplaatst en daar aan hun lot worden overgelaten zijn binnen de kortste keren geen specialist meer. We doen nu natuurlijk prachtige ervaringen op met GGZ-professionals en de LVB-professionals, wat daar aan gesprek ontstaat dat is veelbelovend. Toen ik begon toen hadden we MFC's, gericht op kinderen met een LVB en psychiatrie. Dat waren kleine initiatieven die ieder op hun eigen manier proberen om daar iets in te doen. Dat werd toen nog apart gesubsidieerd door VWS. Apart gefinancierde dingen moet je altijd wantrouwen. Waarom moet dat apart? Het is toch normaal dat je vanuit de GGZ oog hebt voor die 40 procent van je patiënten die ook een LVB hebben? Inmiddels hebben we nu allerlei verschillende samenwerkingsverbanden en allerlei verbindingen tussen die verschillende professionals. We hebben vorig jaar een kennisgroep LVB en GGZ opgericht. We hebben twee jaar geleden samen met het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie de academische werkplaats Kajak ingericht. Dat vind ik wel één van de belangrijkste uitkomsten van de afgelopen jaren: dat we in ieder geval tussen die twee domeinen echt bruggen hebben geslagen.

Zijn er nog meer successen als je nu terugkijkt? Waar ben je nog meer trots op?

Het bereik wat we hebben gekregen met het Landelijk Kenniscentrum LVB, doordat zo veel

instellingen zich hebben aangesloten. Die hebben daarmee duidelijk gemaakt dat je, als je iets met deze doelgroep wil, een stap naar voren moet doen. Dan moet je ook zeggen: daar gaan we extra op inzetten, en dat gaan we doen samen met anderen die dezelfde opdracht voelen. Er zijn nu in totaal zo'n 50 instellingen die zeggen: dit gaan we gewoon samen doen. Wij hebben ons als kenniscentrum er altijd op gericht om onze LVB-kennis als het ware in te bedden in de specialistische kennis van anderen. Dus als het gaat om bijvoorbeeld arbeidsparticipatie dan zijn er organisaties op dat gebied actief. Daar kunnen wij, vanuit de LVB-kant, onze kennis aan toevoegen zodat zij hun functie beter kunnen uitoefenen. Dat is beter dan dat wij denken dat wij ook die functie op het gebied van arbeidsparticipatie moeten gaan vervullen. Dus die complementaire rol, die vervullen we goed.

Zijn er ook dingen waarvan je zegt: dat had ik liever anders gedaan, daar ben ik minder tevreden over?

Bij het kenniscentrum niet echt. Wat ik net al zei: daar hebben we echt hele grote stappen gezet en steeds vanuit een heel klein bureau. Dat kan me niet genoeg gezegd worden: dat is eigenlijk onvoorstelbaar geweest, hoe we met zo'n klein clubje zoveel hebben kunnen bereiken. De keerzijde daarvan is dat we er niet in geslaagd zijn daar meer middelen voor aan te trekken. Dat heeft ook binnen de vereniging wel gespeeld: we hadden nog veel meer kunnen bereiken, bijvoorbeeld op dat gebied van arbeidsparticipatie. We hebben daar niet de meters in gemaakt die we hadden kunnen maken. Dat had ik wel heel graag willen hebben: echt een wetenschappelijk onderbouwde methodiek, met een brede uitstraling, door het hele land uitgevent.

Met welk gevoel verlaat je de VOBC en het kenniscentrum?

Het werk heeft mij, in zekere zin gevangen genomen, zou je kunnen zeggen. In positieve zin, dat wel. Ik ga niet weg met het gevoel: eindelijk vrij. Maar de jaren rond de transitie waren tropenjaren. En het is wel zo dat je op een gegeven moment voor jezelf het gevoel krijgt: nou heb ik wel genoeg gedaan. Dat biedt de leden ook weer gelegenheid om eens te kijken wat ze nou gaan doen. Dat ze verder willen, daar zijn ze allemaal zeer vast besloten in. Omdat ze allemaal achter het belang van de VOBC staan ten behoeve van het werk en de doelgroep. Nu komt er een nieuwe fase waarin ze dat op een andere manier kunnen gaan invullen. Prima. Dat is heel goed.

