

Onderzoek & Praktijk

Tijdschrift voor de LVG-zorg

Najaar 2009
Jaargang 7 - nummer 2

Inhoud

Ponsioen	3	Voorwoord
Elias, Swennenhuis, & Bouma	5	Diagnostiek bij kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking die een trauma hebben ervaren
Bexkens, Collot d'Escury, Huizenga & Van der Molen	14	Risicogedrag bij jongeren met een licht verstandelijke beperking
Ponsioen	18	N=1 studie naar het effect van neurofeedback bij een jongen met cognitieve beperkingen en psychiatrische problematiek
Sevenhuijsen	32	Een casus waarbij sprake is van de ziekte van Von Recklinghausen

Interview

Collot d'Escury	35	Jannie van Sleen: Verhoor van mensen met een verstandelijke beperking Een zaak van de politie
-----------------	----	---

Column

Drost	38	Alles wat van ver komt is lekker
-------	----	----------------------------------

Binnengekomen

40

Gelezen

40

Onderzoek & Praktijk
is een uitgave van de
VOBC LVG
(Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra en de Stichting Landelijk Kenniscentrum LVG)

Met het verspreiden van de resultaten van praktijkgericht onderzoek
wordt naar een theoretische onderbouwing van het orthopedagogisch handelen
in de zorg voor Licht Verstandelijk Gehandicapte jeugdigen gestreefd.
Onderzoek & Praktijk verschijnt tweemaal per jaar.

Redactie:
A. Collot d'Escury-Koenigs
H.J. Deelstra
A.J.G.B. Ponsioen
M.J. van der Molen
D. Verstegen

Tekstcorrecties:
M. Vreijssen

Vermenigvuldiging:
's Heeren Loo Kwadrant - RWK Kopie, Mailing & Industrie

Correspondentie en kopij:
VOBC LVG
t.a.v. Redactie Onderzoek & Praktijk
Kaap Hoorndreef 60
3563 AV Utrecht
tel. 030-2643311
fax 030-2619532
info@lvgnet.nl
www.lvgnet.nl

VOORWOORD

Albert Ponsioen
hoofdredacteur Onderzoek & Praktijk

Net weer nieuwe inspiratie opgedaan op het congres *Met het oog op behandeling 2*. Een bijzonder programma waarin tenminste twee zaken opvielen: (i) de Nederlandse ‘key-note’ sprekers deden absoluut niet onder voor hun buitenlandse collega’s en (ii) praktijkgericht onderzoek neemt, blijkens de vele voorbeelden op het congres, steeds meer toe in omvang én in kwaliteit..

De eerste zaak, ‘wat van ver komt is niet altijd lekkerder’, is tevens het thema van de column van *Jelle Drost*. Eindelijk weer eens een column in *Onderzoek & Praktijk* en één die uitdaagt en prikkelt. Het gebeurt inderdaad nogal eens dat buitenlandse producties met fraaie namen en dito certificeringen, beschermde merknamen en prijskaartjes worden ingekocht, terwijl de eigen medewerkers al jaren met vergelijkbare methodieken met wat minder marktgericht aplomb hun cliënten behandelen. En een Engelse naam voor een methodiek is niet altijd een garantie voor ‘evidence based’ werken. Maar, dit moet gezegd, misschien is de situatie voor de LVG-sector minder dramatisch dan Drost doet voorkomen. Kijk bijvoorbeeld eens naar de methodieken Begeleiders in Beeld en Samen Stevig Staan, die in het Coping LVB onderzoeksproject tegen het licht worden gehouden en waarover regelmatig in *Onderzoek & Praktijk* wordt gerapporteerd (zie het voorjaarsnummer 2009).

Een ander voorbeeld van het evidence based (door professor De Winter van de Universiteit Utrecht ooit het Evidence Beest genoemd) onderbouwen van practice based kennis is het artikel van *Cristel Elias*, *Petra Swennenhuis* en *Gepke Bouma*. Hoe ziet de diagnostische praktijk bij getraumatiseerde kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking er uit en hoe kan deze verbeterd worden? En hoe dient deze aan te sluiten bij de beschikbare behandelingen voor deze groep kinderen en jongeren? Voor de vragen die onbeantwoord blijven worden vervolgonderzoeken voorgesteld. Wij nodigen de auteurs uit om daarop te zijner tijd in *Onderzoek & Praktijk* terug te komen.

Anika Bexkens, *Annematt Collot d’Escury*, *Hilde Huizenga* en *Maurits van der Molen* schrijven het risicogedrag van LVG-jongeren voor een deel toe aan verhevigde puberbreinproblematiek bij deze jongeren. In dit artikel komen verschillende thema’s bij elkaar: het beperkte sociaal aanpassingsvermogen bij deze groep, problemen met de sociale informatieverwerking en, een belangrijk nieuw aspect bij deze groep jongeren, problemen met de emotieregulatie. Naar de uitkomsten van de experimentele studie die is uitgezet om meer inzicht te krijgen in het samenspel tussen deze thema’s, kijkt *Onderzoek & Praktijk* reikhalzend uit.

Zelf mocht uw hoofdredacteur van zijn mederedacteuren een artikel opnemen over de effecten van een neurofeedback-behandeling bij een jongen met een ondergemiddelde IQ-score en psychiatrische problematiek. Neurofeedback is een betrekkelijk nieuwe behandelmethode waarmee vooral bij ADHD-klachten en epilepsie successen worden geclaimd. Ook bij kinderen met lagere IQ-scores wordt deze behandelvorm meer en meer toegepast (bij de J.P. Heije in Oosterbeek wordt op dit moment een effectstudie uitgevoerd). In dit artikel draait het echter vooral om de methodiek waarmee in een klinische setting effectstudies kunnen worden uitgevoerd, de N=1 onderzoeksmethodiek.

In deze *Onderzoek & Praktijk* eindelijk ook weer eens een casus: een jongen waarbij sprake is van neurofibromatose (de ziekte van Von Recklinghausen). *Erika Sevenhuijsen*, arts bij een MFC, beschrijft aan de hand van deze casus de ingewikkelde interactie tussen een erfelijke aandoening en gedragsuitingen die op hun beurt weer sterk doen denken aan psychiatrische beelden als PDD-NOS en ADHD.

Dat het signaleren van LVB-problematiek belangrijk is als daders en slachtoffers van een misdrijf worden verhoord, is het thema van het interview dat *Annematt Collot d'Escury* afnam bij *Jannie van Sleen*, directeur van een bureau gespecialiseerd in het horen van (jonge) getuigen en verdachten. Er is de laatste tijd veel te doen over het (niet meer) inzetten van (L)VB-deskundigen bij de politieverhoren. Uit het interview wordt onder meer duidelijk dat waarheidsvinding en hulpverlening niet altijd hand in hand hoeven te gaan. Het coachen van opsporingsambtenaren in het herkennen van (L)VB problematiek bij daders en slachtoffers zou een belangrijker functie van gedragswetenschappers moeten zijn dan een actieve bijdrage aan de verhoren.

Met de rubrieken *Binnengekomen* en *Gelezen* eindigt dit najaarsnummer van *Onderzoek & Praktijk*. De redactie hoopt met dit nummer u weer voldoende informatie, inspiratie en leesplezier te bieden. Schroom niet om uw eigen praktijk- en onderzoekservaringen in een artikel om te zetten. De redactie is altijd bereid u hierbij, indien nodig, de helpende hand te bieden.

Rest mij alleen nog de winnaar van de lezersvraag¹ uit het voorjaarsnummer bekend te maken. Drie lezers kwamen met het goede antwoord: Johan Cruijff. De bon is verloot onder twee inzenders (de derde inzender is lid van de redactie en daarmee uitgesloten van wedstrijddeelname). De winnaar: mevrouw *Miranda Holleman* (maatschappelijk werker bij Kwadrant Auriga in Dordrecht). Van harte proficiat, u krijgt uw bon zo spoedig mogelijk toegestuurd.

¹ Van wie is de uitspraak: 'Ik maak eigenlijk nooit fouten, want ik heb enorme moeite me te vergissen'?

DIAGNOSTIEK BIJ KINDEREN EN JONGEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING DIE EEN TRAUMA HEBBEN ERVAREN: DE PRACTICE BASED KENNIS VAN PROFESSIONALS

Cristel Elias¹
Petra Swennenhuis²
Gepke Bouma³

Inleiding

Kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn relatief vaker het slachtoffer van mishandeling dan kinderen en jongeren zonder beperking (WHO, 1994; Gough & Fuchs, 2006). Hoewel er evidentie bestaat voor de relatie tussen traumatische ervaringen en gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke beperking (Charlton, Kliethermes, Tallant, Taverna & Tishelman, 2004) is er nog niet veel onderzoek verricht naar de diagnostiek en behandeling van deze doelgroep. Een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS) wordt zowel bij volwassenen als bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (LVB) nauwelijks herkend (Doyle & Mitchell, 2003; Mitchell, Clegg & Furniss, 2006).

