

# LVB Onderzoek & Praktijk

BEHANDELING VAN EEN EETSTOORNIS

PILOT NAAR EEN COMPASSIETRaining

BEHANDELING VAN EEN CONVERSIESTOORNIS

GRENZEN STELLEN AAN VERGISSINGEN

ACADEMISCHE WERKPLAATS KAJAK OP KOERS

INTERVIEW: AFSCHEID ANNIE DE GROOT

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

**Voorjaar 2020, jaargang 18, nr 1**

# LVB Onderzoek & Praktijk

Voorjaar 2020  
Jaargang 18 - nummer 1

## **Inhoud**

Ponsioen	4	Voorwoord
Neimeijer	6	ARFID en LVB
Zoutenbier, Hokke & Sterkenburg	12	Pilotstudie naar de inzet van een compassietraining
Schilperoord	23	Grenzen stellen aan vergissin- gen bij diagnostisch onderzoek
Dekker & Groen	26	Academische Werkplaats Kajak: Samen op koers voor betere zorg voor jeugdigen met een LVB en psychische proble- men

## ***Uit de praktijk***

Beks & Kasius	29	Psychogene niet-epileptische aanvallen bij een 10-jarig meisje met een licht verstandelijke be- perking
------------------	----	--

## ***Interview***

Ponsioen	35	Afscheid Annie de Groot
----------	----	-------------------------

**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

**Tekstcorrecties:**

Jolanda Douma  
Mischa Vreijisen

**Vermenigvuldiging:**

Nezzo print en creatie – Druten  
[www.nezzo.nl](http://www.nezzo.nl)

---

**Correspondentie en kopij:**

Landelijk Kenniscentrum LVB  
t.a.v. Redactie LVB Onderzoek & Praktijk  
Catharijnesingel 47  
3511 GC Utrecht  
tel. 030-7400400  
[redactie@kenniscentrumlvb.nl](mailto:redactie@kenniscentrumlvb.nl)  
[www.kenniscentrumlvb.nl](http://www.kenniscentrumlvb.nl)

## VOORWOORD

*Albert Ponsioen - hoofdredacteur  
LVB Onderzoek & Praktijk*

De wereld is flink opgeschud sinds het vorige nummer van *LVB Onderzoek & Praktijk* uitkwam. Veel aandacht is uitgegaan naar IC's en virologen, naar tandartsen, kappers, KLM en horeca. Daarna naar de verpleeghuizen en bejaardencentra. Maar de sectoren waarin sociaal kwetsbare mensen met cognitieve beperkingen worden begeleid en behandeld komen er wat de maatschappelijke aandacht betreft bekaaid af. Het is al moeilijk om jongeren sowieso de ernst van de situatie te laten inzien en op eigen verantwoordelijkheden te wijzen. Ga er dan als begeleider van een groep jongeren met problematische opvoedingsgeschiedenissen en ernstige gedragsproblemen maar eens aan staan! En dan ook nog zonder medisch verantwoorde beschermingsmiddelen. Maar de helden-medailles zijn al lang uitverkocht. In dit voorjaarsnummer vindt u nog geen bijdragen over de corona-praktijk binnen de instellingen. Maar wij vragen u dringend om vooral de praktijkervaringen met de collega's te delen in de komende nummers. Natuurlijk beseffen wij dat de meeste collega's in deze periode wel iets anders aan hun hoofd hebben, maar het delen van kennis en ervaringen is juist in tijden van crisis van groot belang!

Toch dan maar weer over tot de orde van de dag. In dit voorjaarsnummer beschrijft *Renate Neimeijer* een complexe casus waarbij het 'Avoidant and Restrictive Food Intake Disorder' (ARFID) een centrale rol speelt. In het artikel wordt het belang van een goede analyse van het probleemgedrag duidelijk gemaakt. De aanbeveling om verder onderzoek te doen lijkt obligaats, maar juist bij personen met LVB-problematiek is het onderzoek naar gepersonaliseerde interventies van groot belang. De bijdrage van *Yeshe Zoutenbier*, *Hannelies Hokke* en *Paula Sterkenburg* gaat over het aanpassen en inzetten van een compassietrai-

ning voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Als voorstander van de N=1 en N=small casestudies in de klinische praktijk ga ik ook met deze auteurs mee in hun aanbeveling: "*Replicatieonderzoek is daarom nodig. Hiervoor zou een multiple single case design over een langere periode met meerdere metingen per fase (baseline, interventie en follow-up) geschikt kunnen zijn.*" Maar ook deze studie is een mooi voorbeeld van een zorgvuldig uitgevoerde effectstudie met slechts vier deelnemers aan de interventie.

*Andries Schilperoord* houdt in zijn bijdrage het diagnostisch onderzoek kritisch tegen het licht. Het verwarren van diagnostiek met classificatie, hardnekkige vooroordelen (bias) en 'quick & dirty'-denken in plaats van rustig nadenken, kunnen van een diagnostisch onderzoek een hachelijke onderneming maken. Volg de aangedragen tips in deze bijdrage om het diagnostisch op hol slaan te beteugelen.

Een jaar voor het eerste lustrum van de Academische Werkplaats (AW) Kajak is het tijd om even de balans op te maken, wat zijn er van de plannen terechtgekomen? *Marielle Dekker* en *Wouter Groen* beschrijven op welke koers de AW Kajak nu ligt. Er zou dit jaar in juni een congres plaatsvinden waarin alle ontwikkelingen aan de orde zouden komen. Dit congres is verschoven naar 2021 en de komende maanden zullen de werkgroepen van de AW Kajak onder andere via webinars over hun activiteiten berichten. In deze bijdrage worden de belangrijkste ontwikkelingen kort beschreven, met links naar een aantal richtlijnen en handreikingen.

In de rubriek *Uit de Praktijk* doen *Evelien Beks* en *Marianne Kasius* verslag van een klinische behandeling van psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) bij een meisje met lvb-pro-

blematiek. Een complexe problematiek, waarbij ook de ongrijpbaarheid van de term LVB naar voren komt. Zo is bekend dat de kans op conversieverschijnselen (PNEA wordt in het artikel opgevat als een mogelijke uiting van een conversiestoornis) vergroot wordt als de communicatieve vaardigheden tekortschieten. In het behandelcentrum waar de auteurs werken worden echter weinig conversiestoornissen gezien bij de kinderen met LVB-problematiek. Dit artikel is mede bijzonder omdat het geen verslag is geworden van een succesvolle behandeling. De behandeling van het meisje moest gestaakt worden, omdat het toestandbeeld verslechterde. Een vervolgbehandeling in een meer gespecialiseerd kinderpsychiatrisch én neurologisch centrum werd geadviseerd. Juist deze vorm van casuïstiek verdient navolging. Te weinig komen behandelingen die niet het gewenste resultaat opleveren in publicaties aan bod, waardoor er een vertekend beeld kan ontstaan over behandel-effecten. Kortom, deze casusbeschrijving verdient navolging!

De laatste bijdrage in dit voorjaarsnummer van *LVB Onderzoek & Praktijk* gaat mogelijk een rubriek worden de komende jaren: het afscheid nemen vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd. *Annie de Groot*, decennialang werkzaam bij het Emaus College in Ermelo en bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) vertelt over haar ervaringen. De redactie van *LVB Onderzoek & Praktijk* hoopt overigens nog lang gebruik te mogen maken van Annie's kennis en kunde op het gebied van onderwijs en pedagogiek. Een afscheid van Annie als lid van de redactie zit er dus voorlopig nog niet in.

De redactie van *LVB Onderzoek & Praktijk* wenst de kinderen en jongeren, hun ouders en verzorgers, hun begeleiders en overige medewerkers in de instellingen, veel sterkte, wijsheid, geduld en gezondheid toe en hoopt als een ieder op betere tijden.

## ARFID EN LVB

Renate Neimeijer<sup>1</sup>

*Vermijdende en restrictieve voedselinnamestoornis (of ARFID, als afkorting van de Engelse term), is een nieuwe classificatie in de DSM-5. Een licht verstandelijke beperking (LVB) gaat niet zelden samen met deze stoornis waarbij iemand dermate weinig binnenkrijgt dat dit leidt tot gezondheidsproblemen of interferentie met het psychosociaal functioneren. Subtypes die kunnen worden onderscheiden zijn: sensorische gevoeligheid, angst voor aversieve gevolgen en gebrek aan interesse voor voedsel. In dit artikel wordt verder ingegaan op de oorzaken, in-standhoudende factoren en behandeling van deze invaliderende stoornis die niet alleen de betrokkene zelf treft, maar het hele systeem.*

### ARFID?

Sonja (15) heeft een licht verstandelijke beperking en was haar hele jeugd een goede eter. Tijdens een flinke buikgriep had ze ruim twee weken geen eetlust en viel een paar kilo af. Toen ze opgeknapt was wilde Sonja wel weer normaal gaan eten, maar ze merkte dat ze bij vast voedsel enorm veel buikpijn kreeg. Dit is natuurlijk goed te verklaren: na een periode met minimale voedselinname moet het lichaam weer even wennen aan eten. Voor Sonja was dit echter een bewijs dat ze vast voedsel niet meer kon verdragen en ze weigerde dit categorisch. Ze dronk nog wel, met name ranja, sinas en chocolademelk met slagroom. Er was geen sprake van angst voor aankomen of een verstoord lichaamsbeeld. Omdat deze situatie enige maanden voortduurde en er een ernstige voedingsdeficiëntie ontstond, werd besloten tot een neus-maagsonde.

### Inleiding

Bij bovenstaande casus werd de diagnose 'vermijdende en restrictieve voedselinnamestoornis', ofwel 'ARFID' als afkorting van de Engelse naam 'avoidant and restrictive food intake disorder' gesteld. Hieraan wordt voldaan als er sprake is van een voedings- of eetstoornis die ertoe leidt dat de betrokkene te weinig binnenkrijgt. Dit hangt samen met gewichtsverlies of onvoldoende gewichtstoename tijdens de groei bij kinderen, een voedingsdeficiëntie, afhankelijkheid van sondevoeding of aanvullende voedingssupplementen en/of interferentie met psychosociaal functioneren. Bij ARFID is er, in tegenstelling tot bijvoorbeeld anorexia en bulimia nervosa, geen sprake van een verstoord lichaamsbeeld of angst voor aankomen (American Psychiatric Association, 2013).

ARFID is een nieuwe classificatie in de DSM-5. Voorheen werd bij deze problematiek 'voedingsstoornis in de zuigelingleeftijd' of 'eetstoornis niet anderszins omschreven' gesteld. In dit artikel wordt uitgebreid stilgestaan bij ARFID: hoe ziet de patiëntenpopulatie eruit, hoe vaak komt het voor, zijn er effectieve behandelmethodeën en hoe om te gaan met ARFID in combinatie met een LVB?

### Prevalentie

Omdat ARFID een nog relatief nieuwe diagnose is, is er nog weinig bekend over de prevalentie. Uit een Zwitserse (zelfrapportage) studie blijkt dat 3% van de schoolkinderen voldoet aan de criteria voor ARFID (Kurz, Van Dyck, Dremmel, Munsch, & Hilbert, 2015). Ook blijkt uit onderzoek dat voedings-/eetproble-

<sup>1</sup>Gezondheidszorgpsycholoog in opleiding tot specialist, Accare kinder- en jeugdpsychiatrie Onderzoeker / docent, Rijksuniversiteit Groningen. Correspondentie: [r.neimeijer@accare.nl](mailto:r.neimeijer@accare.nl).

men vaker voorkomen bij fysieke problemen en een verstandelijke beperking (Field, Garland, & Williams 2003; Gal, Hardal-Nasser, & Engel-Yeger, 2011; Rezaei, Rashedi, Gharib, & Lotfi, 2011). Er is een hoge comorbiditeit met angststoornissen en autisme (Ledford & Gast, 2006). ARFID betreft een heterogene groep. Het kan bij alle leeftijden voorkomen, zowel bij (jonge) kinderen, pubers als volwassenen. In tegenstelling tot eetstoornissen zoals anorexia en bulimia is de man/vrouw-verdeling ongeveer gelijk (Fisher et al., 2014). De exacte problematiek is per persoon erg verschillend. Zo kan het gaan over een jongetje van twee jaar die al sinds de geboorte niet goed drinkt en daardoor sonde-afhankelijk is, maar ook over een volwassene die leeft op gefrituurd eten en daardoor gezondheids- en psychosociale problemen krijgt.

Er worden in de literatuur drie (voorlopige) subtypen van ARFID beschreven. Omdat het vaak jeugdigen betreft, zal in dit artikel het meest gesproken worden over kinderen, maar waar kind staat kan ook jongere of volwassene worden gelezen.

### **Subtypes van ARFID**

Het eerste subtype betreft de groep die eetproblemen heeft vanwege angst voor de aversieve gevolgen van eten. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als er in het verleden een verslik- of stikervaring is geweest en de patiënt hier opnieuw bang voor is. Patiënten kunnen bepaald eten vermijden en het kan zelfs zo zijn dat er alleen nog vloeibaar wordt gegeten. Ook Sonja uit de casusbeschrijving valt onder dit subtype: zij is bang dat eten tot buikpijn zal leiden. Een volledig ander voorbeeld van dit subtype is de twintigjarige Marieke die extreem gezond eet om te voorkomen dat ze ziek wordt. Er is geen sprake van een verstoord lichaamsbeeld of angst om aan te komen, maar ze vermijdt alle e-nummers en bewerkte voedingsproducten, omdat ze ervan overtuigd is dat het eten hiervan haar lijf schade zal toebrengen.

Het tweede subtype betreft kinderen die gevoelig zijn voor de sensorische kenmerken van

eten. Dit zijn bijvoorbeeld kinderen die gevoelig zijn voor smaken en structuren. Vaak zien we dat bij deze groep de sensorische gevoeligheid zich niet tot de mond beperkt, maar dat er ook gevoeligheid is voor tast, temperatuur, licht en/of geluid. Als kinderen smaken en structuren vermijden omdat ze deze ‘vervelend’ vinden, dan ontwikkelt er een smaakachterstand waar het moeilijk kan zijn overheen te komen. Een voorbeeld is de achtjarige Joris die al sinds de overgang van melk naar vast voedsel moeite heeft met verschillende structuren in het eten. Hij zegt snel dat het vervelend aanvoelt in zijn mond en vermijdt hierdoor al het eten met stukjes. Dit gaat bijvoorbeeld om vruchtenyoghurt met stukjes fruit of pastasaus die niet volledig glad is. Ook eten dat hard is van buiten en zacht van binnen vindt hij vervelend. Hij eet daarom vrijwel geen fruit en groente, met name tomaat en druiven vindt hij vreselijk. Zoals hij zelf zegt: “Ik kan niet tegen de splash.”

Tot slot wordt het subtype beschreven waarbij er een verminderde interesse is voor eten. Een voorbeeld is de zesjarige Mart. Als zijn ouders hem er niet aan herinneren vergeet hij te eten. Waar zijn zusje regelmatig vraagt om iets lekkers en heel blij wordt als haar lievelingseten gekookt wordt, kan Mart het allemaal niet zoveel schelen. Hij vindt eten maar een stomme onderbreking van het buitenspelen. Mensen die aan dit subtype voldoen, hebben een minder honger- en verzadigingsgevoel en de algehele beloningswaarde van eten ligt lager.

### **Ontstaan en instandhouding**

Er is eveneens weinig onderzoek gedaan naar factoren die bijdragen aan het ontstaan en de instandhouding van ARFID. In figuur 1 worden mogelijke ontstaansfactoren van ARFID beschreven. De ontwikkeling van ARFID lijkt toe te schrijven aan factoren gelegen in het kind zelf, vervelende gebeurtenissen in het verleden en/of systeemfactoren. Zo worden sensorische gevoeligheid en een angstig temperament vaak gezien bij kinderen met ARFID. Daarnaast heeft ook een aanzienlijk deel van de patiëntenpopulatie negatieve ervaringen, al dan niet op zeer vroege leeftijd, zoals son-

## Neimeijer ARFID en LVB

devoeding of operaties in het mondgebied. Ook kan eten geassocieerd zijn geraakt met buikpijn, bijvoorbeeld door allergieën. Het systeem kan ook een rol spelen in het ontstaan, bijvoorbeeld doordat ouders zelf ook een beperkt eetpatroon hebben. Kinderen zijn dan mogelijk genetisch belast en krijgen wellicht minder aangeboden. Dit alles kan leiden tot dysfunctionele cognities bij het kind, zoals “Als ik dit eet, moet ik spugen.” “Dit is zo vies, als ik het eet, raak ik die smaak nooit kwijt.” “Het zal in mijn keel blijven zitten.” “Ik heb echt geen trek dus ik hoef niets.” Ook geeft het zien van eten direct een gevoel van angst of walging. Het kind zal het eten van bepaalde producten compleet vermijden of veel te weinig eten.