Je sluit iets af wat heel lang het grootste deel van je leven is geweest. Wat ga je doen als je niet meer hoeft te werken?

Ja, zeker. In de tijd, in de aandacht, in de mensen waar je mee omgaat, is het een heel belangrijk deel van je leven. En dat gaat nu heel erg verschuiven. Het is gewoon een deel van de realiteit, dat ik altijd heel veel gewerkt heb. Maar ik heb een gezin en ik heb in de loop van de tijd ook mijn hobby's wel ontwikkeld. Lezen is voor mij een heel belangrijk ding. En me daardoor ook verdiepen in allerlei zaken. Natuur vind ik heel belangrijk. En ik schilder en teken. Ik heb vrij lang modelgeschilderd. Daar ben ik nu weer een beetje van af, ik maak veel landschappen. Maar ik maak soms een beetje gekke dingen, ik heb bijvoorbeeld in een zelfportret van Rembrandt m'n eigen gezicht geschilderd. Ik heb ook een tijd realistisch schilderen geleerd. Ik heb me nooit echt op iets specifiek toegelegd. En als ik teken maak ik meestal een beetje cartoonachtige dingen. Dus ik heb mijn bezigheden, mijn hobby's, mijn interesses, die mij ook weer binden aan andere mensen waarmee ik dat beleef. En een heel belangrijke gebeurtenis is dat in september ons eerste kleinkind is geboren. Dus dat had niet beter getimed kunnen worden. Ik maak me

geen zorgen over wat ik ga doen, nee.

Met al die hobby's, plus een kleinkind dat wellicht ook wel om aandacht vraagt: is het werkveld je straks echt kwijt?

Ik heb op dit moment nog twee activiteiten waar ik in door blijf gaan. Ik ben voorzitter van de stichting Prago. Prago staat voor praktijkgericht onderwijs. Dat is een organisatie die avondonderwijs verzorgt aan volwassenen die laaggeletterd zijn. Verder zit ik in de Raad van Toezicht van de LFB. Dat is gewoon ontzettend leuk om te doen. Een mooi voorbeeld is dat ze een project hebben gedaan met mystery guests, waarbij ze de toegankelijkheid van gemeentelijke voorzieningen hebben getest. En dat ze daarbij dan een rapportage maken waarbij dingen worden aangegeven als 'met die vorm van loketten, of met die vorm van een vraag beantwoorden weten mensen niet waar ze terecht kunnen of hoe ze geholpen zouden kunnen worden'. Dat verspreidt zich nu echt over heel Nederland. Dus nee, ik ga het veld niet verlaten, ik blijf actief. Maar wel op een heel andere manier. En wat ik heel belangrijk vind, is dat het heel dicht bij die mensen zelf zit.

GELEZEN

In deze rubriek wordt naar recent verschenen publicaties verwezen.

Ginkel, L. van, & Adema, S. (2019). *Cognitieve Gedragstherapie bij (lvb-) jongeren met obesitas: Baas Over Obesitas*. Springer.

Onlangs is het boek “Baas over Obesitas” gepubliceerd, geschreven door Leonie van Ginkel (GZ-psycholoog Accare) en Sjoukje Adema (cognitief gedragstherapeutisch werker Accare). Het boek beschrijft een door de auteurs ontwikkeld protocol voor de groepsbehandeling van jongeren met obesitas én hun ouders of verzorgers. Doel van de behandeling is te werken aan een duurzaam gezonde leefstijl voor het gehele gezin. Obesitas wordt vanuit een breed perspectief benaderd; van de ouders wordt een actieve rol verwacht, een diëtist is onderdeel van de groepsbehandeling, en elk thema wordt tijdens de bijeenkomsten vertaald in actieve PMT-werkvormen. Het protocol is bovendien zo geschreven dat ook jongeren met een LVB er goed mee uit de voeten kunnen. “Baas over Obesitas” is een praktische handleiding met veel concrete werkvormen en een aantrekkelijk werkboek voor jongeren. Het protocol maakt vooral gebruik van CGT en systeemtherapie, en is in belangrijke mate gericht op het versterken van wat goed gaat in plaats van de focus op problemen. In kleine, haalbare stappen wordt gewerkt naar een gezonde leefstijl. “Een kleine stap maakt de kans op succesbeleving groter en kan in groepsverband worden gedeeld. Dat motiveert enorm.”, aldus één van de auteurs.