Vanwege de specifieke kenmerken van kinderen en jongeren met een LVB, zoals de beperktere cognitieve en sociaal-communicatieve vaardigheden en de vaak langdurig aanwezige behoefte aan ondersteuning, is het bestaande diagnostiek- en behandelaanbod niet toepasbaar bij deze doelgroep. De professionals ervaren een handelingsverlegenheid bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma hebben ervaren. Er bestaan geen onderbouwde richtlijnen voor traumadiagnostiek en de effectiviteit van een klein aantal specifiek ontwikkelde en/of aangepaste trauma-interventies voor de doelgroep is nauwelijks onderzocht (Elias, Seebregts, Swennenhuis & Bouma, 2009).

De handelingsverlegenheid vormde voor Tjallinga Hiem en Fontys Hogescholen Pedagogiek (FHP) de aanleiding voor een onderzoeksproject gericht op de traumabehandeling van kinderen en jongeren met een LVB. De doelstelling van het project betreft de ontwikkeling van een kader voor deze traumabehandeling. De hoofdvraag van het totale project luidt: 'Op welke wijze kan de practice based kennis van professionals over de behandeling van een trauma bij kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking onderbouwd worden met evidence based kennis ten behoeve van een verzameling werkzame bestanddelen voor een methodiek?'. Dit onderzoek heeft een kwalitatief karakter vanwege de open vraag naar de practice based kennis.

In het huidige artikel ligt de focus op de handelingsverlegenheid en de practice based kennis van de professionals wat betreft diagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma ervaren hebben en worden de eerste data gepresenteerd. Er wordt ingegaan op de volgende vraagstelling, die deel uitmaakt van het totale onderzoek: Welke praktijkkennis hebben professionals over diagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma hebben ervaren?

¹ Dr. Cristel Elias is als docent-onderzoeker werkzaam bij Fontys Hogeschool Pedagogiek. Zij is projectleider van het door RAAK gesubsidieerde onderzoeksproject naar traumabehandeling bij kinderen en jongeren met een LVB. Correspondentie via c.elias@fontys.nl

² Dr. Petra Swennenhuis is als docent-onderzoeker werkzaam bij Fontys Hogeschool Pedagogiek. Zij is projectleider van het door RAAK gesubsidieerde onderzoeksproject naar traumabehandeling bij kinderen en jongeren met een LVB.

³ Drs. Gepke Bouma is als gedragwetenschapper werkzaam bij OBC Tjallinga Hiem. Zij is projectleider van het door RAAK gesubsidieerde onderzoeksproject naar traumabehandeling bij kinderen en jongeren met een LVB.

Dit onderzoeksproject is mogelijk gemaakt door een zogenaamde RAAK subsidie. RAAK staat voor Regionale Aandacht en Actie voor Kenniscirculatie en is een regeling vanuit het Ministerie van OCenW (www.innovatie-alliantie.nl). De initiële doelstelling van deze regeling is om de kennisuitwisseling tussen hogescholen en publieke instellingen in regionale innovatieprogramma's te verbeteren.

Respondenten

In het onderzoek participeerden in totaal 44 professionals uit 5 instellingen (1 instelling heeft zich halverwege het project teruggetrokken uit het consortium). Binnen iedere participerende organisatie zijn één of meerdere aandachtsfunctionarissen aangewezen (N=5). Deze aandachtsfunctionarissen benaderden, binnen en buiten de eigen instelling, professionals die betrokken waren bij traumabehandeling van kinderen en jongeren met een LVB voor deelname aan het project.

De dataverzameling vond plaats in kenniswerkplaatsen (voor een beschrijving van een kenniswerkplaats zie: www.lvb-traumabehandeling.nl). Tijdens de verschillende kenniswerkplaatsen participeerden de professionals in wisselende samenstellingen. De aandachtsfunctionarissen hebben voor deze kenniswerkplaatsen ook experts van buiten de instelling uitgenodigd. De resultaten in het huidige artikel hebben betrekking op kenniswerkplaats 2. In Tabel 1 staat een overzicht van de aantallen professionals die participeerden in deze kenniswerkplaats.

Tabel 1 Aantallen professionals die deelnamen aan de kenniswerkplaatsen

Kenniswerkplaats	Tjallinga Hiem	GGzE	Mutsaers stichting	Herlaarhof	Fier Fryslan	Overige prof's
2	11	4	8	4	8	1

Instrumenten en analyse

Protocollen en dataregistratie

De dataverzameling was gebaseerd op de Grounded Theory (Proot & Van der Lyke, 2008) en als techniek werd de focusgroep (Saunders, Lewis & Thornhill, 2006) gehanteerd. Tijdens kenniswerkplaatsen spraken professionals met elkaar over een aantal aspecten van de traumabehandeling bij kinderen en jongeren met een LVB. Om de bijeenkomsten (kenniswerkplaatsen) in de verschillende instellingen te kunnen vergelijken zijn protocollen ontwikkeld. De kenniswerkplaatsen die, op basis van de protocollen plaatsvonden, zijn geregistreerd met een memorecorder.

Tijdens kenniswerkplaats 2 stond de practice based kennis centraal. De professionals hebben een accent gelegd op de elementen die binnen hun eigen hulpverleningspraktijk lijken te werken. In deze bijeenkomst vormde de multidisciplinaire samenstelling van de groep professionals een goede basis voor een breed beeld van de trauma interventies. Tijdens deze kenniswerkplaats is professionals ook de vraag gesteld: 'Wat doen jullie aan diagnostiek met betrekking tot trauma bij kinderen en jongeren met een LVB?'. In onderstaande resultaten wordt op de beantwoording van deze vraag ingegaan.

Resultaten

Diagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma ervaren hebben; huidige situatie

Professionals benadrukken de belangrijke rol van diagnostiek voor traumabehandeling. Op dit moment is er echter nog onvoldoende aandacht voor traumadiagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB zoals volgend citaat illustreert:

‘traumadiagnostiek moet veel meer een plek krijgen binnen de diagnostiek, ook bij de vroegdiagnostiek, er moet eigenlijk altijd gevraagd worden naar wat zijn mogelijk traumatische ervaringen geweest...’.

De professionals noemen een aantal complicerende factoren met betrekking tot traumadiagnostiek specifiek voor kinderen met een LVB:

- kinderen en jongeren met een LVB praten moeilijker door de cognitieve beperkingen
- kinderen en jongeren met een LVB is een brede, heterogene doelgroep
- het is moeilijk in te schatten wanneer iets voor iemand traumatisch is (geweest)
- soms maskering van het trauma door bijvoorbeeld boosheid om uithuisplaatsing

De professionals stellen dat een ‘vaste methode’ of ‘voorgeschreven werkvorm’ voor traumadiagnostiek ontbreekt. De diagnostische instrumenten zijn niet gedifferentieerd voor kinderen en jongeren met een LVB. De professionals gebruiken diagnostische instrumenten die ontwikkeld zijn voor normaal begaafde kinderen. Tegelijkertijd ontwikkelen professionals hun eigen werkwijzen zo blijkt uit het volgende citaat:

‘voor mezelf kan ik zeggen dat ik inmiddels wel een aantal werkvormen heb die ik gebruik als ik een vraag naar trauma krijg, maar ik denk dat dat bij mijn collega’s net zo is...’.

Professionals benoemen dat meerdere disciplines naar het kind kijken en dat zij vervolgens samen vaststellen of er sprake is van een trauma. Professionals signaleren dat in de beroepspraktijk waar zij werken PTSS bijna nooit wordt vastgesteld en dat je bij kinderen en jongeren met een LVB moet proberen om kleine dingen te signaleren.

Diagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma ervaren hebben; aanpak volgens professionals

Voor traumadiagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB is de brede beeldvorming een belangrijk element. Er moet veel informatie uit de omgeving van het kind gehaald worden. Daarom is het opbouwen van een goede werkrelatie met de ouders erg belangrijk. Professionals stellen dat de diagnostiek expliciet gekoppeld moet worden aan de vraagstelling. Er moet aandacht besteed worden aan de breedte van het psychologisch onderzoek: een kind is meer dan alleen een trauma. Daarnaast moet gekeken worden naar de impact van het trauma op het gehele systeem, dus niet alleen op kindniveau.