Ook kunnen situaties waarin gegeten wordt uit de weg worden gegaan, bijvoorbeeld eten bij vriendjes of schoolkamp. Deze vermindering heeft verschillende gevolgen die vervolgens ARFID in stand kunnen houden. Zo zorgen ondergewicht en ondervoeding gek genoeg voor een verminderde eetlust. Maar ook kinderen die nog een normaal gewicht behouden, ontwikkelen een achterstand in het opdoen van structuur- en smaakervaring die de drempel tot het eten van nieuwe producten nog groter maakt. Als kinderen een beperkt repertoire hebben van geaccepteerd voedsel en daarom noodgedwongen hetzelfde eten, dan kan het zijn dat dit ze tegen gaat staan en ze daarom dingen weglaten uit hun dieet. Voor ouders is het vaak moeilijk te verdragen dat kinderen slecht eten. Zij kunnen onder het mom van ‘als hij maar eet’, besluiten tot het aanbieden van een alternatieve maaltijd. Dit zorgt er vervolgens weer voor dat bij kinderen de noodzaak om iets anders te proberen kleiner wordt. Er ontstaat een patroon dat zichzelf in stand houdt, met alle gevolgen van dien.

### Diagnostiek

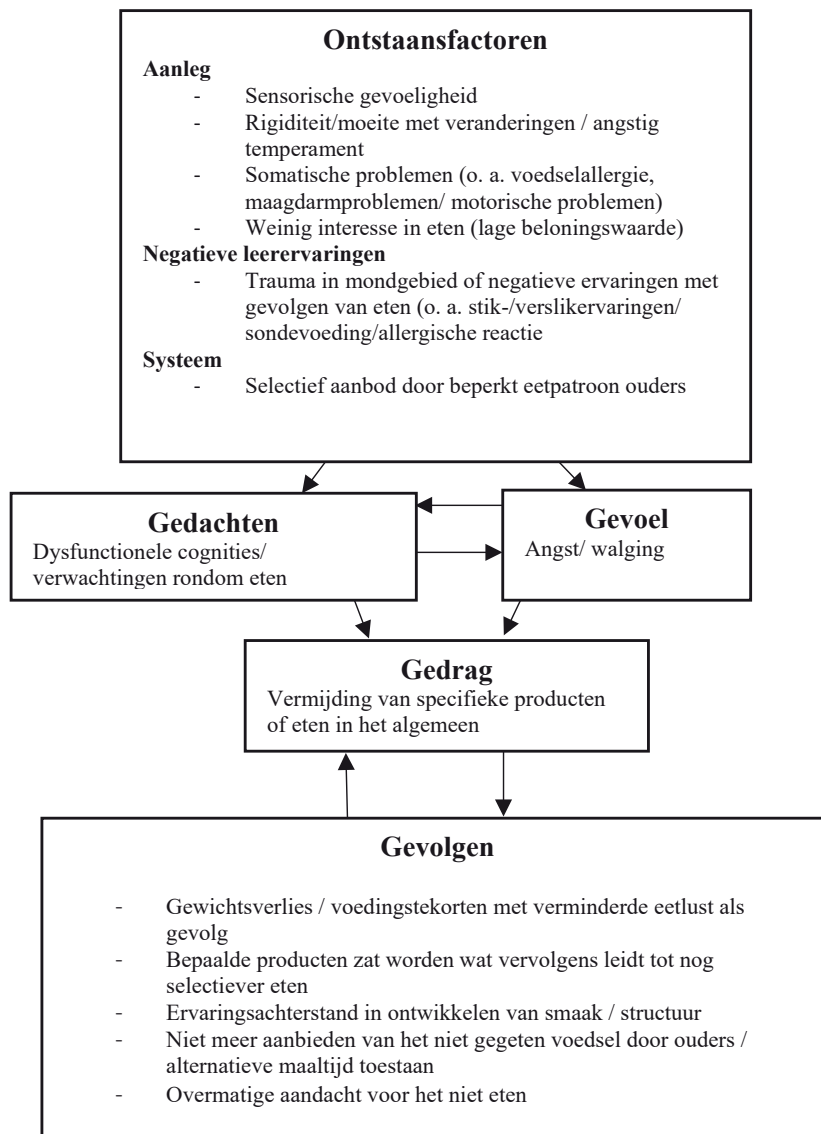
Selectief eten in de normale populatie komt, zeker ook bij LVB, veel voor en daarom is het belangrijk dit mee te nemen in de differentiaal-diagnostische overwegingen. Er is een instrument beschikbaar om de diagnose te kunnen stellen: het Pica, ARFID en Rumina-

tiestoornis interview (PARDI; Bryant-Waugh, Micali, Cooke, Lawson, Eddy, & Thomas, 2019). Dit recent door Neimeijer en Mulkens (2018) vertaalde semigestructureerde interview brengt de problematiek grondig in kaart en bepaalt het subtype en de ernst. Tevens wordt hierin de relevante medische voorgeschiedenis nagegaan en groeigegevens uitgevraagd. Door zicht te krijgen op de oorzaken, maar met name op de in-standhoudende factoren van ARFID, kunnen aanknopingspunten gevonden worden voor behandeling. Het is raadzaam tijdens de intake tevens een ontwikkelingsanamnese af te nemen om zicht te krijgen op eventuele ontwikkelingsproblematiek. De ervaring leert dat met name bij het sensorisch gevoelige subtype er een vrij hoge comorbiditeit met autisme is. Ook ADHD gaat regelmatig samen met ARFID, maar dan met het subtype dat weinig interesse heeft in eten. Door de afleidbaarheid wordt eten vergeten, door de hyperactiviteit worden er extra calorieën verbrand en eventuele medicatie zoals methylfenidaat remt de eetlust nog verder.

### Behandeling

Zoals uit de beschreven casuïstiek duidelijk mag worden, is de patiëntengroep erg breed en daarom ziet ook niet elke behandeling er hetzelfde uit. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar effectieve behandelmethoden. Wel kunnen we algemene cognitief gedragstherapeutische technieken toepassen waarvan we uit wetenschappelijk onderzoek weten dat deze effectief zijn, zoals exposure om dysfunctionele cognities te falsificeren als er sprake is van angst (Vervliet, Depreeuw, Treanor, Conway, Zbozinek, & Craske, 2014).





Figuur 1: Oorzaken en instandhouding van vermijdende en restrictieve voedselinnamestoornis

### Sensorische gevoeligheid

Omdat er bij het sensorisch gevoelige subtype vaak sprake is van angst, is exposure raadzaam. Dit kan in de sessie gedaan worden waarin het kind (of jongere of volwassene) stap voor stap wordt blootgesteld aan smaken en structuren die tot dan toe vermeden werden. Hierbij kan de behandelaar stilstaan bij negatieve cognities die het kind over het voedsel heeft, bijvoorbeeld door te vragen: “Wat is het

ergste dat kan gebeuren als je dit proeft?” Jongere kinderen en kinderen/jongeren met een LVB kunnen deze cognities niet altijd expliciet maken. De nadruk zal dan meer liggen op het proeven zelf. Erg belangrijk is dat de focus niet komt te liggen op lekker of vies. Als een product lang vermeden of zelfs nog nooit gegeten is, dan vindt het kind het zelden direct lekker. Als behandelaar wil je voorkomen dat een kind zegt: “Ik heb het al geprobeerd en ik vond het vies, dus ik hoef het niet nog een keer.” Om iets

## Neimeijer ARFID en LVB

te leren lusten moet het vaak meer dan 10 keer geproefd worden. Het eerste doel is daarom dat iemand het kan eten in plaats van dat iemand het eten ook lekker vindt. Soms gebeurt het echter wel dat het kind het eten direct lekker vindt en dat is natuurlijk mooi meegenomen! Een meer uitgebreide beschrijving van de exposurebehandeling voor sensorisch gevoelige kinderen met ARFID staat beschreven in het behandelprotocol genaamd 'De Proefkampioen' (Neimeijer, 2018). De Proefkampioen is kan ook gebruikt worden bij kinderen met een LVB, mits er wat inzicht in het probleem is en motivatie om te veranderen.

### Trauma

Als er een traumatische gebeurtenis onderliggend aan de klachten is, kan traumabehandeling worden ingezet. In het geval van een recent enkelvoudig trauma, zoals bij het meisje dat geen vast voedsel meer wil eten nadat er een stuk worst in haar keel was blijven steken, kunnen bijvoorbeeld een of enkele sessies EMDR helpen. De ervaring leert echter dat bij minder recent en langer durend trauma traumabehandeling alleen vaak niet voldoende is. Dit geldt bijvoorbeeld bij iemand die twee jaar sondevoeding heeft gehad en bij wie het wisselen van de sonde met veel strijd gepaard ging. Hoewel het behandelen van de traumasymptomen een goede context kan scheppen voor verdere behandeling, is een aanvullende interventie zoals exposure raadzaam. Ook kan het zijn dat iemand als gevolg van het beperkte eetpatroon een kleiner maagvolume en tragere spijsvertering heeft ontwikkeld, wat het lastig maakt om juiste hoeveelheden te eten. Daarom kunnen ook interventies nodig zijn die hieronder beschreven staan bij 'weinig interesse in voedsel'.

### Weinig interesse in voedsel

Bij het subtype van ARFID waarbij iemand weinig interesse in voedsel heeft bestaat de behandeling uit het opbouwen van een regelmatig eetpatroon en exposure. Omdat iemand niet uit kan gaan van het hongergevoel is het belangrijk om 'op de klok' te gaan eten. Het hangt er dus niet van af of iemand honger

heeft, maar of het weer tijd is om te eten. Dit kan een vervelend vol gevoel tot gevolg hebben. Psycho-educatie hierover is belangrijk: als de maaginhoud groeit en de spijsvertering sneller gaat werken dan zal dit gevoel verdwijnen. Er moet dus méér gegeten worden in plaats van het intuïtieve minder, om het volle gevoel te verminderen. Ook is de ervaring dat een vol gevoel weer verdwijnt leerzaam. Door in de sessie te oefenen met een paar glazen water, die snel achter elkaar gedronken worden, kan met dit gevoel geoefend worden.

### Overig

Als er sprake is van sondevoeding-afhankelijkheid en/of ernstig ondergewicht is het nodig om nauw samen te werken met een kinderarts. Kinderen zitten soms vast in een vicieuze cirkel: doordat ze nog sondevoeding krijgen is er weinig prikkel om te eten, maar doordat ze zo weinig zelf eten blijft de sondevoeding nog noodzakelijk. Het ondanks ondergewicht afbouwen van de sondevoeding om hongergevoel te induceren moet in samenspraak met de kinderarts gebeuren. Om effectief te kunnen behandelen is het noodzakelijk dat er aan bepaalde randvoorwaarden voldaan wordt. De maaltijd vindt op (min of meer) vaste tijden plaats, aan tafel, het aanbod is gevarieerd en de sfeer is positief. Positief gedrag wordt bekrachtigd en ongewenst gedrag wordt, zover mogelijk, genegeerd. Als hier niet aan wordt voldaan, wat zeker in LVB-gezinnen kan voorkomen, is het belangrijk hier op in te steunen. Dit kan gebeuren middels video-hometraining of een andere vorm van thuisbegeleiding.

### **Conclusie**

ARFID is een invaliderende stoornis die niet alleen grote invloed heeft op de betrokkene zelf, maar ook op het hele systeem. Er is echter nog weinig bekend over de stoornis. Om patiënten optimaal te kunnen helpen is verder onderzoek noodzakelijk.

**Literatuur**

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Bryant-Waugh, R., Micali, N., Cooke, L., Lawson, E. A., Eddy, K. T., & Thomas, J. J. (2019). Development of the Pica, ARFID, and Rumination Disorder Interview, a multi-informant, semi-structured interview of feeding disorders across the lifespan: A pilot study for ages 10–22. *International Journal of Eating Disorders*, 52(4), 378-387. <https://doi.org/10.1002/eat.22958>
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(4), 299-304. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00151>
- Fisher, M. M., Rosen, D. S., Ornstein, R. M., Mammel, K. A., Katzman, D. K., Rome, E. S., Callahan, T., & Walsh, B. T. (2014). Characteristics of avoidant/restrictive food intake disorder in children and adolescents: A “new disorder” in DSM-5. *Journal of Adolescent Health*, 55(1), 49-52. <https://doi.org/10.3410/f.718271382.793541486>
- Gal, E., Hardal-Nasser, R., & Engel-Yeger, B. (2011). The relationship between the severity of eating problems and intellectual developmental deficit level. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1464-1469. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.003>
- Kurz, S., Van Dyck, Z., Dremmel, D., Munsch, S., & Hilbert, A. (2015). Early-onset restrictive eating disturbances in primary school boys and girls. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 24(7), 779-785. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0622-z>
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding problems in children with autism spectrum disorders: A review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166.
- Neimeijer, R. A. M., & Mulkens, S. (2019). Pica ARFID en Ruminatiestoornis interview (Pardi), Nederlandse geautoriseerde vertaling: ongepubliceerd manuscript.
- Neimeijer, R. A. M. (2018). De Proefkampioen. (op te vragen via [r.neimeijer@accare.nl](mailto:r.neimeijer@accare.nl)).
- Rezaei, M., Rashedi, V., Gharib, M., & Lotfi, G. (2011). Prevalence of feeding problems in children with intellectual disability. *Iranian Rehabilitation Journal*, 9, 56-59.
- Vervliet, B., Depreeuw, B., Treanor, M., Conway, C. C., Zbozinek, T., & Craske, M. G. (2014). Exposuretherapie maximaliseren. *Tijdschrift voor Gedragstherapie*, 47(4), 296-339.

## PILOTSTUDIE NAAR DE INZET VAN EEN COMPASSIETRAINING VOOR MENSEN MET EEN VISUELE, LICHAAMELIJKE EN LICHTTE TOT MATIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING

Yeshe Zoutenbier<sup>1</sup>  
Hannelies Hokke<sup>2</sup>  
Paula Sterkenburg<sup>3</sup>

*Mensen met een visuele en verstandelijke beperking zijn kwetsbaar voor het ervaren van psychologische lijdensdruk, waarbij een hoge mate van schaamte en zelfkritiek een belangrijke rol kunnen spelen. Op compassie gebaseerde interventies richten zich op het vergroten van het welbevinden door het ontwikkelen van (zelf)compassie. Deze pilotstudie beschrijft de inzet en het effect van een van Mindfulness Based Compassionate Living afgeleide compassietraining bij vier mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Op basis van de resultaten lijkt een compassietraining een haalbare en toepasbare interventie te zijn met potentieel positieve uitkomsten (meer zelfcompassie en zelfwaardering), mits goed aangepast aan de voorkeuren en mogelijkheden van deelnemers.*

### Inleiding

Mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking (VB) vormen een kwetsbare groep. Niet alleen de beperking, maar ook door anderen gezien worden als 'een persoon met een beperking', vormt voor deze groep een significante stressor (Bramston et al., 1999). Ervaringen als afwijzing, buitengesloten worden, discriminatie en stigmatisatie komen regelmatig voor (o. a. Ali et al., 2012). Mensen met een verstandelijke beperking doen in hun leven gemiddeld vaker negatieve sociale ervaringen op, zoals interpersoonlijk trauma en misbruik (Hughes et al., 2012), maar hebben tegelijkertijd minder copingstrategieën dan de algemene populatie (Janssen et al., 2002). Bovendien hebben mensen met VB een verhoogd risico op de ontwikkeling van psychopathologie (Došen, 2010).

Dit alles maakt dat mensen met een VB kwetsbaar zijn voor het ervaren van psychologische lijdensdruk, waarin schaamte en zelfkritiek deze verder doen toenemen (Clapton et al.,

2018b). Mensen met een VB zijn eerder geneigd zichzelf op een negatieve manier met anderen te vergelijken en zijn daarom gevoelig voor sociale kritiek. Dit kan in een vicieuze cirkel weer leiden tot schaamte en zelfkritiek, een laag zelfbeeld en gevoelens van angst en depressie (o. a. Clapton et al., 2018b). Gilbert (2009) beschrijft schaamte en zelfkritiek als hardnekkige problemen met een mogelijk grote impact op iemands gezondheid en welzijn en een belemmerende invloed op de effecten van bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapieën.