Kersten, M. (2019). Kennis uit onderzoek voor (kennis)beleid in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 45(3), 226-229.

Terugblik op het 16de wereldcongres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) in Glasgow afgelopen zomer (6-9 augustus). De titel van dit congres was ‘#FutureforAll’ en veel beleidsmakers, professionals en vooral vertegenwoordigers van academische werkplaatsen waren vanuit Nederland naar Schotland afgereisd en hadden een actieve bijdrage. De abstracts van dit congres zijn met de volgende link in te zien en te downloaden: <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/13652788/2019/63/7>

CURSUS N=1 onderzoek

Achtergrond

Meer en meer krijgt men in de zorg en in het praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek oog voor de waarde van N=1 onderzoek, ook wel gevalstudie, casestudie of casuïstisch onderzoek genoemd (in deze tekst gebruiken we deze vier benamingen als synoniemen). Ook internationaal worden gevalstudies steeds meer gewaardeerd en is er consensus over hoe daarover gerapporteerd moet worden (<http://www.care-statement.org>). In ons land hebben de databanken van vijf instellingen gezamenlijk afgesproken dat ze een totaal van 10 goed uitgevoerde casestudies even zwaar laten wegen als wat als gouden standaard in het effectonderzoek wordt gezien: de randomized controlled trial. Daaruit blijkt het belang van casestudies in wetenschap en praktijk.

Kenmerkend voor N=1 onderzoek is dat de toestand van één onderzoeksobject - bijvoorbeeld een cliënt, een begeleider, leerkracht, school of wijk - op verschillende momenten wordt beschreven: vóór de interventie, tijdens de interventie en na de interventie. Vaak vinden metingen meermalen plaats, zodat het verloop van de veranderingen als gevolg van de interventie goed is te zien. Een variant van deze opzet is de herhaalde of meervoudige gevalstudie. Daarin toetst de onderzoeker de resultaten uit een eerdere studie door het onderzoek te herhalen bij nieuwe gevallen. Komen daar steeds weer dezelfde resultaten uit, dan is het steeds aannemelijker dat de interventie een rol speelt in de geconstateerde veranderingen. Een herhaalde of meervoudige gevalstudie kan in dat geval een krachtig bewijs leveren voor de effectiviteit. Onder de leden van het Landelijk Kenniscentrum LVB een groeiende vraag naar scholing in en begeleiding bij het uitvoeren van gevalstudies, met name om op

eenvoudig uitvoerbaar niveau de effecten van interventies te onderzoeken en daardoor bij te dragen aan empirische evidentie (evidence based practice). De cursus staat ook open voor medewerkers van lidinstellingen van de VGN. Onderwerpen zijn niet beperkt tot het veld van de LVB; thema's uit het brede veld van de gehandicaptenzorg kunnen aan de orde komen.

Opzet

De cursus bestaat uit twee hele dagen, waarop vier plenaire presentaties van ieder ongeveer anderhalf tot twee uur en vier werkbijeenkomsten plaatsvinden. In deze twee dagen moet het onderzoeksvoorstel in grote lijnen klaar zijn. Daarna volgen vier aanvullende werkbijeenkomsten van ieder een halve dag, die gericht zijn op coaching en begeleiding bij de uitvoering van het N=1 onderzoek.

Data

De nieuwe N=1 cursus start in het voorjaar van 2020 (de definitieve data worden nog vastgesteld). De werkbijeenkomsten worden in overleg met de cursisten gepland.

Docenten

De cursus wordt gegeven door dr. Joop Hoekman en dr. Albert Ponsioen.

Aanmelding

<https://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/cursusaanbod/cursus-n1-onderzoek-2020/>