In het kader van de algemene diagnostiek wordt de ontwikkelingsanamnese in kaart gebracht. Hierbij wordt zowel gekeken naar de stand van zaken voor als na het trauma. Allerlei gebieden worden bekeken zoals vrije tijd, school, eten, drinken, slapen en lichamelijke klachten. Professionals wijzen er op dat het belangrijk is om te kijken naar gedragsveranderingen en wanneer die zijn ontstaan. Daarnaast noemen professionals de volgende onderdelen:

- inschatten van ego-sterkte
- intelligentietest (onder andere gericht op ontwikkelingsblokkades)
- psychodiagnostiek waaronder vragenlijsten, tekeningen en ander projectiemateriaal
- systeemdiagnostiek

Meer specifiek noemen de professionals dat gekeken kan worden naar symptomatologie van PTSS, EMDR-taxatie en taxatiediagnostiek. Professionals kijken naar het belang van het kind, de gezondheid van het kind, naar herbelevingen, naar dromen en naar angsten. Bij kinderen met een LVB letten ze

extra goed op het gedrag aangezien deze kinderen en jongeren in hun gedrag vaak bepaalde gevoelens uiten die ze moeilijk onder woorden kunnen brengen. Professionals wijzen er op dat het belangrijk is om een onderscheid te maken naar leeftijd. Diagnostiek bij een jong kind is anders dan bij een jongere van 18 jaar. Zo wordt genoemd dat er bij een jong kind vaak nog niet veel mogelijkheden met taal zijn. Ook is het moeilijk om bij kleine kinderen vragenlijsten te gebruiken. De professionals vragen zich af of het mogelijk is om bij een jong kind met een LVB te vragen naar zijn/haar beleving van de schokkende gebeurtenis. Binnen de diagnostiek moeten professionals aansluiten bij het niveau van het kind of de jongere en bij wat het kind of de jongere verbaal aankan. Wat betreft de afstemming binnen de diagnostiek noemen professionals ook dat het belangrijk is om aan te sluiten bij wat het kind aangeeft en dat je niet over de grenzen van een kind moet gaan. Professionals benoemen dat je bij kinderen en jongeren met een LVB in eerste instantie heel voorzichtig moet zijn met uitvragen. De pedagogisch medewerkers kunnen hierbij een belangrijke rol spelen aangezien de kinderen gemakkelijk praten als er sprake is van een vertrouwensrelatie. Wat betreft het uitvragen wordt door professionals een onderscheid gemaakt tussen verschillende typen trauma's zo blijkt uit volgend citaat:

'Bij een enkelvoudig trauma kun je het verhaal makkelijker laten vertellen, er is dan minder sprake van desorganisatie'.

Een professional geeft aan dat zij het woord trauma nooit gebruikt, maar spreekt van nare gebeurtenissen. Meerdere professionals geven aan dat ze bij kinderen met een LVB vaak hun taalgebruik aanpassen.

Diagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma ervaren hebben; methoden en instrumenten

Observatie

Professionals geven aan dat observatie een grote bron van informatie is bij kinderen en jongeren met een LVB. Deze observatie kan meer of minder gestructureerd plaatsvinden. Vooral de gerichte observatie, de gedragsobservatie en de spelobservatie worden redelijk gestructureerd uitgevoerd. Een minder gestructureerde observatievorm betreft bijvoorbeeld de observatie tijdens een gesprek met het kind. Bij een kind dat klinisch opgenomen is en dus 24 uur in een groep leeft is observatie van het dagelijkse gedrag ook heel informatief. Deze minder gestructureerde vorm van observatie kan gericht zijn op het hanteren van grenzen, het omgaan met de eigen lijfelijkheid en naar het herhalen in het gedrag of in het spel van een ingrijpende gebeurtenis. De professionals geven aan dat deze aanpak ook wordt gevolgd bij kinderen zonder een licht verstandelijke beperking. Door professionals is verder genoemd dat spel en PMT ook als diagnostisch middel ingezet kunnen worden.

Vragenlijsten

Professionals stellen eensgezind dat het ontbreekt aan specifieke, gestandaardiseerde vragenlijsten voor traumadiagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB. Opvallend is dat sommige professionals heel veel vragenlijsten gebruiken en andere professionals helemaal geen vragenlijsten gebruiken. De professionals die geen vragenlijsten gebruiken geven aan wel geïnteresseerd te zijn in het gebruik van vragenlijsten. Professionals die vragenlijsten gebruiken uiten hun twijfels over het gebruik van vragenlijsten en vragen zich bijvoorbeeld af of je de informatie die je uit een vragenlijst haalt ook van ouders kunt krijgen. Daarnaast geven ze aan dat de vragenlijsten minder goed gebruikt kunnen worden bij jonge kinderen. Professionals zijn zich bewust van het feit dat ze vragenlijsten gebruiken die niet ontwikkeld zijn voor kinderen met een LVB. Zij gebruiken de resultaten daarom soms ook anders zoals volgend citaat weergeeft

'je kijkt niet naar de gegevens sec, maar je kijkt naar de antwoorden op de vragen...'

Een andere aanpassing die professionals soms maken is dat ze een vragenlijst voorlezen aan een kind. De resultaten van de vragenlijsten gebruiken de professionals bijvoorbeeld in een gesprek, zoals dit citaat illustreert:

‘aan de hand van de klachten die het kind invult of de ouders invullen, kun je ook weer het gesprek aangaan, van goh wanneer is dat begonnen?’.

Vragenlijsten worden ook gebruikt om aan de hand van de ingevulde klachten de ernst van het trauma in te schatten. Professionals zijn wel op de hoogte van het bestaan van diverse vragenlijsten met betrekking tot traumadiagnostiek, maar ze kunnen deze niet altijd specifiek benoemen. In algemene termen wordt gesproken over vragenlijsten specifiek gericht op ‘impact van het trauma’, ‘gericht op angst’ en ‘gericht op dissociatiesignalen’. In Tabel 2 staan de vragenlijsten die door de professionals wel specifiek benoemd zijn.

Tabel 2. Door professionals genoemde vragenlijsten met betrekking tot traumadiagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB

Vragenlijsten gericht op trauma
- De Hopkins Symptom Checklist HSCL (Luteijn, Hamel, Bouman & Kok, 1984) - Trauma Symptoms Checklist for Children (TSCC, Briere 1996; Experimenteel Nederlandse vertaling; Lamers-Winkelman, 1998)
Vragenlijsten gericht op angst, depressie en dissociatie
- Vragenlijst Angst voor Kinderen (VAK) (Oosterlaan, Prins, Hartman & Sergeant, 1995) - SCARED-NL (Muris, Bodden, Hale, Birmaher, & Mayer, 2007)
Vragenlijsten gericht op probleemgedrag
- Child Behavior Checklist (CBCL) (Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996)

Wat betreft het werken met vragenlijsten benoemen professionals als mogelijk werkzame bestanddelen:

- het voorlezen van de vragenlijsten aan de kinderen
- niet sec naar de resultaten van de vragenlijsten kijken, maar kijken naar wát zijn de antwoorden
- opvallende resultaten uit vragenlijsten gebruiken in gesprek
- vragenlijsten gebruiken om ernst van trauma in te schatten

In onderstaande paragrafen worden de genoemde vragenlijsten uit Tabel 1 uitgebreider besproken en worden aanvullingen gedaan vanuit de literatuur.

Vragenlijsten specifiek gericht op trauma

Wat betreft de door professionals genoemde vragenlijst, de Nederlandse vertaling van de Trauma Symptom Checklist for Children (TSCC; Briere 1996; Experimenteel Nederlandse vertaling; Lamers-Winkelman, 1998) is een zelfrapportage vragenlijst die posttraumatische stress en gerelateerde psychologische symptomen meet (voor 8 tot 16 jaar). Er bestaat ook een Trauma Symptom Checklist for Young Children (TSCYC, Briere 1996; Nederlandse vertaling Lamers-Winkelman, 1997). De Hopkins Symptom Checklist (HSCL, Luteijn, Hamel, Bouman & Kok, 1984) is een vragenlijst die psychisch en/of lichamelijk onwelbevinden meet. De HSCL kan gebruikt worden bij jongeren en volwassenen van 16 tot 65 jaar. Een vragenlijst die niet door professionals genoemd is, maar die bedoeld is om vast te stellen of er sprake is van PTSS-symptomen is de Schokverwerkingslijst voor Kinderen (8 tot 18 jaar) (SVLK; Alisic, Eland & Kleber, 2006).

Vragenlijsten voor het in kaart brengen van angst, depressie en dissociatie

Professionals hebben de volgende twee vragenlijsten genoemd die specifiek gericht zijn op angst: SCARED-NL (Muris, Bodden, Hale, Birmaher, & Mayer, 2007) en Vragenlijst Angst voor Kinderen (VAK) (Oosterlaan, Prins, Hartman & Sergeant, 1995). SCARED-NL is een zelfrapportage vragenlijst die bedoeld is voor een eerste screening van symptomen van angststoornissen bij kinderen en jongeren van 7 tot en met 19 jaar. De VAK is een zelfrapportage vragenlijst die gebruikt kan worden om angst te meten bij kinderen van 4 tot en met 12 jaar. Oosterlaan en Veerman (2002) noemen in hun hoofdstuk over achtergronden en gebruik van vragenlijsten voor het vaststellen van emotionele en gedragsproblemen bij kinderen nog de Zelf-Beoordelings-Vragenlijst voor Kinderen (ZBV-K; Bakker, Wieringen, van der Ploeg & Spielberger, 1989) en de Sociale Angstschaal voor Kinderen (SAS-K; Dekking, 1983) als vragenlijsten om angst te meten. De ZBV-K is een vragenlijst waarmee toestandsangst en angstdispositie gemeten wordt bij kinderen van 8 tot 16 jaar. SAS-K is een vragenlijst voor het meten van sociale angst bij kinderen van 6 tot 13 jaar.