In de laatste decennia zijn er op mindfulness en compassie gebaseerde interventies ontwikkeld, onder andere gericht op deze schaamte en zelfkritiek (Kirby, 2017), zoals Compassion-Focused Therapy (CFT; Gilbert, 2009) en Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL; Koster & Van den Brink, 2015). Volgens Strauss en collega's (2016) is er nog geen eenduidige definitie van compassie, maar be-

<sup>1</sup>Gezondheidszorgpsycholoog, Bartiméus

<sup>2</sup>Psychomotorisch therapeut, Bartiméus

<sup>3</sup>Bijzonder Hoogleraar & Gezondheidszorgpsycholoog, Vrije Universiteit Amsterdam & Bartiméus. Correspondentie naar: [psterkenburg@bartimeus.nl](mailto:psterkenburg@bartimeus.nl).

staat het uit vijf elementen: 1) het herkennen van lijden bij zichzelf en anderen, 2) erkennen van een universeel gedeeld lijden, 3) emotionele resonantie van het lijden, 4) het toelaten van oncomfortabele gevoelens en 5) motivatie om het lijden te verlichten. Compassie is in principe bij ieder mens in aanleg aanwezig, maar komt om verschillende redenen niet bij iedereen voldoende tot ontwikkeling. Interventies beogen het emotioneel en psychisch welzijn te verbeteren door het ontwikkelen van (zelf) compassie en het daarmee vaker gebruikmaken van het 'zorgsysteem' (zie Box 1) en van cognitieve herstructurering als coping (Allen & Leary, 2010). Door op compassievolle wijze op eigen denken en voelen te reageren, kan de psychologische lijdensdruk worden vermindert (zoals distress, angst en depressie) en het welzijn worden vergroot (o. a. Kirby et al., 2017).

Onderzoek naar een voor mensen met een VB aangepaste vorm van op compassie gebaseerde interventies is nog schaars en beperkt zich tot CFT. De belangrijkste uitkomst hiervan is dat CFT een haalbare en toepasbare interventie lijkt te zijn (Cooper & Frearson, 2017; Cowles et al., 2018), mits goed aangepast aan de cognitieve mogelijkheden van de deelnemers met een VB (Clapton et al., 2018a). Pre- en postinterventie metingen in de laatste studie lieten een afname zien van zelfkritiek, schaamte en negatieve sociale vergelijkingen. Echter, deze resultaten moeten, o. a. vanwege de beperkte power (N=9), met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Bovendien zijn er geen resultaten bekend voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Het doel van de huidige pilotstudie was om 1) de inzet van een – voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking aangepaste – andere interventie<sup>4</sup> Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL) te beschrijven. En 2) om binnen een pilotstudie bij een kleine groep mensen

met visuele en verstandelijke beperking het effect van deze interventie op de mate van zelfcompassie, zelfwaardering en gebruik van copingstrategieën te onderzoeken middels vragenlijsten en interviews.

## **Methode**

### *Deelnemers*

Vier personen met een visuele<sup>5</sup> en lichte tot matige VB hebben deelgenomen aan de pilotstudie. Alle deelnemers wonen binnen de intramurale setting van Bartiméus, en scoren hoog op zelfkritiek. Twee deelnemers, Paul en Sara<sup>6</sup> zijn huisgenoten en hebben eerder deelgenomen aan een mindfulnessstraining, zoals beschreven in Lievense, Hokke en Sterkenburg (2014). Paul is een slechtziende man van 23 jaar met een matige VB en lichamelijke beperkingen door cerebrale parese. In het verleden had Paul psychische klachten (angstklachten en verslavingsproblematiek). Hij heeft de neiging veel van zichzelf te vragen op fysiek gebied, met boosheid, somberheid, piekeren en spanning tot gevolg. Sara is een slechtziende vrouw van 30 jaar met een licht tot matige VB en lichamelijke beperkingen (cerebrale parese, quadriplegie). Haar lichamelijke klachten beperken haar functioneren en energieniveau. Zij is ondernemend en zorgzaam voor anderen, maar is minder zorgzaam voor zichzelf en piekert veel.

<sup>4</sup>Gezien de aard en omvang van de interventie, zal deze in het artikel verder 'compassietraining' genoemd worden.

<sup>5</sup>De deelnemers waren allemaal slechtziend. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is iemand slechtziend als hij of zij een gezichtsscherpte heeft tussen de 0.1 en 0.3 (10-30%) en/of een gezichtsveld van minder dan 30°.

<sup>6</sup>In het kader van de privacy zijn er andere namen gebruikt.

### **Box 1. Zelfcompassie en emotieregulatie-systemen, gebruikt als basis in de ontwikkeling van Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL)**

#### **Zelfcompassie**

Drie elementen van zelfcompassie (Neff & Dahm, 2015):

- 1) Vriendelijkheid voor jezelf. Zichzelf vriendelijk en liefdevol behandelen in moeilijke omstandigheden, in plaats van kritisch en veroordelend.
- 2) Gedeelde menselijkheid. Het (h)erkennen dat pijnlijke en moeilijke ervaringen onderdeel zijn van ieder menselijk bestaan, in plaats van alleen te staan in falen, imperfecties en lijden.
- 3) Mindfulness. Aandacht voor, niet oordelen over en accepteren van eigen gedachten en gevoelens. Er is balans tussen het erkennen, voelen en ervaren van negatieve gedachten en gevoelens enerzijds, en het voorkomen van over-identificatie anderzijds.

#### **Emotieregulatiesystemen**

Bij de compassietraining wordt ervan uitgegaan dat mensen beschikken over drie belangrijke emotieregulatiesystemen (Gilbert, 2009):

- 1) Gevaarsysteem (zelfbescherming). Wordt geactiveerd door externe of interne stimuli (dreiging) en zorgt dat iemand zichzelf beschermt, bijvoorbeeld interne gevoelens van angst of boosheid. Problemen ontstaan wanneer dit 'gevaarsysteem' overgevoelig raakt of een reactie geeft die niet in verhouding staat tot de dreiging (overreactie).
- 2) Jaagsysteem (beloning). Zorgt voor een positief gevoel dat maakt dat iemand zoekt naar beloningen (o. a. eten, seks, vriendschap). Dit systeem kan echter overgevoelig of eisend worden. Blokkering van dit 'jaagsysteem' kan het 'gevaarsysteem' activeren en leiden tot angst of boosheid.
- 3) Zorgsysteem (kalmering en sociale verbinding). Wordt geactiveerd in de afwezigheid van dreiging en zorgt voor gevoelens van welzijn, veiligheid en verbondenheid. Dit systeem is gelinkt aan opiaten, zoals oxytocine. Door dit systeem is iemand in staat om troost en zorg te ontvangen en te geven, wat de sociale aansluiting versterkt. Het zorgsysteem interacteert met de 'jaag- en gevaarsystemen': het reguleert de emotionele respons op ervaren dreiging en mislukkingen. Ontevredenheid, eenzaamheid en psychische problemen ontstaan wanneer dit 'zorgsysteem' onderontwikkeld is.

Om optimaal te kunnen functioneren, dienen deze drie systemen met elkaar in balans te zijn. Bij disbalans ontstaat stress. Bij mensen die hoog scoren op schaamte en zelfkritiek zijn het gevaar- en jaagsysteem vaker overgestimuleerd en/of overgevoelig. Met compassietraining wordt het zorgsysteem versterkt, om zo weer balans te vinden.

De andere deelnemers, René en Jannet, wonen op andere woningen en hebben niet eerder deelgenomen aan een mindfulnessstraining. René is een slechtziende man van 43 jaar met een lichte tot matige VB en lichamelijke beperkingen door spina bifida. Hij heeft veel lichamelijke klachten, die van negatieve invloed zijn op zijn functioneren. Hij wil graag actief bezig zijn, maar het lukt hem vaak niet de dingen af

te maken. Dit zorgt voor frustratie en conflicten. Jannet is slechtziende vrouw van 52 jaar met een lichte VB en lichamelijke beperkingen (scoliose; spastische tetraplegie). Door haar lichamelijke achteruitgang is zij minder in staat tot de dingen die zij voorheen wel kon en is zij regelmatig boos op zichzelf, zonder goed te weten waarom. Ze reageert dan negatief op anderen, waar ze achteraf spijt van heeft.

*Procedure*

De deelnemers zijn door de onderzoekers gevraagd om te participeren. Vier weken voor de training (T0) nam de eerste auteur bij de deelnemers een vragenlijst af om de mate van zelfcompassie, zelfwaardering en gebruik van copingstrategieën te meten. Dit werd bij de start (T1), direct na afloop (T2) en vier weken na afloop van de training (T3) herhaald. De compassietraining bestond uit 10 sessies verspreid over gemiddeld 12 weken. Vier tot zes maanden na afloop van de training heeft een onafhankelijke onderzoeker interviews gehouden. Alle deelnemers gaven informed consent. Een interne ethische toetsingscommissie van Bartiméus gaf akkoord voor de pilotstudie.

*Compassietraining*

Op basis van de voorkeuren en mogelijkheden van de deelnemer werd de compassietraining, zoals ontwikkeld in de vorm van Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL), op maat aangeboden. Zo wordt er in MBCL gebruikgemaakt van visualisatieoefeningen. Voor deze deelnemers leken visualisaties ook bruikbaar, maar werd er samen gezocht naar hoe deze oefeningen innerlijk verwerkt konden worden door de inzet van andere zintuigen, naast de eventuele restvisus.

Ter illustratie: één van de cliënten vond het moeilijk om een fijne plek te visualiseren. De behandelaar vroeg hem van welke activiteiten hij blij werd. De cliënt vertelde enthousiast over zijn aquarium en zijn vissen. De fijne plek werd daardoor zijn aquarium, waarbij hij zich voorstelde dat hij het geluid van de aquariumpomp en de bellen in het water hoorde. Ook kon hij bedenken dat hij met zijn handen het warme water kon voelen. Op deze concrete manier kon hij zijn fijne veilige plek voorstellen.

Voorafgaand aan de individueel aangeboden compassietraining werd er kennisgemaakt met de deelnemer voor een veilige samenwer-

kingsrelatie en werd de training uitgelegd en afspraken gemaakt. Alle sessies startten met een korte mindfulnessoefening (ademhalingsoefening of body scan) om de aandacht naar binnen te richten. Daarnaast kende iedere sessie van ongeveer 45 minuten, specifieke elementen:

- |               |   |
|---------------|---|
| Sessie 1      | Uitleg over doel en verloop van de training en de drie emotieregulatiesystemen; de veilige plek.  |
| Sessie 2      | Vriendelijkheid voor jezelf; vriendelijkheid voor je lichaam.   |
| Sessie 3      | Vriendelijke wensen voor jezelf.  |
| Sessie 4      | De vriendelijke ander (compassionele metgezel).   |
| Sessie 5      | Je eigen beste vriend zijn.   |
| Sessie 6      | De innerlijke pestkop.  |
| Sessie 7      | Inzet van materialen <sup>7</sup> ter ondersteuning van eerdere oefeningen.   |
| Sessie 8      | Dankbaarheid.   |
| Sessie 9 & 10 | Herhalingen van oefeningen die aansloegen bij de deelnemer en overdracht naar het dagelijks leven en belangrijke anderen van de cliënt. |

Ter illustratie geven we een concreet voorbeeld van een oefening 'vriendelijkheid naar het lichaam'. De oefening startte met een op zo prettig mogelijke manier gaan liggen, met behulp van kussens. De cliënt deed hierbij haar elektrische deken aan om zowel letterlijke als figuurlijke warmte en vriendelijkheid naar haar lichaam te ervaren. Het uitgangspunt voor de basishouding van de trainer was compassievol: warm, vriendelijk, begripvol en acceptierend. Daarnaast werd, daar waar helpend, het begrip 'gedeelde menselijkheid' ingezet (Neff & Dahm, 2015) om deelnemers te laten ontdek-

<sup>7</sup>Vanwege de visuele beperking werd er gezocht om naast de compassieoefeningen ook een meer tastbare vorm te vinden voor het versterken van het zorgsysteem, zodat de deelnemers ook tussen de sessies bezig konden zijn met compassie. Hierbij kan gedacht worden aan warmte (o. a. pittenzakjes, warmtestenen), geur (diffuser) en geluid (muziek, verhalen).

ken dat ze niet alleen stonden in datgene wat moeilijk was voor hen. Verder was bewustwording van de drie emotie-regulatiesystemen belangrijk. Op momenten waarin de deelnemers het moeilijk hadden en oordelend naar zichzelf waren, herinnerde de trainer aan het 'zorgsysteem' (kalmering en sociale verbinding). De deelnemers konden op hun woning praktisch ondersteund worden door oefeningen (op CD/USB/smartphone) en door begeleiders te betrekken.

#### *Onderzoeksinstrumenten*

##### Welbevinden

Voor en na iedere sessie is de Nederlandse versie van de Young Child Outcome Rating Scale gebruikt (Asmus, Crouzen, & Van Oenen, 2003). Er zijn geen psychometrische eigenschappen bekend, maar het is wel een vragenlijst ontwikkeld voor het betrekken mensen met een (ontwikkelings)leeftijd tot 6 jaar bij diagnostiek over welbevinden. De deelnemers gaven met smileys aan hoe het op dat moment met hen ging: ☹️ (niet goed), 😐 (neutraal), en 😊 (goed) of konden zelf een gezichtje tekenen.

##### Zelfcompassie

De vragen over zelfcompassie zijn gebaseerd op de Nederlandse versie van de Self-Compassion Scale (SCS; Neff, 2003). Voor dit onderzoek zijn zeven items geselecteerd. Items komen zowel uit de subschaal met positieve items met betrekking tot: 'self-kindness', 'common humanity' en 'mindfulness'; en subschaal 'self-criticism' als uit de subschaal met negatieve items met betrekking tot: 'self-judgement', 'isolation' en 'over-identification' (Costa et al., 2015). Deze twee-factorstructuur had een hoge validiteit in klinische en niet-klinische populaties (Costa et al., 2015). Deze vragenlijst is onder andere gebruikt door Clapton en collega's (2018a) in onderzoek binnen de zorg voor mensen met een VB. Omdat we toestemming van de auteurs van de Nederlandse versie hadden verkregen om een selectie van items uit de schaal aan te passen naar voor de cliënten begrijpelijke taal, hebben we zeven items geselecteerd die gingen over compassie die op henzelf gericht is. Items met betrekking

tot 'common humanity' zijn niet gekozen, bijvoorbeeld: 'Wanneer ik me minder bekwaam voel, probeer ik mezelf eraan te herinneren dat zulke gevoelens voor de meeste mensen een bekend gevoel is'. Een voorbeeld van een vraag gericht op 'self-kindness' hebben we wel meegenomen: 'Als ik denk aan de dingen die ik niet goed kan, voel ik me daardoor alleen'. Tijdens het afnemen van de vragenlijsten werd de vraag herhaald wanneer nodig. Ook werd zo nodig een standaard uitleg gegeven. De vragen konden beantwoord worden op een 5-puntsschaal ('klopt helemaal' tot 'klopt helemaal niet'). De originele SCS, met 26 items, is betrouwbaar en valide gebleken (Strauss et al., 2016).

##### Zelfwaardering

Zelfwaardering is gemeten met de Nederlandse vertaling van de Self-Esteem Rating Scale – Short Form (SERS-SF; Lecomte, Corbière, & Laisné, 2006). De SERS-SF bestaat uit 20 items met een 5-puntsschaal ('klopt helemaal' (score van 4) tot 'klopt helemaal niet' (score van 0)). Hiervan zijn tien items positief gesteld (bijvoorbeeld: 'Ik kan veel dingen goed') en tien items negatief gesteld (bijvoorbeeld: 'Ik wou dat ik iemand anders was'). De SERS-SF kent een goede validiteit, interne consistentie en betrouwbaarheid (Lecomte et al., 2006), maar een validiteits- en betrouwbaarheidsstudie is nog niet voor mensen met een beperking verricht.

##### Coping

Het gebruik van de copingstrategieën 'geruststellende gedachten' en 'sociale steun zoeken' werd bepaald met behulp van bijbehorende subschalen van de Utrechtse Coping Lijst (UCL; Schreurs, Van de Willinge, Tellegen, & Brosschot, 1988) met respectievelijk vijf en zeven items op een 4-puntsschaal ('(bijna) nooit', 'soms', 'vaak' en 'heel vaak'). Een voorbeeld van geruststellende gedachten is 'Je bedenken dat er nog wel ergere dingen kunnen gebeuren' en van sociale steun zoeken is 'Iemand om hulp vragen'. De UCL is voldoende betrouwbaar en valide (Schaufeli & Van Dierendonck, 1992). De validiteit en betrouwbaarheid



van de UCL is niet voor mensen met een VB onderzocht, maar wordt in de praktijk wel veel gebruikt.

#### Data-analyse

De scores op de verschillende instrumenten zijn visueel geïnspecteerd door het gebruik van tabellen en grafieken, waarbij per deelnemer de vier meetmomenten tegen elkaar afgezet zijn. De interviews zijn opgenomen, samengevat en geanalyseerd voor quotes door een onafhankelijke onderzoeker.

### Resultaten

#### Welbevinden

Alle cliënten voelden zich positiever na de sessies (zie Tabel 1). Figuur 1 laat zien hoe elke deelnemer zich voelde voor elke sessie. De trendlijnen geven aan dat voor de twee van de vier deelnemers er een positieve ontwikkeling was gedurende de training van hoe het met hen ging voor de start van de sessies.

#### Zelfcompassie

In Figuur 2 zijn de scores op zelfcompassie per meetmoment weergegeven voor alle deelnemers. De scores bij follow-up (T3) liggen voor elke deelnemer hoger dan bij de score op T0 en T1.

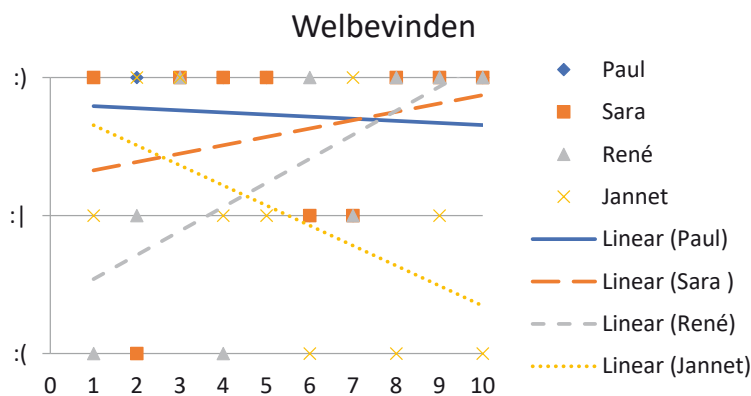
#### Zelfwaardering

Tabel 2 laat de scores op (positieve en negatieve) zelfwaardering zien. Voor alle deelnemers lijkt er een voorzichtige positieve trend te zijn voor wat betreft de totale score op zelfwaardering. Aangezien de scores op positieve zelfwaardering voor drie van de vier cliënten relatief gelijk zijn over tijd, lijkt deze trend voornamelijk te maken te hebben met afname van negatieve zelfwaardering over tijd. Met een hogere score neemt zelfwaardering toe en is de persoon minder negatief over zichzelf. Behalve voor René, hij denkt meer positief over zichzelf aangezien zijn scores op positieve zelfwaardering een positieve trend laten zien, terwijl de negatieve zelfwaardering bij follow-up (T3) twee punten lager is dan op T0.

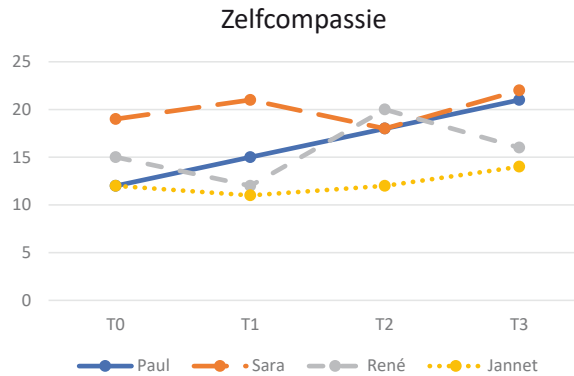
Tabel 1. Gemiddelde score voor welbevinden, over hoe de deelnemers zich voor en na elke sessie voelden

Deelnemer	Voor de start van de sessie	Na afloop van de sessie
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
Paul	0.71 (0.49)	0.78 (0.44)
Sara	0.60 (0.70)	1.00 (0.00)
René	0.33 (0.87)	0.56 (0.53)
Jannet	0.00 (0.82)	0.30 (0.67)

Noot. Gemiddelde berekend over 10 sessies, waarbij ☺ = 1, ☹ = 0 en ☹☹ is -1 gescoord; Paul, bij sessie 1, 3, 5 en 8, en René, bij sessie 5, hebben zelf een smiley getekend voor de start en/of na afloop. Deze zijn niet mee genomen in de analyse.



Figuur 1. Hoe voelde de deelnemer zich voor elke sessie (☺; ☹; ☹☹)

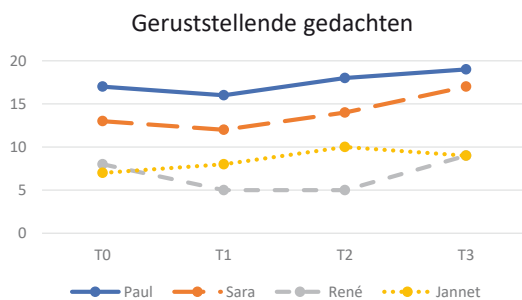


Figuur 2. Score op zelfcompassie per deelnemer en meetmoment.

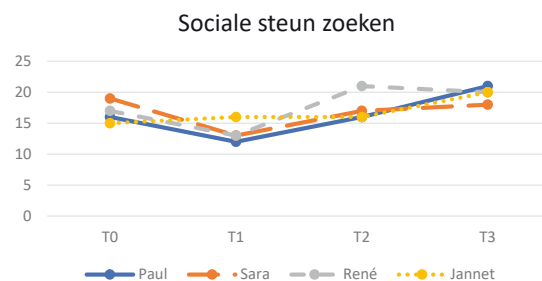
Tabel 2. Totaal en gemiddelde score op zelfwaardering per deelnemer en meetmoment.

Coping												
	Totale score Zelfwaardering				Positieve zelfwaardering				Negatieve zelfwaardering			
	T0	T1	T2	T3	T0	T1	T2	T3	T0	T1	T2	T3
	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)	(SD)
Paul	71	72	75	76	40	40	38	39	31	32	37	37
	3.55	3.60	3.75	3.80	4.00	4.00	3.80	3.90	3.10	3.20	3.70	3.70
	(0.83)	(1.05)	(0.55)	(0.41)	(0.00)	(0.00)	(0.42)	(0.32)	(0.99)	(1.40)	(0.67)	(0.48)
Sara	78	75	79	80	40	40	40	40	38	35	39	40
	3.90	3.75	3.95	4.00	4.00	4.00	4.00	4.00	3.80	3.50	3.90	4.00
	(0.45)	(0.91)	(0.22)	(0.00)	(0.00)	(0.00)	(0.00)	(0.00)	(0.63)	(1.27)	(0.32)	(0.00)
René	43	52	67	49	23	28	34	31	20	24	33	18
	2.15	2.60	3.35	2.45	2.30	2.80	3.40	3.10	2.00	2.40	3.30	1.80
	(1.35)	(1.05)	(0.59)	(1.54)	(1.49)	(0.63)	(0.52)	(0.88)	(1.25)	(1.35)	(0.67)	(1.81)
Jannet	60	67	63	65	39	40	40	40	21	27	23	25
	3.00	3.35	3.15	3.25	3.90	4.00	4.00	4.00	2.10	2.70	2.30	2.50
	(1.56)	(1.31)	(1.27)	(1.16)	(0.32)	(0.00)	(0.00)	(0.00)	(1.79)	(1.64)	(1.34)	(1.27)

Bij alle deelnemers is een toename te zien in het gebruik van geruststellende gedachten (zie Figuur 2, T3 versus T0 en T1). Wat betreft het zoeken naar sociale steun (zie Figuur 3) is dit bij follow-up (T3) hoger dan op T0 bij drie van de vier deelnemers – alleen bij Sara niet.



Figuur 3. Score op geruststellende gedachten per deelnemer en meetmoment.



Figuur 4. Score op sociale steun zoeken per deelnemer en meetmoment.

### Interviews

De deelnemers waren over het algemeen positief over de compassietraining en ze konden de training goed volgen. Hieronder bespreken we kort de interviews met enkele quotes.

**Paul** Zowel Paul als zijn begeleider gaven aan dat de compassietraining heeft bijgedragen aan het zich rustiger voelen en gedragen, minder streng zijn naar zichzelf, zich beter kunnen uiten en zich meer ontspannen voelen (door 'Cd's met dolfijnenmuziek').

*“Paul: Vroeger was ik altijd een hele erge binnenvetter. Dan ging ik twee, drie maanden lopen met dingen waar ik mee zat. En nu praat ik erover.*

*Begeleider: [...] Dan zat dat heel erg in je hoofd hè. Dan ging dat maar broeien, broeien, broeien en het werd alsmaar groter en dan reageerde je fel naar andere mensen. Dan ontplofte je zo nu en dan even [...]. Je was ook streng voor jezelf hè, dat vonden we vooral.*

*Paul: Ja, ik wou alles perfect doen [...] alles moest goed zijn. Maar ik heb dat moeten accepteren dat ik niet altijd resultaat moet halen [...]*

*Begeleider: Dat je goed genoeg bent, dat je niet zo streng voor jezelf moet zijn, dat wie je bent gewoon goed genoeg is.”*

**Sara** Ook Sara en haar begeleider vertelden dat ze de compassietraining positief effect heeft gehad. Ze herkent nu vaker zelfstandig het moment waarop zij behoefte heeft aan ontspanning en zegt beter te kunnen aangeven wat ze nodig heeft en van wie. Verder was voor Sara de gedachte 'dat je best doen, ook wel eens goed genoeg is' belangrijk.

*“OO: Weet je nog waarom je de compassietraining ging doen?*

*Sara: Omdat ik altijd heel druk was in mijn hoofd. En nu heb ik geleerd als ik druk ben in mijn hoofd wat ik dan het beste kan doen. [...]*

*OO: En hoe ging dat dan als je druk was in je hoofd?*

*Sara: Dan ging het zich niet alleen uiten in mijn hoofd, maar ook in mijn lijf. [...] Dat mijn spasme toenam [...] Dan kon ik niet makkelijk lopen en kon ik niet makkelijk uit mijn woorden komen [...] en pijn, heel veel pijn. En ik kon zelfs niet als de leiding vroeg wat er was, kon ik niet uitleggen waar ik last van had. [...] En nu gaat het veel beter.*

*OO: Wat heb je dan geleerd bij de compassietraining? [...]*

*Sara: Dat als ik te veel pijn heb, dat ik even rustig op mijn bed moet liggen en een rustgevend muziekje luisteren en dan moet ontspannen en dat het vanzelf weer over gaat.*

*OO: [...] En is dat ook zo?*

*Sara: Ja, heel vaak wel nu.”*

**René** Voor René heeft de compassietraining geholpen bij het herkennen van oplopende interne spanning en het maken van de keuze om uit een situatie weg te gaan, te ontspannen en zijn gevoelens uit te spreken naar de begeleiding. Zijn begeleider geeft aan het nog wel met "pieken en dalen" gaat, maar dat dit beter gaat dan drie jaar geleden.

*“René: [...] Ik voelde spanning opkomen [...]. Ik kon twee dingen doen: erbij blijven, en het kan tot een ontploffing komen of daar weggaan en dan zelf bijkomen van de spanning en begeleiding erbij roepen voor een gesprek.*

*Begeleider: Ja, jij reed op een gegeven moment weg, gaf aan dat het je te veel werd. Toen ben je je kamer op gegaan [...] en hebben we even gesproken over de spanningen. Wat jij tegenwoordig goed weet te omschrijven [...]*

*René: Vroeger [...] kon ik het niet omschrijven, dan ontplofte het gelijk.*

*Begeleider: En toen zei ik: 'weet je nog wat we met Hannelies geoefend hebben hè'*

*René: Ja.*

*Begeleider: Toen moest ik je even helpen herinneren en toen hebben we even samen de ademhalingsoefeningen gedaan en toen werd je heel rustig.”*

Jannet Anders dan bij de andere deelnemers zijn Jannet en haar begeleider apart van elkaar geïnterviewd. Beiden gaven aan dat ze weinig effect hebben gezien van de compassietraining. Jannet vond de training leuk, dat het bedoeld was om *“liever met mezelf om te gaan”* en noemde een situatie waarin dat niet lukte. Tussen de sessies door wilde ze niet thuis oefenen. Haar begeleider vertelde dat *“als je er naar vraagt, kan ze er weinig over vertellen, omdat ze het heel moeilijk kan reproduceren”*, en dat voor Jannet de lengte van de training te kort was om hetgeen besproken en geoefend was zich eigen te maken. Wanneer begeleiders meer waren betrokken, zouden zij buiten de sessies *“het ook gaande kunnen houden”*.

### Discussie

Het eerste doel van deze studie was om de inzet van een – voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking aangepaste – compassietraining te beschrijven. In tien sessies hebben vier deelnemers de training aangepast kunnen volgen, door de inhoud van elke sessie zo individueel mogelijk af te stemmen. Hierbij was het belangrijk om de oefeningen zo concreet mogelijk te maken, te werken met andere zintuigen naast visus en te zoeken naar materialen en activiteiten die aansloten bij de interesses en persoonlijke leefomgeving (bijvoorbeeld muziek, geur, warmte, gedichten) van de deelnemers. Uit de interviews kwam naar voren dat zij de compassietraining goed konden volgen en positief hebben ervaren. Daarnaast bleek dat deelnemers zich gemiddeld na de sessies positiever voelden en dat er een positieve ontwikkeling was van hoe het met Sara en René ging bij de start van de sessies.

Ten tweede wilden we het effect van deze training op zelfcompassie, zelfwaardering en gebruik van copingstrategieën onderzoeken. De resultaten uit de vragenlijsten en interviews laten voorzichtige positieve effecten zien. De score op zelfcompassie was bij alle deelnemers bij follow-up (T3) toegenomen. Ook de zelfwaardering leek licht toegenomen, met name door minder negatieve zelfbeoordeling

zoals ‘Anderen doen dingen beter dan ik’ en ‘Ik wou dat ik iemand anders was’ over tijd. Alle deelnemers leken vaker gebruik te maken van geruststellende gedachten als copingstrategie en drie van de vier deelnemers zochten vaker naar sociale steun. Uit de interviews kwam naar voren dat drie van de vier deelnemers milder en vriendelijker naar zichzelf lijken te kijken: er is minder zelfkritiek. Ook hebben ze bewust een persoonlijke manier gevonden om te ontspannen, waardoor negatieve gevoelens en gedachten wegvloeien en ze rustiger worden (mindfulness; Neff & Dahm, 2015). Deze eerste positieve resultaten zijn in lijn met eerdere onderzoeken naar het effect van op mindfulness en compassie gebaseerde interventies (Clapton et al., 2018a; Kirby et al., 2017).

### Beperkingen en aanbevelingen

Dit onderzoek betrof een pilotstudie naar de inzet van een compassietraining, met een kleine onderzoeksgroep (N = 4) en relatief weinig meetmomenten. Dagelijkse zorgen of een recente positieve ervaring hebben mogelijk invloed gehad op hoe de deelnemers zich voelden tijdens de meetmomenten en interviews, waardoor de positieve resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. Daarnaast bleek uit de interviews dat drie van de vier deelnemers al langer bezig waren met hun eigen proces van positieve verandering bij de start van de training. Hoewel Jannet minder negatief was over zichzelf bij follow-up (hogere score op negatieve zelfwaardering) gaf zij zelf aan weinig effect te hebben gemerkt. Het is aannemelijk dat het effect van een compassietraining groter is wanneer iemand er voor openstaat, bereid is om (zelf)compassie te oefenen en begeleiders betrokken worden. Replicatieonderzoek is daarom nodig. Hiervoor zou een multiple single case design over een langere periode met meerdere metingen per fase (baseline, interventie en follow-up) geschikt kunnen zijn. Verder is het interessant om de toegevoegde waarde van een mindfulnessstraining vooraf aan een compassietraining te onderzoeken. Jannet en René hadden deze bijvoorbeeld niet gevolgd. Mindfulness is vol-

gens Neff & Dahm (2015) onderdeel van zelf-compassie en de auteurs van Mindfulness Based Compassionate Living (Koster & Van den Brink, 2015) zien dit ook als voorwaarde voor het starten met Mindfulness Based Compassionate Living, terwijl deze voorwaarde in bijvoorbeeld Compassion-Focused Therapy (Gilbert, 2009) niet gesteld wordt. Tot slot steunen mensen met een visuele en verstandelijke beperking vaak op hun systeem, zoals familie of begeleiders. Omdat compassie geoefend moet worden is het waardevol om in vervolgonderzoek ook het systeem een compassietraining te laten volgen, om zo buiten de sessies om deelnemers met een visuele en verstandelijke beperking op compassievolle wijze te kunnen ondersteunen in dit oefenen.