Ten aanzien van depressie en dissociatie spreken de professionals alleen in algemene termen over vragenlijsten. In de literatuur worden de Depressie Vragenlijst voor Kinderen (DVK; de Wit, 1987) en de Children's Depression Inventory (CDI; Kovacks; Nederlands vertaling Timbremont & Braet, 2008) genoemd om depressie bij kinderen te meten. Een vragenlijst die gebruikt zou kunnen worden om dissociatie signalen te meten is de Dissociatievragenlijst DIS-Q voor jongeren en volwassenen van 15 tot 65 jaar (Van der Linden, Van Dyck, Vertommen, Van de Reycken & Kortenbergh, 1992).

Vragenlijsten voor het in kaart brengen van probleemgedrag

De professionals benoemen het gebruik van de Child Behavior Checklist (CBCL, Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996). Er is een versie voor ouders (6 tot 18 jaar) en een versie voor het kind (11 tot 18 jaar). De CBCL wordt vaak afgenomen in combinatie met de Teachers Report Form (6 tot 18 jaar) (TRF, Verhulst, Van der Ende & Koot, 1997). De CBCL en de TRF zijn vragenlijsten om op gestandaardiseerde wijze informatie te verkrijgen over competentie en emotionele- en gedragsproblemen van kinderen tussen de 4 en 18 jaar. De professionals gebruiken de resultaten van de CBCL en TRF om aan de hand van de ingevulde klachten de ernst van de situatie in te schatten en als basis voor de gespreksvoering, zoals het volgende citaat illustreert:

‘aan de hand van de klachten die het kind invult of de ouders invullen, kun je ook weer het gesprek aangaan’.

Diagnostisch interview kindgericht

In het kader van de diagnostiek worden er ook gesprekken gevoerd met kinderen. Professionals geven aan dat zij in deze gesprekken vragen naar wat er is gebeurd, naar de specifieke klachten van een kind (angst, plassen, nachtmerries) en naar de duur van de klachten bij het kind. Daarnaast wordt er ook gevraagd naar meer basale dingen zoals hoe een kind met anderen speelt en hoe actief een kind is. Professionals benoemen dat het belangrijk is om aan te sluiten bij het kind, er wordt doorgaans systematisch doorgevraagd op wat het kind zelf aangeeft, zo blijkt uit volgend citaat:

‘...dus als het kind in zijn verhaal of tijdens een gesprek bepaalde feiten of in ieder geval bepaalde informatie geeft, wordt daar verder wel op doorgevraagd in feite naar aanleiding van de informatie die het kind zelf geeft’.

Het kan ook waardevol zijn het gesprek aan te gaan tijdens het spel. Het voeren van een gesprek met een kind in de spelobservatie geeft de professional ook zicht op de verbale mogelijkheden van een kind.

Specifiek bij seksueel misbruik worden er taxatiegesprekken gevoerd. Vaak wordt hierbij gebruik gemaakt van visueel ondersteunende middelen zoals een anatomisch correcte pop of van een tekening van de omtrek van het lichaam op de grond. Aanvullend op de observaties met een anatomisch correcte pop krijgt het kind een tekening van een naakte jongen en een naakt meisje te zien.

In een vraaggesprek wordt het kind gevraagd naar de diverse lichaamsbenamingen en eventuele nare, maar ook prettige aanrakingen. Bij de tekening op de grond gaat het kind op de grond liggen. Het lichaam van het kind wordt dan omtrokken met een pen. Het kind kan dan aangeven waar (welk lichaamsdeel) er bijvoorbeeld onaangename ervaringen zijn opgedaan. Die plaatsen worden door het kind vervolgens gemarkeerd met een rode pen. Een groene pen wordt vervolgens gebruikt voor de veilige zones. Bij beide vormen verzamelt de behandelaar informatie, maar het biedt tegelijkertijd ook een aanknopingspunt voor het leren omgaan met de nare gebeurtenissen.

Diagnostisch interview systeemgericht

Professionals benoemen als onderscheid tussen diagnostiek bij kinderen en jongeren met en zonder een LVB, dat er bij kinderen en jongeren met een LVB heel veel informatie uit de omgeving van het kind moet worden verkregen. Zo geeft een professional aan dat zij gesprekken over oorzaken en verbanden meestal met de ouders voert en niet met het kind.

Volgens professionals begint het diagnostisch proces met het aangaan van een goede werkrelatie met ouders. Echter, dit is niet altijd makkelijk, volgend citaat geeft weer dat het betrekken van ouders bij het diagnostisch proces erg moeilijk kan zijn;

‘...somatisch ... met eten en slapen en algemene onrust of het zakt weg, dan kun je nog geen uitsluitel geven, want dan zie je het vaak terugkomen als ouders op bezoek komen ... en dan moet je eigenlijk de diagnostiek met hun samen doen en dat is een hele kunst’.

Professionals geven aan dat binnen de diagnostiek gevraagd moet worden naar wat mogelijk traumatische gebeurtenissen of ervaringen geweest zijn. En ook hoe het kind daarop gereageerd heeft en wat de omgeving heeft gedaan.

Overige informatiebronnen

Professionals geven aan dat bij kinderen en jongeren met een LVB geen andere informatiebronnen gebruikt worden dan bij normaal begaafde kinderen. Als informatiebronnen worden bijvoorbeeld ouders of (gezins)voogd, vorige hulpverleningsinstanties en hulpverleners genoemd.

Conclusie

Wat betreft het beantwoorden van de vraag ‘welke praktijkkennis hebben professionals over diagnostiek bij kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking die een trauma hebben ervaren?’ kan gesteld worden dat de professionals op het terrein van de diagnostiek veel handelingsverlegenheid ervaren, maar tegelijkertijd ook best practices hebben ontwikkeld.

Het ontbreekt aan specifiek voor kinderen en jongeren met een LVB ontwikkelde methoden en instrumenten. Professionals leggen de nadruk op het opbouwen van een goede werkrelatie met de ouders. Dit is de basis voor een brede beeldvorming en voor voldoende aandacht voor de impact van een trauma binnen het systeem. Binnen de algemene aanpak voor diagnostiek zijn professionals specifiek gericht op het gedrag en/of gedragsveranderingen van kinderen en jongeren met een LVB aangezien dit voor de doelgroep een belangrijke uitingsvorm voor sociaal-emotionele problemen is. Dit is vermoedelijk ook de reden waarom het diagnostisch middel ‘observatie’ door de professionals bij deze doelgroep als een grote bron van informatie wordt beschouwd. Professionals signaleren dat in

de beroepspraktijk de diagnose Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS) bijna nooit wordt vastgesteld bij kinderen en jongeren met een LVB. Dit komt overeen met de bevindingen van Doyle en Mitchell (2003) en Mitchell, Clegg en Furniss (2006) dat zowel bij volwassenen als bij jeugdigen met een LVB PTSS nauwelijks herkend wordt.

Professionals kennen een aantal vragenlijsten die gebruikt kunnen worden binnen traumadiagnostiek maar niet specifiek zijn aangepast voor gebruik bij kinderen en jongeren met een LVB. Een aantal professionals zegt de vragenlijsten wel te gebruiken, maar soms op een andere manier, bijvoorbeeld voor het bespreekbaar maken van bepaalde problemen. De volgende, mogelijk werkzame, bestanddelen worden genoemd wat betreft het omgaan met vragenlijsten:

- het voorlezen van de vragenlijsten aan de kinderen
- niet sec naar de resultaten van de vragenlijsten kijken, maar kijken naar wát zijn de antwoorden
- opvallende resultaten uit vragenlijsten gebruiken in gesprek
- vragenlijsten gebruiken om ernst van trauma in te schatten

Naast observatie en vragenlijsten maken professionals ook gebruik van zowel kind- als systeemgerichte interviews.

Elias, Seebregts, Swennenhuis, Bouma (2009) laten in hun rapportage over het gehele onderzoek zien dat er bij de specifieke interventies voor traumabehandeling bij kinderen en jongeren met een LVB ook specifieke aandachtspunten voor diagnostiek gelden. De beschreven handelingsverlegenheid bij, en de practice based kennis over diagnostiek bij kinderen en jongeren met een LVB die een trauma hebben ervaren, toont aan dat meer onderzoek nodig is om de diagnostiek goed aan te laten sluiten bij de specifieke kenmerken van de doelgroep. In het vervolgonderzoek dat gericht is op de effectiviteit van de specifieke interventievormen, kan dit mogelijk worden meegenomen.

Literatuurlijst

- Alisic, E., Eland, J., & Kleber, R.J. (2006). *Schokverwerkingslijst voor Kinderen (SVLK) – herziene versie*. Zaltbommel/Utrecht: instituut voor Psychotrauma i.s.m. Klinische Psychologie (UU) en Psychotraumacentrum voor Kinderen en Jongeren (UMC Utrecht).
- Bakker, F.C., Wieringen, P.C.W. van, Ploeg, H.M. van der & Spielberger, C.D. (1989). *Handleiding bij de Zelf-Beoordelingsvragenlijst voor Kinderen ZBV-K*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Charlton, M., Kliethermes, M., Tallant, B., Taverne, A. & Tishelman, A. (2004). *Facts on traumatic stress and children with developmental disabilities*. Los Angeles: the National Center for Child Traumatic Stress.
- Dekking, Y.M. (1983) *Handleiding bij de Sociale Angstschaal voor Kinderen, SAS-k*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Doyle, C. & Mitchell, D. (2003). Post-Traumatic Stress Disorder and People with Learning Disabilities: A literature based discussion. *Journal of Learning Disabilities*, 7, 23-33.
- Elias, C., Seebregts, A., Swennenhuis, P. & Bouma, G. (2009). *Eindrapport 'Traumabehandeling bij kinderen met een licht verstandelijke beperking'*. Tilburg/Leeuwarden: Fontys Hogeschool Pedagogiek/Tjallinga Hiem.
- Gough, P. & Fuchs, D. (2006). *Children with disabilities receiving services from child welfare agencies in Manitoba*. CECW Information.
- Lamers-Winkelmann, F. (1997). *Nederlandse vertaling TSCYC (Trauma Checklist for Young Children)*. Amsterdam: Vrije Universiteit, vakgroep orthopedagogiek.
- Lamers-Winkelmann, F. (1998). *Experimentele vertaling TSCC (Trauma Checklist for Children)*. Amsterdam: Vrije Universiteit, vakgroep orthopedagogiek.
- Linden, J. van der, Dyck, R. van, Vertommen, H., Reycken, W. van de & Kortenbergh, W. (1992). *Dissociatievragenlijst (DIS-Q)*. Universitair Centrum St. Jozef.
- Luteijn, F., Hamel, L.F. Bouman, T.K. & Kok, A.R. (1984). *Hopkins Symptom Checklist HSCL*. Amsterdam: Harcourt.
- Mitchell, A., Clegg, J. & Furniss, F. (2006). Exploring the meaning of trauma with adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 131-142.

- Muris, P., Bodden, D., Hale, W., Birmaher, B. & Mayer, B. (2007). *SCARED-NL. Vragenlijst over angst en bang-zijn bij kinderen en adolescenten. Handleiding bij de gereviseerde Nederlandse versie van de Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders*. Amsterdam: Boom test uitgevers.
- Oosterlaan, J., Prins, P.J.M., Hartman, C.A. & Sergeant, J.A. (1995). *Handleiding bij de vragenlijst voor Angst bij Kinderen (VAK)*. Lisse: Swets Test Publishers.
- Oosterlaan, J. & Veerman, J.W. (2002). Achtergronden en gebruik van vragenlijsten voor het vaststellen van emotionele en gedragsproblemen bij kinderen. In: Th. Kievit, J.A. Tak & J.D. Bosch, J.D. (Red.), *Handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Proot, I. & van der Lyke, S. (2008). Kwalitatief Onderzoek. Over stromingen, kwaliteit en praktische relevantie. In: C. Kuiper, J. Verhoef, K. Cox & D. de Louw, D. (Red) (2008). *Methodiek en Toepassing*. Den Haag: uitgeverij Lemma.
- Saunders, M., Lewis, P. & Thornhill, A. (2006). *Methoden en technieken van onderzoek*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Timbremont, B. & Braet, C.(2008). *Handleiding Children's Depression Inventory*. Lisse: Swets Test Publishers.
- Verhulst, F.C., Ende, J. van der, & Koot, H.M. (1996). *Handleiding voor de CBCL/4-18*. Rotterdam: Erasmus Universiteit/Sophia Kinderziekenhuis, Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie.
- Verhulst, F.C., Ende, J. van der, & Koot, H.M. (1997). *Handleiding voor de Teacher's Report Form (TRF)*. Rotterdam: Erasmus Universiteit/Sophia Kinderziekenhuis, Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie.
- Wit, C.A.M. de (1987). *Handleiding bij de Depressie Vragenlijst voor Kinderen, DVK en KDVK*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- World Health Organisation (1994). *ICD-10 Classificatie van Psychische stoornissen en gedragsstoornissen. Klinische beschrijvingen en diagnostische richtlijnen*. Nederlandse vertaling onder redactie van prof. Dr. M.W. Hengeveld. Lisse: Swets en Zeitlinger BV.

Aanbevolen websites

- www.innovatie-alliantie.nl
- www.lvb-traumabehandeling.nl

RISICOGEDRAG BIJ JONGEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING

Anika Bexkens¹
Annematt Collot d'Escury²
Hilde Huizenga³
Maurits W. van der Molen⁴

Een toename in risicogedrag hoort bij de adolescentie en wordt verklaard vanuit een disbalans tussen sociaal-emotionele en zelfregulatie processen. In dit artikel wordt de hypothese geformuleerd dat die disbalans bij jongeren met een licht verstandelijke beperking mogelijk nog groter is, waardoor er sprake is van een hogere mate van risicogedrag in deze groep.

Een substantieel deel van de jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) vertoont risicogedrag. Er is sprake van delinquentie, middelenmisbruik en seksueel risico nemen. Bovendien zijn jongeren met LVB oververtegenwoordigd in het justitiële systeem. Uit onderzoek blijkt dat 35%⁵ van de jongeren binnen de justitiële jeugdinrichtingen een benedengemiddeld intelligentieniveau heeft (Broertjes & Lever, 2007). Risicogedrag vertoont een piek in de adolescentie. De toename van risicogedrag bij jongeren zonder LVB wordt ondermeer verklaard vanuit een disbalans tussen een overactief emotioneel systeem en een nog niet goed functionerend systeem dat het emotionele systeem controleert. In dit artikel wordt de hypothese geformuleerd dat de disbalans tussen deze twee systemen nog groter is bij jongeren met LVB, wat aanleiding geeft tot verhoogd risicogedrag.

Uit de cijfers van *The National Center for Health Statistics* blijkt dat in de Verenigde Staten ongelukken de belangrijkste doodsoorzaak zijn onder adolescenten. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om ongelukken veroorzaakt door rijden onder invloed, onverantwoord middelen gebruik, bungee jumpen, choking games e.d. (Child Health USA, 2007). Adolescenten nemen vaker risico's dan volwassenen. Hoe kan dit verklaard worden? Een eerste mogelijke verklaring is dat adolescenten simpelweg nog niet over de cognitieve vaardigheden beschikken om risico's goed in te schatten. Dit blijkt niet het geval te zijn. Als adolescenten gevraagd wordt om risico's in te schatten doen ze dat even goed als volwassenen (Reyna & Farley, 2006). Een tweede, meer neurobiologische, verklaring is dat het gebied dat betrokken is bij de regulatie van emoties, de prefrontale cortex, nog niet volgroeid is in de adolescentie (Gogtay, et al., 2004; Sweeney & Luna, 2004). Dit biedt echter geen volledige verklaring, immers het risicogedrag tussen de kindertijd en adolescentie neemt toe in plaats van af, ondanks de voortschrijdende rijping van de prefrontale cortex.

Veranderingen in het brein tijdens de adolescentie bieden echter wel een goed aanknopingspunt om antwoord te geven op vraag waarom risicogedrag toeneemt tijdens de adolescentie. De hormonale veranderingen die zich in de puberteit voordoen leiden tot een ingrijpende reorganisatie van de

¹ Anika Bexkens is promovendus en psycholoog in opleiding tot GZ-psycholoog en is verbonden aan de vakgroep ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam en 's Heerenloo Kwadrant Emaus. Correspondentie via a.bexkens@uva.nl.

² Annematt Collot d'Escury is GZ-psycholoog / K&J-specialist en verbonden aan de vakgroep ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam.

³ Hilde Huizenga is universitair hoofddocent en is verbonden aan de vakgroep ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam

⁴ Maurits van de Molen is hoogleraar ontwikkelingspsychologie en programmagroep leider van de vakgroep ontwikkelingspsychologie aan de Universiteit van Amsterdam.

⁵ Binnen de algehele populatie heeft 16% een IQ-score lager dan 85.

hersenen, met name in die gebieden die betrokken zijn bij emotie en motivatie (Spear, 2009). De veranderingen vinden met name plaats in die gebieden die sterk reageren op beloningen, de zogenaamde dopaminerge gebieden, dat wil zeggen de gebieden waar de neurotransmitter¹ dopamine een belangrijke rol speelt (Ernst, et al., 2004). Een derde mogelijke verklaring voor de toename in risicogedrag is dat veranderingen in het dopaminerge systeem zorgen voor meer dopamine in de prefrontale gebieden bij dezelfde mate van beloning. Op deze manier wordt de mate waarin de beloningen opvallen (de 'saillantie') groter. Hiermee wordt de aandacht meer gericht op de baten dan op de kosten van risicovolle beslissingen (Steinberg, 2008). Recent onderzoek toont inderdaad aan dat adolescenten meer focussen op baten dan op kosten in risicovolle situaties (Steinberg, et al., in press). Dus hoewel adolescenten de risico's wel waarnemen, hechten zij meer belang aan beloningen dan aan de negatieve consequenties. De hypothese is dat deze verhoogde gevoeligheid voor beloningen onderdrukt dient te worden door een controle systeem. Dit controlesysteem wordt voornamelijk aangestuurd vanuit de prefrontale cortex, maar is tijdens de adolescentie nog onvoldoende gerijpt om het emotionele systeem volledig te reguleren. De activiteit in de sociaal-emotionele gebieden overschreeuwt als het ware de activiteit in de onvolledig gerijpte prefrontale gebieden die belangrijk zijn bij de zelfregulatie (Casey, Getz, & Galvan, 2008).