### Conclusie

Een compassietraining, zoals hier gebaseerd op Mindfulness Based Compassionate Living, lijkt een haalbare en toepasbare interventie te zijn voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Het heeft potentieel positieve uitkomsten voor mensen met een hoge mate van zelfkritiek en schaamte. Belangrijk daarbij is het concretiseren van de oefeningen, zodat het aansluit bij de voorkeuren en mogelijkheden van de deelnemers. Compassietraining kan een waardevolle aanvulling zijn op andere therapieën of interventies bij deze doelgroep.

### Literatuur

- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 2122-2140.
- Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-compassion, stress, and coping. *Social and Personality Psychology Compass, 4*(2), 107-118.
- Asmus, F., Crouzen, M., & Oenen, F. J. van (2003). Young Child Outcome Rating Scale: Versie 4.0 (Vertaald van Duncan, Miller, Huggins & Sparks). Verkregen van: <https://www.psycholooghenge-lo.nl/wp-content/uploads/ORS-SRS-invulschema.pdf>
- Bramston, P., Fogarty, G., & Cummins, R. A. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12*(10), 1-10.
- Clapton, N. E., Williams, J., Griffith, G. M., & Jones, R. S. P. (2018a). 'Finding the person you really are ... on the inside': Compassion focussed therapy for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(2), 135-153.
- Clapton, N. E., Williams, J., & Jones, R. S. P. (2018b). The role of shame in the development and maintenance of psychological distress in adults with intellectual disabilities: A narrative review and synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(3), 343-359.
- Cooper, R., & Frearson, J. (2017). Adapting compassion focused therapy for an adult with a learning disability – A case study. *British Journal of Learning Disabilities, 45*, 142-150.
- Costa, J., Marôco, J., & Pinto-Gouveia, J. (2015). Validation of the psychometric properties of the self-compassion scale: Testing the factorial validity and factorial invariance of the measure among borderline personality disorder, anxiety disorder, eating disorder and general populations. *Clinical Psychology and Psychotherapy, 23*(5), 460-468.
- Cowles, M., Randle-Philips, C., & Medley, A. (2018). Compassion-focused therapy for trauma in people with intellectual disabilities: A conceptual review. *Journal of Intellectual Disabilities*. Advance online publication. Doi: 10.1177/1744629518773843.
- Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Gilbert, P. (2009) Introducing compassion-focused therapy. *Advances in Psychiatric Treatment, 15*, 199-208.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., McCoy, E., Mikton, C., Shakespeare, T., & Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet, 379*, 1621-1629.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(6), 445-453
- Kirby, J. N (2017). Compassion interventions: The programmes, the evidence, and implications for research and practice. *Psychology and Psy-*

- chotherapy: Theory, Research and Practice*, 90, 432–455.
- Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behaviour Therapy*, 48, 778-792.
- Koster, F., & Brink, E. van den (2015). *Compassie in je leven: Mindfulness verdiepen met heartfulness*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Lecomte, T., Corbière, M., & Laisné, F. (2006). Investigating self-esteem in individuals with schizophrenia: Relevance of the Self-Esteem Rating Scale-Short Form. *Psychiatry Research*, 143, 99-108.
- Lievense, P., Hokke, H., & Sterkenburg, P. (2014). Pilotstudie naar de effecten van mindfulness voor mensen met een visuele en matige verstandelijke beperking en hun begeleiders. *Onderzoek & Praktijk*, 12(2), 7-18.
- Neff, K. D. (2003). Development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2, 223-250. Nederlandse versie van <http://www.zelfcompassie.nl>.
- Neff, K. D., & Dahm, K. A. (2015). Self-compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. In B. D. Ostafin, M. D. Robinson, & B. P. Meier (Eds.), *Handbook of mindfulness and self-regulation* (pp. 121-137). New York: Springer.
- Schaufeli, W., & Dierendonck, D. van (1992). De betrouwbaarheid en validiteit van de Utrechtse Coping Lijst: Een longitudinaal onderzoek bij schoolverlaters. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 38-45.
- Schreurs, P. J. G., Willinge, G. van de, Tellegen, B., & Brosschot, J. F. (1988). *De Utrechtse Coping Lijst: UCL-handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Strauss, C., Taylor, B. L., Gu, J., Kyken, W., Baer, R., Jones, F., & Cavanagh, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. *Clinical Psychology Review*, 47, 15-27.

## GRENZEN STELLEN AAN VERGISSINGEN

### Grenzen stellen aan vergissingen bij diagnostisch onderzoek, enkele denkfouten en tips

*Andries Schilperoord<sup>1</sup>*

#### Inleiding

Diagnostiek kan ontzettend nuttig zijn.

- je geeft woorden aan gedrag (onderkende onderzoeksvraag),
- je maakt het ongrijpbare begrijpelijk (verklarende onderzoeksvraag),
- je geeft advies (adviserende onderzoeksvraag),
- en je kunt beoordelen of een behandeling zin heeft (evaluerende onderzoeksvraag).

Het kan dan ook buitengewoon bevredigend werk zijn.

Er zijn echter een aantal veelgemaakte vergissingen bij diagnostisch onderzoek. Bertolt Brecht heeft opgemerkt *'het doel van wetenschap is niet de deur naar oneindige wijsheid maar om grenzen te stellen aan oneindige vergissingen'* (Das Leben des Galilei). Hoewel oneindige wijsheid natuurlijk een prettig vooruitzicht is, is het goed om in ieder geval niet te vallen in oneindige vergissingen.

Er zijn een aantal vergissingen die onervaren en helaas ook ervaren diagnosten weleens maken, zoals een test verkeerd afnemen c.q. scoren of het verkeerd interpreteren van uitkomsten. Het opstellen van een goede onderzoeksvraag is lastig en wordt nog wel eens overgeslagen. Het gevolg kan zijn een uitdijend onderzoek, waardoor het resultaat een breed uitwaaiend relaas van ditjes-en-datjes wordt. Ook een klassieker is het geven van een DSM-classificatie als antwoord op een verklarende onderzoeksvraag. Dan krijg je cirkelredeneringen als: "Dit kind leert moeilijk door de

licht verstandelijke beperking (LVB)", waarbij LVB inhoudt dat iemand moeilijk leert. En: "Dit kind is druk door de ADHD." Geef mij een euro voor ieder verslag waar dit soort redenering in staat en ik ben binnen een jaar rijk.

Het gaat in dit artikel echter over een ander type denkfout, wat in het Engels een 'bias' wordt genoemd. Het uit de heup schieten, het 'quick and dirty' denken in plaats van 'slow thinking'. Hieronder volgen 7 fouten en 7 tips.

#### 1. Tevredenheidsfout

Soms voel je een enorme opluchting na het zien van een testuitslag: eindelijk snappen we waarom dit kind zoveel moeite heeft met bepaalde zaken. Het is te verklaren uit bijvoorbeeld een laag IQ, of een zwak werkgeheugen, of een trage verwerkingssnelheid. De neiging bestaat dan om het onderzoek hiermee af te ronden. Er staan nog meer kinderen op de wachtlijst en we hebben toch de verklaring? Het gevaar hierbij is dat je te snel stopt met zoeken. Wellicht zijn er twee of nog wel meer oorzaken te noemen voor het probleemgedrag wat we zien. Toch jammer als je gestopt bent met zoeken na het vinden van één oorzaak.

Nu is het soms verstandig en klantvriendelijk om direct aan de slag te gaan met bevindingen van onderzoek en niet een onnodig lang onderzoekstraject aan te gaan. Maar het loont de moeite om jezelf even de vraag te stellen: Zou er nog iets anders kunnen spelen?

---

<sup>1</sup>Andries Schilperoord is als GZ-psycholoog werkzaam bij de Vliegende Brigade van de Bascule en is Programmaleider gedragswetenschappers bij Spirit.

*Samengevat: Je kunt door de kat en de hond gebeten zijn. Stop niet te snel met zoeken.*

## 2. Representatieve fout

De menselijke geest is erop gebouwd om snel patronen te herkennen. Dit maakt dat mensen uitgaan van prototypes en daardoor symptomen verkeerd kunnen attribueren. Berucht is de oudere, dikke man die waggelend over straat loopt, niet aanspreekbaar is en naar alcohol ruikt. De politie zet de man vanwege openbare dronkenschap in de cel om te ont-nuchteren. De volgende dag blijkt de man overleden te zijn; wat leek als dronkenschap was in feite een diabetespatiënt met een hypo na een biertje in de buurtkroeg. Maar het waggelen en het uiterlijk paste zo in het plaatje.

In het werk als diagnosticus zie je ontzettend veel mensen langskomen, waarbij je al snel patronen herkent: 'de borderline-moeder', 'de allochtone jongen met ODD', 'de autistische vader', 'het kind wat geen hoogvlieger is' en ga zo maar door. Het risico is dan ook dat je het al (te) snel denkt te weten.

*Samengevat: Niet alles wat kwispelt is een hond.*

## 3. Beschikbaarheidsfout

Veelal is het zo dat je op een poli in een bepaalde wijk werkt en daardoor vaker dan gemiddeld hetzelfde soort mensen tegenkomt. Bij een praktijk in het Gooi zul je daardoor sneller verborgen alcoholisme tegenkomen en bij een praktijk in Amsterdam-West meer schoolverzuim bij hangjongeren. En ja, als je op een 'ADHD-poli' werkt, kom je voornamelijk kinderen 'met ADHD' tegen.

Als je een nieuwe cliënt tegenover je ziet, zul je snel de database in je hoofd langslopen met de vraag: heb ik dit eerder gezien? En als je nu eenmaal vaak dezelfde soort cliënten ziet, zul je sneller het prototype herkennen (representatieve fout) en blij zijn dat je het 'al weet' (tevredenheidsfout).

*Samengevat: Niet elke hond heet fikkie en niet alles wat vliegt is een vogel.*

## 4. Confirmatiefout

Iedereen heeft op de universiteit geleerd dat je in wetenschappelijk onderzoek niet enkel naar verificatie moet zoeken maar ook naar falsificatie. We hebben geleerd om nul-hypothesen op te stellen. Maar zodra we werken, neigen we er naar om op zoek te gaan naar de informatie die je gedachten bevestigt.

De manier waarop we efficiënt denken te werken, helpt niet hierbij. Door inzet van screeningslijsten kunnen we snel een hoop vragen beantwoord zien, maar we stellen hierdoor minder open vragen.

Het kind dat weinig praat en weinig sociaal is, het lijkt op autisme, maar het zou ook een ernstige taalstoornis kunnen hebben. Het drukke impulsieve kind waarvan je in de wachtkamer al denkt 'ADHD', zou ook in een hyperalerte overlevingsstand zitten vanwege trauma. Het vergt soms lef om nader onderzoek te willen verrichten als iedereen het vanzelfsprekende al meent te zien. Al helemaal als een gezaghebbend teamlid het kind al eerder heeft gezien, waardoor een bepaald beeld 'geankerd' is.

*Samengevat: Als je hoefgetrappel hoort, hoeft het nog geen paard te zijn. Er komen ook zebra's voor.*

## 5. Over-accommoderen

We vinden het verschrikkelijk om fouten te maken. Als je een keer mis schiet, iets niet hebt gezien, een kind niet het juiste hebt geboden, een kind tekort hebt gedaan... dan wil je hier van leren. Die fout wil ik niet meer maken! Dat kan ertoe leiden dat je de recentelijk gemiste stoornis plots overal ziet of onnodig onderzoek doet uit angst iets te missen.

*Samengevat: De vijand van goed is perfect (probeer het niet te goed te doen).*



## 6. Volledigheidsfout

Soms wil alle informatie echt niet samenkomen tot één beeld. Testresultaten spreken elkaar tegen, de meningen in een team zijn verdeeld, we snappen het gewoon nog niet. Dan kan de situatie ontstaan dat je steeds meer tests en vragenlijsten afneemt in de hoop dat het dan toch eindelijk wel duidelijk zal gaan worden. Maar hoe meer je weet, hoe meer genuanceerd, diffuus en vol uitzonderingen de werkelijkheid blijkt te zijn en hoe minder zeker je wordt. Je bent verdwaald.

*Samengevat: Wat is het verschil tussen een trolleybus en een diagnosticus? Een trolleybus stopt als hij de weg kwijft is.*

## 7. Affectieve fout

Tijdens een IQ-test heb je soms de neiging, die althans ikzelf maar nauwelijks kan bedwingen, om het kind te helpen. Zo dicht bij het juiste antwoord, zal ik toch nog een puntje geven hiervoor? Toch nog een keertje extra doorvragen?

Of je merkt dat je maar niet bij het afbreekcriterium komt, 2 fout, 1 goed, 2 fout, 1 goed, 2 fout... En dan wordt het zo naar dat je denkt: zo is welletjes. Moet je echt nog een keer doorvragen? Straks is het goed, moet je weer door...

Het omgekeerde kun je ook tegenkomen, een laag IQ 'helpt' een kind in de juiste sector, en plots lijkt er niet uit de test te komen wat eigenlijk zou moeten. Het meisje van 17 jaar met een LVB komt met een net te hoog IQ nooit in de Wet langdurige zorg. Dan neig je er toch naar om wat kritischer te scoren.

Diagnostisch onderzoek is belastend. Moet je écht nog een extra testdag inplannen, terwijl je het al denkt te weten? Een moeder die zegt dat ze het verhaal al zo vaak verteld heeft, wat echter niet is terug te vinden in het dossier, is het echt nodig om nog een anamnese af te nemen?

En misschien, een enkele keer, voel je ook enige antipathie tegen een cliënt. En beïnvloedt dat ook de keuzes die je maakt binnen een diagnostiektraject.

*Samengevat: Liefde maakt blind. En, razernij... duwt verstand opzij.*

### Enkele tips:

1. Als je denkt te weten wat het is, stel jezelf de vraag: wat kan het nog meer zijn? Waar kan hoefgetrappel nog meer op duiden?
2. Is er informatie die niet in het plaatje past? Welke puzzelstukjes leg je stiekem aan de kant, omdat ze niet passen?
3. Wat kan er nog meer spelen? Je kunt door de kat en de hond gebeten worden.
4. Het fijnst is het werken in een gemengd team, zodat er kritischer gereageerd wordt op bepaalde stereotypische tendensen.
5. Noodzakelijk is een multidisciplinair overleg waarbij er altijd kritische tegenpraak is. Eventueel afspreken wie de advocaat van de duivel is.
6. Stel de kritische vraag: weten we niet genoeg, moeten we niet accepteren dat er voorlopig nog een 'dubbel beeld' is en nu stoppen?
7. Supervisie en intervisie zijn noodzakelijk om je eigen tegen-overdrachtsgevoelens te herkennen.

### Tot slot

Het is heerlijk om snel te werken. Maar er bestaat een risico dat je bij je werk als diagnosticus je tijdens het proces vergaloppeert. Als je tijdens het lezen van dit stuk plots moet denken aan een casus, wat ga je dan nu doen?

*Samengevat: The rider must ride his horse, not be run away with.*

### Inspiratiebronnen

Groopman, J. E. (2007). *How doctors think*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt.

Kahneman, D. (2011) *Thinking fast and slow*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

## ACADEMISCHE WERKPLAATS KAJAK: SAMEN OP KOERS VOOR BETERE ZORG VOOR JEUGDIGEN MET EEN LVB EN PSYCHISCHE PROBLEMEN

Marielle Dekker<sup>1</sup>  
Wouter Groen<sup>2</sup>

*Alweer vier jaar geleden hebben het [Landelijk Kenniscentrum LVB](#) en het [Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie](#) de Academische Werkplaats Kajak (AW Kajak) opgericht. Bijzonder, want het komt niet vaak voor dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB-zorg) en de GGZ de handen ineenslaan. Toch hebben psychologen, psychiaters en orthopedagogen en andere professionals van de kernleden van AW Kajak (Karakter, Pluryn, de Bascule, 's Heeren Loo, Ambiq en De Banjaard/Youz) zich hard gemaakt voor gezamenlijke kennisdeling en kennisontwikkeling – en met succes! In dit artikel laten we zien op welke koers de AW Kajak nu ligt.*

### **Samen koers bepalen**

Kinderen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben het over het algemeen niet makkelijk in de huidige maatschappij. Ze hebben te kampen met complexe, elkaar beïnvloedende sociale, verstandelijke en praktische beperkingen, en hoge verwachtingen ten aanzien van zelfredzaamheid. Voor degenen die daarnaast ook nog eens psychische klachten hebben, is het nog lastiger zich staande te houden. Deze groep met een dubbele draaglast, vraagt om een specialistische en domein-overstijgende aanpak, waarbij de cliënt en zijn omgeving nauw betrokken worden. Dit is nodig om ervoor te zorgen dat deze jeugdigen zich kunnen blijven ontwikkelen en ze een zo volwaardig en waardevol mogelijk leven kunnen leiden.

Een goede samenwerking over de schotten van de LVB-zorg en de GGZ heen is hiervoor noodzakelijk. De AW Kajak bepaalt daarom samen met haar leden, afkomstig uit verschillende disciplines en organisaties binnen de LVB-zorg en de jeugd-GGZ, de koers van de gezamenlijke kennisontwikkeling en kennisdeling op het gebied van LVB en psychiatrie.

### **Kennisdeling AW Kajak op koers**

Door het organiseren van werkgroepen met deelnemers uit verschillende disciplines en domeinen, creëren we een actieve netwerkstructuur waarbinnen we bestaande kennis, toepassingen en 'best practices' bundelen op het specifieke terrein van zorg voor kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen met een LVB en psychische problemen. Aangezien de overgang van jeugd-GGZ naar volwassenen-GGZ, van school naar werk of dagbesteding, en van thuiswonend naar zelfstandig of begeleid wonen extra belastend kan zijn voor deze kwetsbare groep, is ook samenwerking tussen jeugdzorgaanbieders en de volwassenen-LVB-zorg en de GGZ voor volwassenen een 'must'. De AW Kajak is daarom ook een samenwerking aangegaan met [Kenniscentrum Phrenos](#) en de [Kennisgroep LVB & GGZ](#) van het Landelijk Kenniscentrum LVB.

De multidisciplinaire en domein-overstijgende werkgroepen van de AW Kajak hebben kennis uit onderzoek en praktijk gebundeld in waardevolle handreikingen. Er zijn inmiddels 3 gratis te downloaden handreikingen verschenen: [Handreiking Middelengebruik en verslaving bij mensen met een LVB](#)

<sup>1</sup>Onderzoekscoördinator ([m.dekker@awkajak.nl](mailto:m.dekker@awkajak.nl)).

<sup>2</sup>Projectleider ([w.groen@awkajak.nl](mailto:w.groen@awkajak.nl))

### [Handreiking CGT bij jeugdigen met een LVB en een psychische stoornis](#)

### [Handreiking Psychofarmaca bij jeugdigen en jongvolwassenen met een LVB en psychische stoornissen](#)

In de *Handreiking Middelengebruik en verslaving bij mensen met een LVB* wordt ingegaan op de opties voor beschikbare methodieken en interventies voor: het signaleren, bespreekbaar maken, in kaart brengen en behandelen van middelengebruik. De handreiking is specifiek gericht op jongeren en volwassenen met een LVB. Het [schema Beschikbare interventies LVB & verslavingsproblematiek](#) geeft een mooi overzicht en heeft directe links naar websites voor meer informatie. Verder biedt deze handreiking achtergrondinformatie en tips voor interessante boeken, artikelen, rapporten en websites over middelengebruik en verslavingsproblematiek bij mensen met een LVB.

De *Handreiking Cognitieve gedragstherapie bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en een psychische stoornis* gaat onder andere in op het belang van een goede indicatiestelling, de minimale voorwaarden om van CGT te profiteren, de aanpassingen die nodig zijn in de behandeling van cliënten met een LVB en het belang van een integrale benadering, waarbij de jeugdige, de ouders en het systeem betrokken zijn. Een stappenplan CGT bij jeugdigen met een LVB geeft een praktisch en beknopt overzicht van de stappen: 1. Diagnostiek en indicatiestelling; 2. Aanpassingen CGT bij jeugdigen met een LVB; 3. Monitoring en stoppen met de behandeling; en 4. Alternatieven. Verder wordt er een uitgebreid overzicht gegeven van beschikbare werkboeken CGT, geordend naar psychische problematiek, leeftijd en effectiviteit en zijn er directe links naar websites voor meer informatie.

De *Handreiking Psychofarmaca bij jeugdigen en jongvolwassenen met een LVB* is een aanvulling op de reguliere richtlijnen voor psychofarmaca zoals beschreven in het Farmacotherapeutisch Kompas, het Formularium van het

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en het Kinderformularium. De handreiking is bedoeld voor AVG's, psychiaters, en verpleegkundig specialisten die werken met patiënten met een LVB. In deze handreiking worden kort de algemene aspecten die extra aandacht vragen bij de behandeling met psychofarmaca bij mensen met een LVB, zoals consultvoering, neurobiologische aspecten en contextuele factoren besproken. In het formularium worden aspecten genoemd die anders zijn dan in de reguliere populatie, zoals specifieke doseringen, voorzorgen en maatregelen.

In de loop van 2020 verwachten we ook de Handreiking Tijdig signaleren en behandelen van trauma-gerelateerde problemen bij jeugdigen met een LVB én de Handreiking diagnostiek en behandeling van problematische gehechtheid bij jeugdigen met een LVB online te kunnen presenteren.

Daarnaast heeft Karakter als werkgroep binnen AW Kajak de blended psycho-educatie module [Straatwijzer](#) ontwikkeld en onderzocht. Deze wordt aangeboden binnen Jouw Omgeving. Straatwijzer is een programma voor jongeren vanaf 12 jaar met een LVB met daarnaast een psychiatrische aandoening, en hun ouders. Er is een aparte versie voor jongeren, en één voor ouders. Voor jongeren is de psycho-educatie gericht op de LVB en eventuele bijkomende psychische stoornissen.

Ook heeft het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie als werkgroep binnen de Academische Werkplaats Kajak de gratis [e-learning Transitiecoach LVB](#) samen met verschillende partners ontwikkeld. De transitiecoach bereidt jongeren met een LVB en psychische problemen voor op de veranderingen in het leven en de zorg rond hun achttiende jaar.

In 2020 gaan we aan de slag met nieuwe thema's, zoals LVB & psychotische stoornissen en LVB & depressieve stoornissen.

**Koersen op ontwikkeling van nieuwe kennis**

De AW Kajak werkgroep 'Onderzoek & Ontwikkeling' houdt zich bezig met het agenderen, initiëren, schrijven en ondersteunen van onderzoeksprojecten op het gebied van LVB en psychiatrie. En met succes! De werkgroep O&O van de AW Kajak heeft van ZonMw anderhalf miljoen euro subsidie voor een 8-jaar lopend onderzoek naar psychische problematiek bij jeugdigen met een LVB ontvangen. Het onderzoeksproject onder de naam Dutch Intellectual Disability Study (DIDS) gaat over de 'prevalence, course and treatment effects of psychopathology in youth (0-25 years) with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning in large existing cohorts and a new idiosyncratically-dynamically mapped treatment cohort'. Een lange naam voor een praktisch en relevant onderzoek: onderzoekers van de Radboud Universiteit en het Radboudumc gaan samen met maatschappelijke partners in kaart brengen hoe vaak jongeren met een LVB psychische problemen hebben, hoe het beloop is, welke factoren risicoverhogend of juist beschermend zijn en hoe deze samenhangen met de toegang tot zorg en behandelingseffecten. Dit wordt o.a. bereikt door het samenvoegen van data uit grote bestaande longitudinale bevolkingsonderzoeken, zoals Generation R, Trails, Lifelines, ABCD-studie en het Nederlands Tweeling Register en het samenvoegen van klinische data verzameld via o.a. Routine Outcome Measuring van onze partners. De uitkomsten worden gebruikt om de behandeling van jongeren met een LVB te optimaliseren en te monitoren in een nieuw longitudinaal klinisch cohort. Dit wordt gedaan middels een innovatieve, persoonsgerichte methode, te weten iamYu (genomineerd voor de Medische Inspirator Prijs 2019).

**Kennisdeling samen op koers!**

Het tweede AW Kajak Congres LVB & Psychiatrie: Samen op Koers! dat gepland stond op 9 juni 2020 zal vanwege de Corona-maatregelen verschoven worden naar 3 juni 2021. We zullen de komende maanden via Webinars kennis gaan delen.

**Meer informatie?**

Informatie over de AW Kajak is te vinden op de website ([www.academischewerkplaatskajak.nl](http://www.academischewerkplaatskajak.nl)). We zijn te bereiken via e-mail ([info@awkajak.nl](mailto:info@awkajak.nl)) of via het telefoonnummer van het Landelijk Kenniscentrum LVB (030 740 04 00).

## 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](mailto:redactie@kenniscentrumlvb.nl). Deze keer beschrijven Evelien Beks en Marianne Kasius een casus van een meisje met psychogene niet-epileptische aanvallen en lvb-problematiek.*

### PSYCHOGENE NIET-EPILEPTISCHE AANVALLEN BIJ EEN 10-JARIG MEISJE MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING

*Evelien Beks<sup>1</sup>  
Marianne Kasius<sup>2</sup>*

*Een conversiestoornis bij kinderen komt regelmatig voor en is een lastige diagnose, aangezien mogelijke lichamelijke oorzaken eerst moeten worden uitgesloten. Conversie kan in verschillende vormen tot uiting komen. Psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) is een van de uitingsvormen van een conversiestoornis. In de beschreven casus was er op 8-jarige leeftijd sprake van PNEA naast de diagnose licht verstandelijke beperking (LVB), hemiparese en epilepsie. Een klinische behandeling gericht op emotieregulatie, acceptatie van haar diagnoses en daarbij ouderbegeleiding werd geboden met onvoldoende resultaat. In de literatuur is weinig bekend over de behandeling en lange-termijnuitkomst na PNEA bij kinderen met een LVB. Duidelijk is dat de behandeling gericht moet zijn op de uitleg van de psychogene oorzaak en dat een multidisciplinaire aanpak wenselijk is.*

#### **Inleiding**

Bij een conversiestoornis is er volgens de DSM-5 sprake van veranderingen in de willekeurige motorische en sensorische functies zonder onderliggende somatische aandoening (American Psychiatric Association, 2013). Dit kan zich uiten in verlamingsverschijnselen, visuele verstoringen, doofheid, geheugenverlies, concentratieverlies, abnormale bewegingen of spraak- en slikklachten. De klachten lijken op klachten veroorzaakt door een beschadiging ergens in het lichaam, maar worden veroorzaakt door spanning en stress.

Ook bij kinderen kan een conversiestoornis voorkomen. Meestal begint dit op de tienerleeftijd. Vanaf de adolescentie wordt er een predominantie voor meisjes gezien (Patel et al., 2007). De klachten hebben vaak grote impact op het dagelijks leven van zowel kind, ouders als het hele gezin. Ze kunnen leiden tot schoolverzuim, bedlegerigheid en sociale isolatie. Ook is er risico op onnodig medicatiegebruik en zijn er door veel medische bezoeken en onderzoeken vaak hoge ziektekosten (Baslet, 2012).

---

<sup>1</sup>Evelien Beks is arts-assistent Kinder- en Jeugdpsychiatrie bij de Banjaard, Youz.

<sup>2</sup>Dr. Marianne Kasius is Kinder- en Jeugdpsychiater bij de Banjaard, Youz.

De Banjaard is een instelling voor diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met een licht verstandelijke beperking en een psychiatrische stoornis. Correspondentieadres: [m.kasius@youz.nl](mailto:m.kasius@youz.nl)

In onze casus is er sprake van psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA). PNEA is een mogelijke uitingsvorm van een conversiestoornis (Plioplys et al., 2014). Het zijn paroxysmale veranderingen in het gedrag of bewustzijn die sterk lijken op epilepsie, maar niet gepaard gaan met de elektrofysiologische veranderingen die epilepsie typeren (Bodde et al., 2009). Vaak fungeren deze aanvallen als beschermingsmechanisme om interne stressoren buiten het bewustzijn te houden, zoals herbelevingen na trauma. Mogelijke onderliggende oorzaken van conversiestoornis zijn leerproblemen, familieproblemen, fysieke handicap, stemmingsstoornis en beginnende persoonlijkheidsstoornis (Kanemoto et al., 2017; Patel et al., 2007; Plioplys et al., 2014; Rawat et al., 2015). De incidentie van PNEA bij kinderen is ongeveer 1,5 op 100.000 kinderen per jaar. Gezien de aanvallen op epileptische aanvallen lijken, komen de meeste kinderen in beeld bij de neuroloog. In 25-30% van de opgenomen patiënten in een expertisecentrum voor epilepsie wordt de diagnose PNEA gesteld. 5-40% van deze patiënten heeft daarbij de diagnose epilepsie of epilepsie gehad (Bodde et al., 2009).

In ons behandelcentrum zien we weinig conversiestoornissen bij de kinderen onder de 14 jaar. Bekend is dat kinderen met een LVB zich lastiger kunnen uiten en/of minder communicatieve vaardigheden kunnen hebben (Chapman et al., 2011; Kanemoto et al., 2017; Van Ool, 2018). Dit zou de kans op conversie kunnen vergroten. Toch zien we in ons centrum juist erg weinig conversiestoornissen, waardoor wij ons afvragen of er een andere etiologie, behandeling en prognose van toepassing zijn op onze populatie.

### **Casus**

Onze patiënte is een tienjarig meisje bekend met een hemiparese links en gegeneraliseerde epilepsie, waarvoor ze medicamenteuze behandeling krijgt. Zij groeit op in een volledig gezin en functioneert op licht verstandelijk beperkt niveau. Op school leek ze overvraagd te worden en viel uit door antisociaal gedrag

(spugen, schelden, slaan). Sinds 2 jaar is ze in beeld gekomen bij de GGZ vanwege gedragsproblemen, bestaande uit emotie-regulatieproblemen (woede-aanvallen, theatraal, manipulatief en opstandig gedrag), eetproblemen en slaapproblemen. Ook werd er vanaf die tijd een toename in tonisch-clonische aanvallen gezien, waarvoor er meerdere klinische opnames volgden bij de kinderneurologie. Aldaar werd geen afwijkende hersenactiviteit gevonden tijdens de aanvallen, waarna de diagnose conversiestoornis is gesteld. Bij de ouders bleef echter bij elke aanval twijfel of er geen sprake was van epilepsie.

Inmiddels heeft ze vanwege haar gedrag en de conversiestoornis al enkele jaren geen onderwijs meer. De gezinssituatie is hierdoor ernstig ontregeld en ouders worden overbelast. Na onvoldoende effect van ambulante behandeling middels wekelijkse gesprekken en oefeningen gericht op emotieregulatie en ouderbegeleiding, is er gestart met een klinische behandeling. Tijdens de klinische opname wordt er speltherapie en sociotherapie geboden, gericht op het verbeteren van sociaal-emotionele vaardigheden en het beter in kaart brengen van het onderliggende probleem. Tevens wordt er ouderbegeleiding aangeboden, bestaande uit psycho-educatie en ondersteuning van de ouders. Tijdens de opname wordt er een mager meisje gezien dat bepalend en eisend in het contact is. Zij heeft meerdere keren een periode van niet spreken. Er lijkt een verband tussen het ervaren van negatieve emoties en zichzelf afsluiten in het contact en/of ontstaan van conversie. Daarnaast is er sprake van somatisatie met duidelijke ziekte winst. Ook lijkt er sprake van het niet accepteren van haar parese, waarbij ze het dragen van een spalk weigert. Het aantal niet-epileptische aanvallen is in frequentie en duur toegenomen tijdens de opname, terwijl er geen epileptische aanvallen zijn geweest. Tijdens conversie is zij zowel in de groep gebleven, als in een prikkelarme kamer alleen gelegd. Dit maakte geen duidelijk verschil in duur en ernst van de klachten. Tijdens de aanvallen knipperde zij meestal met haar ogen en was er frequent urineverlies. Ge-

zien de duur en frequentie van de aanvallen, is het niet mogelijk geweest andere metingen te doen zoals uitkomst na therapie.