Hierbij dient opgemerkt te worden dat beloningen voor jongeren niet alleen bestaan uit geld of goederen, maar dat beloningen zeker ook sociaal van aard zijn. Interessant genoeg reageren de beloningsgebieden tijdens de adolescentie ook sterk op sociale acceptatie (Steinberg, 2008). Kennelijk wordt sociale acceptatie in de adolescentie op een vergelijkbare manier verwerkt als niet-sociale beloningen. Consistent met deze observatie is dat sociale acceptatie een belangrijke rol speelt in het leven van de adolescent. Sociale afwijzing kan in de adolescentie hevige emotionele reacties tot gevolg hebben (Masten, et al., 2009). Adolescenten blijken dan ook meer risico te nemen in aanwezigheid van vrienden. Deze gevoeligheid voor invloed van vrienden is zo sterk dat deze ook in een laboratoriumsituatie gevonden wordt. Als adolescenten gevraagd wordt een computerspel te spelen waarin risico genomen wordt in aanwezigheid van vrienden nemen ze meer risico dan wanneer het spel alleen gespeeld wordt. Bij volwassenen wordt dit effect niet gevonden (Gardner & Steinberg, 2005).

Samenvattend

De meest plausibele verklaring voor toenemend risicogedrag tijdens de adolescentie is een disbalans tussen een gerijpt emotioneel systeem, wat in de adolescentie niet alleen gevoelig is voor beloningen maar ook voor sociale acceptatie, en een nog niet volledig gerijpt systeem dat deze emoties reguleert. Wat zijn de implicaties van deze bevindingen voor het risicogedrag van jongeren met LVB? Er is nog weinig bekend over risico gedrag en een mogelijke disbalans tussen emotionele en emotie regulatie systemen bij LVB jongeren. Wel wordt gepubliceerd over de sociale ontwikkeling enerzijds en de ontwikkeling van regulatieprocessen anderzijds. Binnen de onderzoeksliteratuur over LVB neemt onderzoek naar de sociale ontwikkeling een belangrijke plaats in. Dat is niet verwonderlijk gezien het feit dat problemen binnen het sociaal adaptief functioneren een onderdeel zijn van de definitie van LVB. Volgens de American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) wordt een verstandelijke beperking gekenmerkt door significante beperkingen in het intellectueel functioneren en in adaptief gedrag, dat veel dagelijkse sociale en praktische vaardigheden omvat. Uit onderzoek blijkt dat jongeren met LVB verschillende problemen ervaren in het sociaal verkeer. Ze hebben moeite met perspectief nemen, een voorwaarde voor sociaal adaptief gedrag (Collot d'Escury, Hartsink, & Barnhard, 2004). LVB-jongeren bedenken minder adequate oplossingen in lastige sociale situaties en vallen daarbij vaak terug op agressief of juist submissief gedrag (Collot d'Escury, 2005;

¹ Neurotransmitter: een chemische stof in de hersenen die verantwoordelijk is voor de overdracht van signalen tussen hersencellen.

Van Nieuwenhuijzen, 2004). Verder blijkt dat jongeren met LVB een laag zelfvertrouwen hebben en erg beïnvloedbaar zijn (Collot d'Escury, & Henst, 2006; Schippers & Bos, 1999). Er treden dus problemen op in de sociale cognitie, die hoogstwaarschijnlijk van invloed zijn op hoe beïnvloedbaar deze adolescenten zijn door leeftijdsgenoten. Behalve dat adolescenten met LVB gevoeliger zijn voor de invloed van vrienden, komen ze waarschijnlijk ook meer in aanraking met verkeerde vrienden. Onderzoek toont aan dat jongeren die op de een of andere manier op sociaal gebied buiten de boot vallen meer in contact komen met deviante leeftijdsgenoten (Van Lier, Vuijk, & Crijnen, 2005).

Samenvattend

Adolescenten met LVB blijken op sociaal gebied dubbel beperkt als het om invloeden op risicogedrag gaat. Ze zijn meer vatbaar voor de invloed van leeftijdsgenoten, wat op zich al meer risicogedrag met zich meebrengt, maar zijn ook vaker in de buurt van verkeerde vrienden, wat de mate van risicogedrag verhoogt.

Adolescenten met LVB ervaren ook problemen in processen die van belang zijn bij de emotieregulatie. Een belangrijk onderdeel van de emotieregulatie is het kunnen herevalueren van emotionele gebeurtenissen. Hiervoor zijn zowel het werkgeheugen als de cognitieve controle belangrijk (Ochsner, Bunge, Gross, & Gabrieli, 2002). Van het werkgeheugen is gebleken dat het minder goed ontwikkeld is in jongeren met LVB. Onderzoek toont aan dat informatie sneller uit het werkgeheugen verdwijnt en de capaciteit van het werkgeheugen beperkter is (Van der Molen, Van Luit, Jongmans, & Van der Molen, 2007). Op het gebied van cognitieve controle zijn ook beperkingen aangetoond. Vergelijking van delinquente jongeren met en zonder LVB toonde aan dat normaal begaafde delinquente jongeren over een sterkere cognitieve controle beschikken (Koolhof, Loeber, & Collot d'Escury, 2007). Veel jongeren met LVB die in de hulpverlening terechtkomen hebben bijkomende gedragsproblemen. De vraag is of deze jongeren ernstiger beperkt zijn in de cognitieve controle dan andere jongeren met LVB. Dat blijkt zo te zijn. Onderzoek toont aan dat kinderen met LVB en bijkomende externaliserende problemen, zoals ADHD of gedragsstoornissen, meer problemen ervaren op inhibitietaken dan kinderen met LVB alleen (Van der Meer, 2002). Op het gebied van ADHD blijkt dat LVB-kinderen met ADHD nog meer problemen ervaren dan normaal begaafde kinderen met ADHD op verschillende aandacht- en inhibitie-maten. Kinderen en jongeren met een dubbeldiagnose LVB en externaliserende problematiek zijn dus erger beperkt in de cognitieve controle, en hebben mogelijk een nog grotere disbalans tussen sociaal-emotionele en zelfregulatie processen dan jongeren met een enkele diagnose LVB of externaliserende problematiek.

Samenvattend

Zowel de sociaal-emotionele als de zelfregulatie processen lijken anders te verlopen bij jongeren met LVB. Op grond hiervan kan verwacht worden dat de ontwikkeling van het risicogedrag ook anders verloopt. Alhoewel op sociaal-emotioneel gebied nog weinig bekend is over de gevoeligheid voor de invloed van leeftijdsgenoten bij LVB, wordt verwacht dat jongeren met LVB hier inderdaad gevoeliger voor zijn. Om dit, alsmede de ontwikkeling van risicogedrag, te onderzoeken is een experimentele studie opgezet. In de studie voeren jongeren tussen de 12 en 18 jaar een risicovolle taak uit waarbij groepsdruk experimenteel wordt gemanipuleerd: bij de ene helft van de jongeren is er sprake van groepsdruk, bij de andere helft niet. Op deze manier wordt de neiging tot het nemen van risico op verschillende leeftijden en de invloed van groepsdruk hierop in kaart gebracht. In het project worden LVB jongeren met en zonder gedragsproblemen vergeleken met normaal begaafde jongeren uit de controlegroep met en zonder gedragsproblemen.

Het lijkt een excuus om probleemgedrag van LVB jongeren te verklaren uit de invloed van slechte vrienden. Echter, recente inzichten in de hersenontwikkeling van normaal begaafde jongeren, geven aan dat deze verklaring toch vrij dicht bij de waarheid zou kunnen liggen.