Het wordt onvoldoende duidelijk wat de onderliggende oorzaak van haar klachten is. Een hypothese is dat de gedragsproblemen en conversie worden veroorzaakt door overvraging van zichzelf en door de omgeving. Mogelijk hangt de problematiek ook samen met de acceptatie van haar hemiparese en conflicten tussen ouders. Uiteindelijk wordt na 7 maanden de behandeling gestaakt, op wens van ouders, terwijl de duur en frequentie van de aanvallen toenamen. Opname in een tertiair centrum wordt geadviseerd, gezien de ernst van de conversieproblematiek naast de aanwezig lichamelijke problematiek. Daarnaast zou systeembehandeling mogelijk verbetering kunnen brengen in haar klachten.

### Literatuurstudie

In de literatuur zijn weinig studies bekend over de behandeling en prognose bij kinderen met een PNEA. Er werden geen studies gevonden die onze onderzoeksvraag beantwoorden; etiologie, behandeling en prognose van PNEA bij kinderen met een LVB. De meeste studies naar conversiestoornissen zijn gericht op adolescenten en volwassenen, waarbij een LVB vaak een exclusiecriteria is. Enkele studies richtten zich op LVB bij volwassenen. Daarnaast zijn de meeste studies gedaan vanuit een tertiair neurologisch centrum, zijn retrospectief van aard en bevatten kleine aantallen patiënten.

#### *Etiologie*

Enkele studies hebben naar de onderliggende oorzaak van PNEA bij kinderen gekeken. De meest voorkomende onderliggende oorzaak van de conversiestoornis komen hierin overeen en zijn schoolproblemen, familiale problemen of interpersoonlijke conflicten (Irwin, 2000; Patel et al., 2007; Pliopys et al., 2014; Rawat et al., 2015). Daarnaast komt er significant vaker epilepsie voor bij kinderen met PNEA dan bij kinderen zonder PNEA (Durrant et al., 2011;

Patel et al., 2007; Pliopys et al., 2014). Rawat en collega's (2015) toonden aan dat er in hun cohort in de helft van de gevallen sprake was van een psychiatrische stoornis, waaronder LVB en leerproblemen.

Leerproblemen blijken bij kinderen een van de grootste risicofactoren te zijn voor het ontwikkelen van een conversiestoornis, waar bij de adolescenten depressie de grootste onderliggende factor is (LaFrance et al., 2013; Patel et al., 2007; Pliopys et al., 2014; Wyllie, 1999). Daarnaast krijgen de kinderen met een leerprobleem op relatief jongere leeftijd klachten van PNEA in vergelijking met de kinderen waarbij de klachten door fysiek of psychosociaal trauma zijn ontstaan (Kanemoto et al., 2017). Daarnaast rapporteerden meerdere studies minder seksueel misbruik als oorzaak van de conversie bij kinderen met een leerprobleem (Duncan & Oto, 2008; Van Ool, 2018; Pliopys et al., 2014; Patel et al., 2007). Echter is het de vraag of dit ook echt minder voorkomt in deze groep, of alleen minder bekend wordt bij behandelaren.

Vanuit onderzoek bij volwassen patiënten is bekend dat personen met een verstandelijke beperking een groter risico hebben op het ontwikkelen van PNEA bij een conversiestoornis (Van Ool, 2018; Reuber, 2003). Dit kan samenhangen met het feit dat er vaker epilepsie voorkomt bij deze groep, waardoor de diagnose PNEA niet wordt overwogen en de klachten langer onbehandeld blijven (Chapman et al., 2011; Van Ool, 2018). Daarnaast kan gebruik van anti-epileptica gedrag en stemming beïnvloeden, waardoor er eerder conversieklachten ontstaan (Duncan & Oto, 2008; Kanemoto, 2017).

Een andere verklaring voor de hogere frequentie van PNEA bij LVB is het beperkt probleemoplossende vermogen en de beperkte communicatieve vaardigheden waardoor zij zich moeilijk kunnen uiten (Chapman et al., 2011; Kanemoto et al., 2017; Reuber et al., 2003). Zich niet begrepen voelen kan de kans op coping naar conversie namelijk vergroten (Bodde

et al., 2009).

Van Ool en collega's (2018) toonden aan dat er een grotere discrepantie is tussen de domeinen van het IQ bij patiënten met PNEA, waarbij de adaptieve vaardigheden lager scoorden dan de rest van de domeinen. Hierdoor is er een groter risico op overvraging bij deze groep en dus op een mogelijke oorzaak voor conversie. Vaak is er een combinatie van factoren aanwezig waardoor een conversiestoornis ontstaat (Bodde et al., 2009; Van Ool, 2018). Opvallend is dat er bij LVB de PNEA vaker direct na een emotionele trigger plaatsvinden dan bij patiënten zonder een LVB (Duncan & Oto, 2008). Meestal zitten er maanden tot jaren tussen de stressor en de eerste PNEA (Wyllie et al., 1999). Dit suggereert dat er mogelijk een ander mechanisme onder de conversie zit.

#### *Behandeling*

Video-EEG wordt gezien als de 'gouden standaard' voor het stellen van de diagnose PNEA, indien een andere lichamelijke oorzaak van de aanvallen, zoals hypoglycemie of stofwisselingsstoornissen, is uitgesloten (Baslet, 2012; LaFrance, 2013; Van Ool, 2018). Echter alleen geruststellen dat het geen epilepsie is, blijkt in de meeste gevallen onvoldoende (Baslet, 2012; LaFrance et al., 2013). Patiënten voelen zich onbegrepen en ontkenning van een psychische oorzaak is een veel voorkomende reactie van ouders (Leary, 2003).

Vaak wordt er hierdoor onnodig veel onderzoek ingezet om een somatische oorzaak uit te sluiten. Goede uitleg over de diagnose is daarom een van de belangrijkste onderdelen van de behandeling.

Patiënt en ouders moeten de diagnose accepteren voordat verdere behandeling succesvol kan zijn.

In de literatuur worden verschillende behandelingen beschreven. De meest toegepaste en onderzochte behandeling is cognitieve gedragstherapie. Daarnaast worden individuele therapie, groepstherapie, systeemtherapie en medicamenteuze therapie beschreven (Bodde et al., 2009; LaFrance et al., 2013). Medi-

camenteuze therapie is met name gericht op de onderliggende stemmingsstoornis (angststoornis of depressie), die vaak behandeld wordt met een SSRI (Bodde et al., 2009; Kerr et al., 2016). Er zijn echter geen studies bekend over behandeling gericht op kinderen met een conversiestoornis en een LVB.

#### *Prognose*

Het herstel na PNEA bij volwassenen lijkt in de verschillende studies sterk af te hangen van de hoeveelheid en ernst van de symptomen en daarnaast van de start van behandeling na diagnose. Bij volwassenen met PNEA wordt een slechte prognose beschreven. Reuber en collega's (2003) deden een van de langste follow-up studies, waarbij twee-derde last bleef houden van PNEA. Meerdere studies beschrijven een betere prognose bij kinderen (Durrant et al., 2011; Irwin et al., 2000), mogelijk omdat er nog geen sprake is van een chronisch probleem, door minder ernstige psychopathologie en er al eerder een interventie was ingezet. Er is echter vaker sprake van een chronisch beloop van PNEA bij kinderen als er daarnaast ook epilepsie is vastgesteld (Durrant et al., 2011; Irwin et al., 2000).

Een valkuil is dat de behandeling is gericht op het verminderen van de aanvallen en dus op symptomen (Baslet, 2012). Afname van PNEA is hierdoor geen goede meting voor uitkomst van behandeling, gezien er vaak psychopathologie aanwezig blijft (Durrant et al., 2011; Reuber et al., 2005). De frequentie van de aanvallen kan dan kort na behandeling zijn afgenomen, maar later toch weer zijn toegenomen. Tevens is het mogelijk dat de klachten zich op een andere manier uiten, waardoor er een positieve uitkomst lijkt na behandeling door afname van de PNEA (Bodde et al., 2009).

In meerdere artikelen komt naar voren dat de uitkomst van behandeling beter is als de patiënt zelf ook gelooft dat de aanval psychogeen van origine is en geen epilepsie (Bodde et al., 2009; Durrant et al., 2011).



Daarnaast is het essentieel om ouders te overtuigen van de psychogene oorzaak van de symptomen en de multidisciplinaire aanpak (Duncan & Oto, 2008; Irwin et al., 2000; Rawat et al., 2015). Over de prognose van PNEA bij kinderen met een LVB is niets bekend in de literatuur.

### Discussie

Hoewel PNEA regelmatig voorkomt bij kinderen, is er weinig bekend over de behandeling en prognose bij kinderen met een LVB door het ontbreken van langetermijn follow-up studies. Patiënten met een LVB lijken uit de beperkte studies een verhoogd risico te hebben op het ontwikkelen van PNEA vanwege het meer voorkomen van epilepsie bij LVB en daardoor lastiger de diagnose te stellen en te behandelen. Ook kan het beperkte probleemoplossend vermogen een rol spelen bij het ontstaan van PNEA. De oorzaak van de conversiestoornis verschilt bij jonge kinderen van adolescenten. Bij jonge kinderen moet er eerder gedacht worden aan leerproblemen of familieproblemen. Daarbij lijkt er een ander mechanisme ten grondslag te liggen aan de conversieklachten bij patiënten met een LVB, gezien de symptomen zoals PNEA eerder na een trigger optreden.

Er zijn nog geen gestandaardiseerde behandelingen voor een conversiestoornis bij kinderen. Behandeling moet gericht worden op uitleg, acceptatie en gedragsverandering. Cognitieve gedragstherapie wordt beschreven als een effectieve therapie. De vraag blijft of dat ook voor de LVB-doelgroep geldt. Voor een goede prognose is het belangrijk om de diagnose PNEA goed uit te leggen aan zowel ouders als patiënt om de behandeling te laten slagen. Daarnaast moet er een goede samenwerking zijn tussen de neuroloog en de psychiater over de diagnose en de behandeling.

In onze casus werd de behandeling gestaakt vanwege verslechtering van het toestandbeeld en de wens van de ouders. De aanvallen werden steeds langer, waarbij een neurologi-

sche oorzaak uitgesloten moest worden vanwege de diagnose epilepsie. Opname in een universitair kinder-psychiatrisch én neurologisch centrum werd geadviseerd. Lange follow-up studies zijn noodzakelijk om de prevalentie, behandeling en prognose van PNEA bij kinderen met een LVB te evalueren.

### Literatuur

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th edition). Washington, DC: Author.
- Baslet, G. (2012). Psychogenic nonepileptic seizures: A treatment review. What have we learned since the beginning of the millennium? *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 8, 585-598. Doi: 10.2147/NDT.S32301.
- Bodde, N. M., Brooks, J. L., Baker, G. A., Boon, P. A., Hendriksen, J. G., Mulder, O. G., & Aldenkamp, A. P. (2009). Psychogenic non-epileptic seizures – Definition, etiology, treatment and prognostic issues: A critical review. *Seizure*, 18(8), 543-553. Doi: 10.1016/j.seizure.2009.06.006
- Chapman, M., Iddon, P., Atkinson, K., Brodie, C., Mitchell, D., Parvin, G., & Willis, S. (2011). The misdiagnosis of epilepsy in people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*, 20(2):101-106. Doi: 10.1016/j.seizure.2010.10.030
- Duncan, R., & Oto, M. (2008). Psychogenic nonepileptic seizures in patients with learning disability: Comparison with patients with no learning disability. *Epilepsy & Behavior*, 12(1), 183-186. Doi: [10.1016/j.yebeh.2007.09.019](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.09.019)
- Durrant, J., Rickards, H., & Cavanna, A., E. (2011). Prognosis and outcome predictors in psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Research and Treatment*, 2011, Article ID 274736. Doi: 10.1155/2011/274736
- Irwin, K., Edwards, M., & Robinson, R. (2000). Psychogenic non-epileptic seizures: Management and prognosis. *Archives of Disease in Childhood*, 82(6), 474-478. Doi: [10.1136/adc.82.6.474](https://doi.org/10.1136/adc.82.6.474)
- Kanemoto, K., Goji, H., Tadokoro, Y., Kato, E., & Oshima, T. (2017). Psychogenic non-epileptic seizure in patients with intellectual disability with special focus on choice of therapeutic intervention. *Seizure*, 45, 2-6. Doi: 10.1016/j.seizure.2016.10.025
- Kerr, W. T., Janio, E. A., Le, J. M., Hori, J. M., Patel, A. B., Gallardo, N. L., Baurjan, J., Chau, A. M., D'Ambrosio, S. R., Cho, A. Y., Engel, J. Jr., Cohen, M. S., & Stern, J. M. (2016). Diagnostic de-

- lay in psychogenic seizures and the association with anti-seizure medication trials. *Seizure*, 40, 123-126. Doi: 10.1016/j.seizure.2016.06.015.
- LaFrance, W. C. Jr., Reuber, M., & Goldstein, L. H. (2013). Management of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*, 54(Suppl 1), 53-67. Doi: 10.1111/epi.12106.
- Leary, P. M. (2003). Conversion disorder in childhood – diagnosed too late, investigated too much? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(9), 436-438. Doi: [10.1258/jrsm.96.9.436](https://doi.org/10.1258/jrsm.96.9.436)
- Patel, H., Scott, E., Dunn, D., & Garg, B. (2007). Nonepileptic seizures in children. *Epilepsia*, 48(11), 2086-2092. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01200.x
- Plioplys, S., Doss, J., Siddarth, P., Bursch, B., Falcone, T., Forgey, M., Hinman, K., LaFrance, W. C. Jr., Laptook, R., Shaw, R. J., Weisbrot, D. M., Willis, M. D., & Caplan, R. (2014). A multi-site controlled study of risk factors in pediatric psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*, 55(11), 1739-1747. Doi: 10.1111/epi.12773.
- Rawat, V. S., Dhiman, V., Sinha, S., Vijay Sagar, K. J., Thippeswamy, H., Chaturvedi, S. K., Srinath, S., & Satishchandra, P. (2015). Co-morbidities and outcome of childhood psychogenic non-epileptic seizures – an observational study. *Seizure*, 25, 95-98. Doi: 10.1016/j.seizure.2014.09.011
- Reuber, M., Mitchel, A. J., Howlett, S., & Elger, C. E. (2005). Measuring outcome in psychogenic nonepileptic seizures: how relevant is seizure remission? *Epilepsia*, 46(11), 1788-1795.
- Reuber, M., Qurishi, A., Bauer, J., Helmstaedter, C., Fernandez, G., Widman, G., & Elger, C. E. (2003). Are there physical risk factors for psychogenic non-epileptic seizures in patients with epilepsy? *Seizure*, 12(8), 561-567. Doi: 10.1016/s1059-1311(03)00064-5
- Van Ool, J. S., Haenen, A. I., Snoeijen-Schouwenaars, F. M., Aldenkamp, A. P., Hendriksen, J. G. M., Schelhaas, H. J., Tan, I. Y., Lazeron, R. H. C., & Bodde, N. M. G. (2018). Psychogenic nonepileptic seizures in adults with epilepsy and intellectual disability: A neglected area. *Seizure*, 59, 67-71. Doi: 10.1016/j.seizure.2018.05.002
- Wyllie, E., Glazer, J. P., Benbadis, S., Kotagal, P., & Wolgamuth, B. (1999). Psychiatric features of children and adolescents with pseudoseizures. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 153(3), 244-248. Doi: [10.1001/archpedi.153.3.244](https://doi.org/10.1001/archpedi.153.3.244)

## INTERVIEW: AFSCHIED ANNIE DE GROOT

*Albert Ponsioen*

*Annie de Groot heeft al enige tijd geleden (in 2018) haar functie als coördinator bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) beëindigd. In dat jaar nam Annie tevens afscheid als beleidsadviseur/orthopedagoog bij het Emaus College in Ermelo en De Lasenberg in Soest, beide scholen zijn verbonden aan Groot Emaus. Annie blijft overigens als onderzoeker nog verbonden aan de scholen. Annie's schat aan ervaring (vanaf 1976 op de school van Groot Emaus) is meer dan genoeg reden (en beter laat dan nooit...) om haar nog even uitgebreid aan het woord te laten.*

### **Uit al die ervaringen die je de afgelopen decennia bij het Emaus College en het CCE hebt opgedaan, wat komt er nu als eerste bij je boven borrelen?**

Dat het denken en handelen in de pedagogiek buiten de geijkte en vertrouwde paden veel tijd en inspanning vraagt. Dit doet mij denken aan een psychiater die zijn collega's een medicijn had aanbevolen waarnaar in Canada al 20 jaar onderzoek was gedaan met positieve resultaten. De collega's bleken nauwelijks bereid om dit medicijn voor te schrijven en bleven in hun vertrouwde patronen van voorschrijven hangen. Ook nu in deze Corona-crisis zie je dat het aanpassen en veranderen van het gedrag aan de richtlijnen moeilijk is.