Literatuur

- Broertjes, M. J. & Lever, M. S. (2007). *LVG en jeugdcriminaliteit*. Diemen: William Schrikker Stichting.
- Casey, B. J., Getz, S., & Galvan, A. (2008). The adolescent brain. *Developmental review*, 28, 62-77.
- Child Health USA (2007). Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services.
- Collot d'Escury, A. M. L. (2005). Sociale vaardigheden in perspectief: kunnen jongeren met LVB perspectief nemen? *Onderzoek en Praktijk*, 3, 33-38.
- Collot d'Escury, A. M. L., Barnhard, S., & Hartsink, D. (2004). Sociale vaardigheden in perspectief: kunnen jongeren met LVB perspectief nemen. *Onderzoek en Praktijk*, 2, 22-31.
- Constantini, A. F., & Hoving, K. L. (1973). The relationship of cognitive and motor response inhibition to age and IQ. *The journal of genetic psychology*, 123, 309-319.
- Ernst, M., Nelson, E. E., Jazbec, S., McClure, E. B., Monk, C. S., Leibenluft, E., Blair, J., Pine, D. S. (2004). Amygdala and nucleus accumbens in responses to receipt and omission of gains in adults and adolescents. *Neuroimage*, 25, 1279-1291.
- Gogtay, N., Giedd, J. N., Lusk, L., Hayashi, K. M., Greenstein, D., Vaituzis, A. C., Nugent III, T. F., Herman, D. H., Clasen, L. S., Toga, A. W., Rapoport, J. L., & Thompson, P. M. (2004). Dynamic mapping of human cortical development during childhood through early adulthood. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101, 8174-8179.
- Koolhof, R., Loeber, R., & Collot d'Escury, A. M. L. (2007). Eerst tot 10 tellen! Of is dat voor LVB-jongeren niet genoeg? Is de LVB -jongere extra kwetsbaar om delinquent gedrag te ontwikkelen? *Onderzoek en Praktijk*, 5, 15-19.
- Luna, B. & Sweeney, J. A. (2004). The Emergence of Collaborative Brain Function: fMRI Studies of the Development of Response Inhibition. *Adolescent brain development: vulnerabilities and opportunities*, 1021, 296-309.
- Masten, C. L., Eisenberger, N. I., Borofsky, L. A., Pfeifer, J. H., McNealy, K., Mazziotta, J. C., & Dapretto, M. (2009). Neural correlates of social exclusion during adolescence: understanding the distress of peer rejection. *Social Cognitive & Affective Neuroscience*, 4, 143-157.
- Nelson, E. E., Leibenluft, E., McClure, E. B., & Pine, D. S. (2005). The social re-orientation of adolescence: a neuroscience perspective on the process and its relation to psychopathology. *Psychological medicine*, 35, 163-174.
- Ochsner, K. N., Bunge, S. A., Gross, J. J., & Gabrieli, J. D. E. (2002). Rethinking feelings: an fMRI study of the cognitive regulation of emotion. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 14, 1215-1229.
- Reyna, V., & Farley, F. (2006). Risk and Rationality in Adolescent Decision Making: Implications for Theory, Practice, and Public Policy. *Psychological Science in the Public Interest*, 7, 1-44.
- Rose, E., Bramham, J., Young, S., Paliokostas, E., & Xenitidis. (2009). Neuropsychological characteristics of adults with comorbid ADHD and borderline/mild intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 30, 496-502.
- Schippers, H. & Bos, A. (1999). Toerekeningsvatbaarheid bij minderjarigen. In: Collot d'Escury-Koenigs A.M., van der Linden A. & Snaterse T.J (Eds). Van preventie tot straf. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Spear, L. P. (2009). Heightened stress responsivity and emotional reactivity during pubertal maturation: Implications for psychopathology. *Development and Psychopathology*, 21, 87-97.
- Steinberg, L. (2008). A social neuroscience perspective on adolescent risk-taking. *Developmental review*, 28, 78-106.
- Steinberg, L., Albert, D., Cauffman, E., Banich, M., Graham, S., & Woolard, J. Age differences in sensation seeking and impulsivity as indexed by behavior and self-report: evidence for a dual systems model. *Developmental Psychology*, in press.
- Van der Meer, D. J. (2002). *Cognitive studies in children with mild mental retardation with externalizing behavioural disorders*. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen.
- Van der Molen, M. J., Van Luit, J. E. H., Jongmans, M. J., & Van der Molen, M. W. (2007). Verbal working memory in children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 162-169.
- Van Lier, P. A., Vuijk, P. en Crijnen, A. A. (2005). Understanding Mechanisms of Change in the Development of Antisocial Behavior: The Impact of a Universal Intervention. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 33, 521-535.
- Van Nieuwenhuijzen, M. (2004). Social information processing in children with mild intellectual disabilities. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen.

**N=1 STUDIE
NAAR HET EFFECT VAN NEUROFEEDBACK
BIJ EEN JONGEN MET COGNITIEVE BEPERKINGEN
EN PSYCHIATRISCHE PROBLEMATIEK¹**

Albert Ponsioen²

Neurofeedback

Een kind heeft gedragsproblemen, nodig hem twee keer per week uit voor een periode van 15 tot 20 weken, plak elektroden op zijn hoofd, laat hem naar een leuke film kijken en zie de gedragsproblemen langzaam afnemen. Clockwork Orange, maar dan op een zeer kindvriendelijke manier.

EEG-biofeedback, beter bekend onder de naam neurofeedback (NF), zou zo'n behandeling kunnen zijn. De achterliggende gedachte bij deze behandelvorm is dat afwijkende EEG-patronen voor psychische klachten of gedragsproblemen zorgen. Het normaliseren en stabiliseren van deze patronen zou het gedrag positief kunnen beïnvloeden. Het is daarvoor nodig de hersengolven, die met EEG-metingen zichtbaar worden gemaakt, te vergelijken met het patroon van hersengolven die voor een kind van een bepaalde leeftijd zonder gedragsproblemen gevonden wordt (zie Box 1). Dit levert op dat in het gevonden patroon bepaalde frequenties te weinig en andere frequenties teveel aanwezig zijn. Door het kind te belonen als het frequentiepatroon de gewenste richting opgaat (een vorm van operante conditionering) wordt het behandeldoel bereikt. Een computer vertaalt de informatie over de veranderende hersenfrequenties in een voor het kind begrijpbare vorm (door het kader van het scherm waarop een film te zien is groter of kleiner te maken; of door spelelementen aan een computergame toe te voegen of weg te nemen), naarmate de veranderingen in de gewenste of ongewenste richting gaan (Reitsma & Fekkes, 2004; Van den Bergh, 2007).

Omdat vooral bij ADHD-kinderen vele onderzoeken zijn verricht naar EEG-activiteit, waarbij met name in de frontale hersengebieden een verhoogde activiteit in de lage frequentiebanden (thètagolven) en een verlaagde activiteit in de hogere frequentiebanden (alfa- en bètagolven) worden gevonden, is juist bij deze kinderen NF toegepast (Heinrich, Grevenleben & Strehl, 2007). Er zijn eveneens vele effectstudies gedaan, maar de methodologische tekortkomingen van de meeste van deze studies maken van de interpretatie van de (vaak positieve) resultaten een hachelijke zaak. Een probleem is dat veel NF-onderzoek nogal empirisch van aard is en de theoretische onderbouwing en modelvorming nogal eens ontbreekt (Van den Bergh, 2007). Op basis van vijf studies die enigszins aan de minimale methodologische eisen tegemoetkomen concluderen Heinrich, Grevenleben en Strehl (2007): "Many questions concerning clinical efficacy and the mechanisms underlying succesful NF-training in neuropsychiatric disorders remain to be solved; however, this does not argue against NF." Deze auteurs concluderen tevens dat NF-training met name bij kinderen met ADHD op gedragsmaten ("performances and behaviour in real-life situations"; blz. 13) effect sorteren. Van den Bergh (2007) vergelijkt de werking van methylfenidaat (Ritalin) met dat van NF-training: uit onderzoek is gebleken dat bij beide behandelingen een normalisatie van de thèta/bèta-1 verhouding (wordt ook wel de 'verstrooidheidsindex' genoemd) optreedt. Een verschil zou evenwel zijn dat de werking van methylfenidaat niet blijvend is (directe terugval na uitwerking van de medicatie) en dat van NF-training wel.

¹ Onderdeel van het Neurofeedback onderzoeksproject van Lucertis Kinder- en Jeugdpsychiatrie Beverwijk.

² Albert Ponsioen is als klinisch neuropsycholoog werkzaam bij het Team Cognitieve Beperkingen (TCB) van Lucertis Kinder- en Jeugdpsychiatrie in Beverwijk en daarnaast werkzaam bij het VOBC LVG in Utrecht.

Box 1. EEG frequentiespectrum

Delta frequenties: 0 tot 4 Hz.

Een toename van deze frequenties doet zich tijdens de slaap voor. Hersenbeschadigingen gaan vaak samen met een sterke toename van delta-activiteit.

Thèta frequenties: 4 tot 8 Hz.

Neemt toe tijdens dagdromen, trance of wanneer de aandacht gericht is op interne prikkels (angst, activatie en inhibitie; leren en geheugen).

Alfa frequenties: 8 tot 12 Hz.

Wanneer de persoon ontspannen en alert is zonder specifiek aandacht te geven aan externe prikkels (in verband gebracht met intelligentie en geheugenfuncties).

SMR frequenties: 12 tot 16 Hz.

SMR-activiteit (Sensomotorisch Ritme) bij een waakzame en ontspannen toestand waarbij een demping van sensorische input en motorische output plaatsvindt.