### **Hoe ben je hier zelf mee omgegaan?**

Misschien dat mijn start als onderwijzer op een Jenaplan-school wat dit betreft een goede basis was. Op deze school leren kinderen van elkaar en wordt er binnen de klassegroepen gedifferentieerd gewerkt én is er bovendien aandacht voor sociale vorming, creatieve vakken en wereldoriëntatie. Ook waren wij gewend om als docententeam met elkaar welkelijks te overleggen over kinderen. Vooral het uitwisselen over de leerstof en hoe we naar de leerlingen keken was bijzonder. Dit was toch wel anders dan op mijn eerste traditionele klassikale school waarbij er vaker een houding was van: "Als je vragen hebt dan kom je maar." Je kon op de Jenaplan-school wat makkelijk-

ker omgaan met het verplichte schoolwerk. Zo had ik ooit een moeilijk hanteerbare leerling waarmee ik op gezette tijden samen in de bouwhoek ging zitten. Zijn lust en zijn leven! Zo kregen wij hem weer aan het leren. Binnen dit schoolconcept was ruimte voor anders kijken naar leren en gedrag.

### **Vanwaar de overstap naar het Emaus College?**

Tijdens mijn opleiding had ik kennisgemaakt met het speciaal onderwijs en mijn motivatie om daar te werken was mijn perspectief. Zorgleerlingen en de sfeer van werken in het speciaal onderwijs maakten indruk op mij. Mijn aanstelling als 'leerkracht met speciale taken' op de school van Groot Emaus sloot goed aan op mijn interesse om meer te kijken naar de individuele leerlingen (het pedagogisch-didactisch onderzoek behoorde tot haar takenpakket) en samen te werken met andere disciplines. Al gauw kwam ik vanuit school terecht in de intake-commissie van Groot Emaus en daar is mijn belangstelling voor multidisciplinair werken ontstaan en gegroeid. Omdat de leerlingen in de regel ook in een behandelgroep van Emaus waren opgenomen, was er sprake van een noodzakelijke samenwerking tussen de medewerkers van de school en de instelling. Toch stond deze samenwerking nog op een laag pitje.

**Wat had je wat dit aangaat aan jouw opleiding?**

Voor de Akte Buitengewoon Onderwijs die ik bij het Seminarium voor Orthopedagogiek in Zeist haalde, was een fantastische opleiding! Je kreeg daar vakken als taalontwikkeling bij moeilijk lerende kinderen, logopedie, didactiek, pedagogiek gericht op onderwijs. En praktische vakken als 'Hoe ga je met een klas om'. Dit was voor mij een hele goede voedingsbodem om verder te leren. Het had mij echt te pakken! Daarom ben ik daarna de opleiding MOA pedagogiek gaan volgen, met de verdiepingsmodule orthopedagogiek. Tijdens mijn opleiding bij de Hogere Kaderopleiding Pedagogiek koos ik de richting Diagnostiseren en hulpverlening. Omdat ik het belangrijk vond om mij naast de inhoud ook met het beleid op school bezig te kunnen houden, ben ik een managementopleiding gaan doen. Na een periode als adjunct-directeur ben ik mede-directeur geworden. Mijn collega hield zich bezig met de school als organisatie en ik kon mij richten op de leerlingen en de inhoud. Voor mij was erg belangrijk dat de kennis, de achtergronden van de moeilijk lerende kinderen en de gedragsproblematiek bij de leraren terechtkwamen. De visie op leren en gedrag van deze complexe leerlingen vraagt een vertaalslag in de organisatie op de werkvloer. De samenwerking binnen school van inhoudsdeskundigen en management is een must.

**Hoe was het om een school op het terrein van een instelling te hebben?**

Een probleem in die tijd, en dat is eigenlijk altijd wel gebeven, is de scheiding tussen de zorginstelling en de school. Ondanks de samenwerking tussen de collega's uit beide werkvelden blijf je soms toch tegen schotten aanlopen, alleen al vanwege de compleet andere financiering. We discussieerden over de voorwaarden waaraan leerlingen moesten voldoen om onderwijs te volgen. Hoe leerlingen vanuit een besloten leefgroep onderwijs moesten volgen was een veelgestelde vraag. Toen is het ons op school gelukt om drie extra leerkrachten aan te

trekken, waardoor wij twee medewerkers (een docent en een groepsbegeleider) op drie klassegroepen van maximaal acht tot tien kinderen hadden. Ons doel was de leerlingen een volledige schooldag in huis te houden. Inhoudelijk konden we behandeling en onderwijs integreren. Binnen deze drie klassegroepen werd gewerkt aan leervoorwaarden en behandeling. Een mooie vondst. Het vraagstuk van wat nu de voorwaarden zijn voordat een leerling onderwijs kan volgen, was opgelost.

**Wat zie je als belangrijkste veranderingen in het onderwijs?**

Sommige zaken zijn de afgelopen periode nauwelijks veranderd. Zo is er nog steeds sprake van een scheiding tussen zorg en onderwijs. Maar er zijn er ten aanzien van de bejegening en behandeling van de kinderen toch vooral positieve veranderingen: het gedrag van kinderen wordt beter begrepen dan vroeger. Daar waar er destijds de reflex bij begeleiders was om moeilijk gedrag bij kinderen en jongeren vooral beheersmatig aan te pakken, is er nu aandacht voor de achtergrond van het gedrag. De visie op probleemgedrag is het meest veranderd. De ontwikkelingen binnen de afdeling diagnostiek van Emaus zorgden voor meer aandacht voor het ontwikkelen en leren van LVB-leerlingen. Het Emaus College profiteerde daarvan. Zo werd het onderzoek van cognitieve vaardigheden bij LVB jongeren (kijken naar mogelijkheden) gepresenteerd op school. Kennis en achtergronden van psychiatrische en gedragsproblematiek leerden ons anders te kijken naar gedrag. Binnen de school zochten we naar manieren en methoden om aan te sluiten bij de belevingswereld en het perspectief van de leerlingen. Zo had ik een keer een jongen die helemaal niets met school wilde, alleen de houtbewerking vond hij wel aardig. Op een open dag zou zijn oom, met wie die jongen best wel goed kon opschieten, langskomen. Maar hij zou alleen komen als zijn hond mee mocht en dit was eigenlijk helemaal niet de bedoeling. Door met de docent van de houtafdeling dit te bespreken, bleek het bezoek van de oom met hond geen probleem en dit bleek

achteraf voor die leerling een gouden greep: oom zag wat zijn neef met hout allemaal kon en zijn positieve houding had weer een motiverende werking op die leerling om de school toch met wat andere ogen te bekijken.

Of een andere leerling die op de leefgroep bleef en niet naar school wilde. Ik heb toen een docente, waarvan ik ergens het vermoeden had dat zij wel een klik met deze leerling zou hebben, naar de groep gestuurd om met die leerling kennis te maken. Later kwam die leerling naar mij toe: "Hoe wist u dat die juf zo goed bij mij paste?" De match tussen de persoonlijke (nu noemen we dat de sensitieve responsiviteit) talenten van de leerkracht en de onderwijs/zorgbehoefte van de leerling is cruciaal.

**Je zei dat het gedrag van kinderen tegenwoordig beter begrepen wordt dan vroeger, omdat er meer gekeken wordt naar de achtergrond van het gedrag...**

Het Emaus College is een school op het terrein van Groot Emaus en nauw verbonden met de instelling. We waren voor de meeste andere scholen een vreemde eend in de bijt. Voor tijdelijke plaatsingen vanuit de ons omringende scholen waren we beschikbaar, maar daar werd bij hoge uitzondering gebruik van gemaakt. Eigenlijk kwam er met de komst van de Regionale Expertise Centra, de REC's, meer openheid en ook expertise beschikbaar van andere scholen op het gebied van ADHD en autisme. Zo was er op een school in de regio veel ervaring met autismspectrumstoornissen en dit leidde ook bij ons op school tot soms een geheel andere aanpak van de kinderen waarbij wij ook dit beeld zagen. Niet alleen leidde dit tot veranderingen in de aanpak en bejegening van deze kinderen, maar ook in de organisatie van de school: meer vaste regemaat, niet te veel wisselingen van docenten, niet direct beginnen met een praktijkles. Bij elkaar in de keuken kijken en leren van elkaar kwam op gang. Ik herinner me nog een cursus 'Autisme in de klas' met leraren van vijf scholen en daar was ruimte om kennis en ervaringen te delen.

**Gingen deze veranderingen gelijk op met veranderingen in de zorg?**

Door de realisatie van de REC's werden wij als school 'gedwongen' om met andere scholen in de regio samen te werken. Daarvoor was er bij Emaus toch een neiging om niet teveel in elkaars keuken te kijken. Er was destijds weinig contact met de regio. Emaus was destijds 'de' achtervanginstelling waar bijzondere kinderen en jongeren met ernstige gedragsproblemen werden opgenomen. Ik herinner mij uit die tijd een studiedag bij Emaus waarbij de instelling als 'Centre Excellence' werd betiteld. Het Emaus College volgde de ontwikkelingen van Emaus op het gebied van kennis van kinderpsychiatrische stoornissen en daarbij behorende behandelingen ook meer en meer. De samenwerking van behandeling in de leefgroep, de ondersteunende therapieën en het onderwijs werd meer en meer praktisch. Een cruciale (visie)verandering is dat er nu meer wordt samengewerkt met de jongeren en de ouders of cliëntensysteem.

**Uiteindelijk ben je ook bij de CCE terechtgekomen...**

Daar had je nog meer de mogelijkheid je met allerlei specialisten over één casus te buigen! Terwijl je bij Emaus je vaker met zes leerlingen tegelijk bezig was.

Bij het CCE waren consulents met veel expertise op verschillende terreinen en wij mochten al naar gelang de hulpvraag van de cliënt (cliëntensysteem) deze consulents inschakelen. Bijvoorbeeld op het gebied van sensomotorische informatieverwerking ging er een wereld voor mij open. Anders kijken naar gedrag en de achtergronden (en ook weer met andere disciplines) begrijpen leverde zeer positieve resultaten op. Zo kan ik nog vele voorbeelden noemen. De analyse van 200 onderwijsconsultaties leverde een top 5 van adviezen op: verdiep je in de leerling en zijn achtergrond, vraag op tijd hulp, werk samen, verander niet

de leerling maar de context en laat soms het rooster (tijdelijk) even los. Ik heb veel inspirerende collega's ontmoet en prachtige veranderingen in het onderwijs en de zorg gezien. Voor leerlingen, leraren, begeleiders en ouders een wereld van verschil!

### **Wat waren de minder positieve kanten van het werk?**

Ik was wel veel met mijn werk bezig. Mijn inspiratie haalde ik uit de praktijk, maar ook uit het zoeken naar kennis over mijn vak en dat houdt niet op bij de voordeur van de school. Ik kon het niet uitstaan wanneer we het probleemgedrag van een leerling niet konden begrijpen en dus geen passend perspectief hadden. Wanneer ik naar huis fietste was de puzzel nog niet klaar. Maar dit is de consequentie van het bijkans verweven zijn met je werk (...). Die betrokkenheid en bevlogenheid werden ook altijd wel gezien en gewaardeerd thuis! Ik heb met veel plezier kunnen werken.

### **Wat hoop of verwacht je van het onderwijs?**

Dat de sociaal-emotionele kanten van jonge kinderen meer belicht worden. En dat leerlingen, zoals in de Jenaplan-school, van verschillende leeftijden en niveaus bij elkaar in één groep zitten. Daarvoor is het nodig om letterlijk passend onderwijs te leveren, waarbij naast het traditionele aanbod van lezen, rekenen en spellen, aandacht voor de creatieve vakken is. Eigenlijk zou je kleine gemeenschappen moeten creëren waarin kinderen hun talenten leren ontdekken en waarin zij leren (samen) leven. Er is niet één oplossing voor alle leerlingen en er is veel maatwerk nodig.

De docenten die het meeste betekenen voor de leerlingen zijn toch diegenen die een hele persoonlijke invulling geven aan het vak. Zo ken ik een docent die met de meest 'moeilijke' leerlingen -buiten de veilige kaders van de school- in een andere instelling ging dansen met blinden! Fantastisch! Of die docent die de kunst verstaat om leerlingen met LVB-problematiek voor poëzie en taal te interesseren!

### **Annie, je blijft hopelijk nog jaren deel uitmaken van de redactie van LVB Onderzoek & Praktijk, wat vind jij van dit tijdschrift?**

Het staat wel wat ver van de praktijk af. Mijn manier van leren, veel lezen en kennis opdoen, is niet algemeen heb ik ervaren. Mensen willen veel meer praktisch leren. Als een presentatie op een studiedag bijvoorbeeld te veel een beroep doet op het reflecterend vermogen, lijken veel met name leraren en begeleiders af te haken. Bij het CCE zijn wij daarom die video's gaan opnemen [zie <https://cce.nl/cce-podium>; AP]. Misschien moeten wij voor LVB Onderzoek & Praktijk ook aan andere vormen van informatie-overdracht gaan denken.

### **OK, Annie, geen Emaus College meer, geen CCE (wel LVB O&P...), en nu?**

Mijn bestuurder/directeur Gerard van Egmond vroeg mij vorig jaar: "Wat zou jij nu dit laatste jaar op school nog willen doen?" En zijn volgende vraag was of ik nog eens heel goed wilde kijken wat nu de succesfactoren zijn van het onderwijs op de scholen (Emaus College en De Lasenberg). Ik zei hem toen - na een week bedenktijd - dat ik heel graag nog onderzoek zou willen doen naar ouderbetrokkenheid bij de LVB-doelgroep. In al die jaren dat ik met deze groep te maken had, heb ik gemerkt dat de leerlingen waarbij er vanaf het begin van de plaatsing contact met de ouders was het later beter doen dan de leerlingen waarbij dat contact er niet was. Deze laatste groep had vaak ook een veel minder goede start op school en in de instelling. Die leerlingen kwamen nogal eens vanuit een crisissituatie binnen. Dit idee van een onderzoek is het afgelopen jaar uitgegroeid tot een serieus en groots aangepakt onderzoeksplan. Het is inmiddels een promotietraject van de Universiteit van Amsterdam geworden, waar ik begeleid word door Annet Collot d'Escury en Patrick Snellings.

Het literatuuronderzoek is al bijna afgerond en het vervolg is gesprekken te voeren met ouders, leerlingen, leraren, orthopedagogen en andere experts van school en behandeling.

**En welke personen zorgden voor een goede start en vervolg van jouw carrière?**

Natuurlijk J. F. W. Kok met zijn theorie van de vraagstellingstypen! Ad van Gennep met debiliteit en maatschappelijke ongelijkheid (de mythe van het moeilijk lerend kind). Van Weelden met het moeilijk lerende kind. Pedagogiek op je knieën door Bleeker en Mulderij. Later Luc Stevens met zijn inspirerende visie op leren van leerlingen en leraren. Micha de Winter met zijn visie over opvoeden en leren in de maatschappelijke context. John Hattie met zijn handboek: de impact van leren zichtbaar maken. Haim Omer: Nieuwe autoriteit: samen werken aan een krachtige opvoedingsstijl thuis, op school en in de samenleving. Oplossingsgericht werken met LVB van Roeden en Bannink. En, vooral niet te vergeten, veel inspiratie ontleen ik ook aan de theorie over de veilige/onveilige gehechtheid en de driehoekskunde van Chiel Egberts.

Op het Emaus College waren vele talentvolle leerlingen en leraren, die zorgden voor inspiratie. Vele collega's en experts heb ik leren kennen in mijn werk op Emaus, op school en bij het CCE. Veranderen heeft tijd nodig, een lange adem, doorzettingsvermogen, maar omringd met enthousiaste collega's blijft het boeiend en is volhouden geen kunst.

---

# 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.

## 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 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.

## Corona-aanpassingen

Omdat een aanbod op locatie voorlopig niet aan de orde is wordt de huidige cursus aangeboden in een online-versie. De deelnemers hebben toegang tot video's en literatuur (o.a. het cursusboek). De interactieve cursusedelen worden in de vorm van video-conferences uitgevoerd. De volgende cursuscyclus gaat bij voldoende deelname in het najaar 2020 van start.

## Docenten

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

## Aanmelding

Een e-mail naar mevr. Mischa Vreijssen: [m.vreijssen@vobc.nu](mailto:m.vreijssen@vobc.nu).