Bèta-I frequenties: 16 tot 18 Hz.

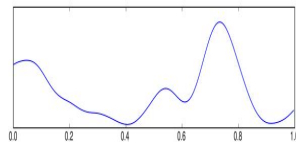
Bij alertheid en gerichte aandacht samenhangend met verhogingen in het arousalniveau. Het treedt op wanneer we actief informatie verwerken.

Bèta-II frequenties: 18 tot 30 Hz.

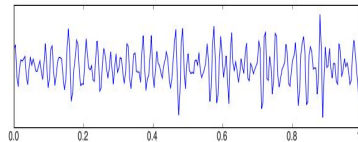
Bij overactivatie, gespannenheid, hyperfocus en overarousal.

Gamma frequenties: > 30 Hz.

Hogere cognitieve processen.



Delta frequenties: 0 tot 4 Hz.



Gamma frequenties: > 30 Hz.

Neurofeedback in de GGZ

Nieuwe interventiemethoden kunnen nogal eens rekenen op een warm onthaal in de klinische praktijk (Lilienfeld, Lynn & Lohr, 2004). Het enthousiasme van de propagandisten van deze methoden werkt kennelijk aanstekelijk. Het neurowetenschappelijke karakter van NF werkt waarschijnlijk versterkend op dit enthousiasme. Weisberg (2008) draagt daarvoor een filosofische verklaring aan die het wereldbeeld van de 'intuïtieve dualisten' (Bloom, 2004) op zijn kop zet: neurowetenschap draagt het overtuigende bewijs aan dat onze geest in onze hersenen verankerd zit. "Our minds are just our brains in action" (Weisberg, 2008, blz. 54). Om de waarde van NF als nieuwe behandelmethode in de GGZ-

praktijk nuchter te kunnen beoordelen werden acht kinderen die deze behandeling ondergingen op de voet gevolgd met een in klinische studies nog weinig gebruikte onderzoeksmethodiek, de N=1 studie (zie met name Elliot, 2002). Dit artikel gaat in op de resultaten van één van deze kinderen die deze behandeling kreeg. Het kind dat op basis van zijn IQ-score (tussen 70 en 85) en zijn beperkte sociaal aanpassingsvermogen (er is sprake van een pervasieve ontwikkelingsstoornis) tot de LVG-doelgroep gerekend kan worden.

N=1 studies

Het menselijk functioneren wordt gekenmerkt door een grote mate aan variabiliteit: zowel tussen individuen (de ene mens is de andere niet) als binnen een individu over een bepaalde tijdspanne heen (een mens is niet op elk moment hetzelfde). Omdat de mens over het algemeen over een flexibel aanpassingsvermogen beschikt en geconfronteerd wordt met deels onvoorspelbare omgevingscondities is variabiliteit hét motto in biologisch en psychologisch onderzoek (Molenaar & Valsiner, 2005). Ondanks het feit dat onderzoekers de variabiliteit binnen het individu (de intrapersonlijke variabiliteit) wel onderkennen, wordt dit in onderzoek vaak als ruis of als zogenaamde errorvariantie beschouwd. Een interbeoordelaars-overeenstemming kan juist hierdoor nooit de volle 100% halen. De dominante wetenschappelijke benadering in de psychologie wordt ook wel aangeduid met de term nomothetisch¹, waarbij de unieke kenmerken van het individu worden uitgemiddeld en het generaliseren van steekproefbevindingen naar populatiegrootheden voorop staat. Als iemand naar een goede (effectieve) behandeling zoekt is hij echter niet zozeer geïnteresseerd in algemene effecten van die behandeling in een bepaalde groep met gelijksoortige personen, die zeer waarschijnlijk erg van hem zullen verschillen. Hij is meer op zoek naar de effecten van een behandeling die aansluit bij zijn unieke persoonlijke situatie, zijn specifieke hulpvraag en zijn bijzondere leefomstandigheden. In dit verband is het onderscheid tussen de 'effectiveness' ('heeft iemand iets aan de behandeling gehad?') en de 'efficacy' van een behandeling ('deze behandeling werkt als zodanig') relevant.² Dit onderzoek richt zich vooral op de eerste vraag en volgt daarvoor de idiografische³ benadering, waarmee het mogelijk is effectstudies te richten op individuele⁴ behandelprocessen.

Ook om een volgende, meer pragmatische reden is gekozen voor de N=1 benadering. Bij veel kinderen die in de GGZ behandeld worden is de problematiek niet altijd éénduidig. De meervoudigheid van de probleemfactoren (kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren) maakt dat er vaker sprake is van verschillen dan van overeenkomsten tussen deze kinderen, ook bij de kinderen met overeenkomstige classificaties volgens de DSM-IV-TR (APA, 2004). Dit compliceert het verrichten van effectonderzoek, waarbij het samenstellen van vergelijkbare onderzoeksgroepen een belangrijke eis is, althans als het gaat om het klassieke effectonderzoek, de Randomized Controlled Trial (RCT).

Doel van het onderzoek

Om het effect van de NF-behandeling te kunnen beoordelen zijn antwoorden op de volgende drie vragen relevant (Elliot, 2002):

1. Is de cliënt (of de cliëntengroep) daadwerkelijk veranderd?
2. Is de verandering aan de uitgevoerde behandeling toe te schrijven?

¹ Nomothetisch: onderzoek naar de aard en natuur van verschillen tussen personen, waarbij men personen beschrijft op basis van een gemeenschappelijke set van trekken of dimensies.

² "In strict epidemiological language, 'efficacy' refers to the impact of an intervention in a clinical trial, differing from 'effectiveness' which refers to the impact in real world situations." (<http://en.wikipedia.org/wiki/Efficacy>)

³ Idiografisch: onderzoek waarbij het individu zelf centraal staat, eerder dan de verschillen tussen personen.

⁴ Ook in groepsbehandelingen (ambulant en residentieel) is de idiografische benadering toepasbaar door de relatie tussen de gehanteerde interventies en de individuele cliënt centraal te stellen.

3. Welke specifieke factoren binnen en buiten de behandeling zijn verantwoordelijk voor de verandering

In dit onderzoeksverslag komen deze vragen achtereenvolgens aan de orde. In het laatste deel van het verslag worden de vragen beantwoord.

Methode

Deelnemers

Cliënten van Lucertis Kinder- en Jeugd Psychiatrie werden voor de NF-training uitgenodigd op basis van de ernst en hardnekkigheid van hun gedragsproblematiek. In 2007 werden deze kinderen 20 trainingssessies aangeboden. Dit is minder dan het gangbare aantal van 25 tot 50 sessies (Heinrich, Grevenleben & Strehl, 2007), maar zou voldoende zijn om beginnende effecten zichtbaar te maken.¹

De deelnemers hebben al een behandeling of soms meerdere behandelingen bij Lucertis gehad. Het kan hierbij gaan om medicamenteuze behandeling, (cognitieve) gedragstherapie, en/of een vorm van een vaktherapie (dramatherapie, psychomotore therapie). De problematiek van de jeugdigen was na de behandeltrajecten echter nog van dien aard dat de ouders en de jeugdigen zelf behoefte hadden aan verdere behandeling. Na een bij Lucertis gehouden informatieavond aan de ouders van de jeugdigen over de mogelijkheden van neurofeedback werd toestemming van de ouders en jeugdigen verkregen om aan het NF-project deel te nemen. Cliënt B. was één van deze deelnemers.

Deelnemer B.

Klinische diagnose

B. is een 10-jarige jongen waarbij een Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet anderszins Omschreven (PDD-NOS) in combinatie met een beneden gemiddelde intelligentie werd vastgesteld na een multidisciplinair diagnostisch onderzoek (anamnestisch, psychologisch en psychiatrisch onderzoek), waarbij tevens sprake is van agressief verbaal en fysiek agressief gedrag. B. is enig kind. Zijn ouders zijn gescheiden toen hij 5 jaar oud was. De echtscheiding van ouders heeft op B. nogal een impact gehad. B. in het verleden is sprake geweest van huiselijk geweld, waarvan B. getuige is geweest. Moeder en school rapporteren ernstige gedragsklachten, moeder daarnaast ook internaliserende klachten.

DSM IV classificatie

As I : 299.980 PDD-NOS

As II : V62.89 zwakbegaafdheid (TIQ-84 V-86, P-86)

As III : -

As IV : 10,30

As V : huidige C-GAS score: 55 Vorige C-GAS score:

Behandelantecedenten

Er is na diagnostiek ingezet op ouderbegeleiding en speltherapie van B., gericht op het verwerken van het verleden, leren accepteren van grenzen en ik-versterking. B. heeft een jaar speltherapie gehad en ouders zijn in wisselende samenstelling gezien voor ouderbegeleiding. Daarnaast is Video Home Training (VHT) gestart. De VHT is na korte tijd gestopt, want het was niet praktisch genoeg voor moeder. Daarna heeft ze via de MEE praktischere pedagogische begeleiding gehad. Op de huidige school van B. (Regulier Basisonderwijs), heeft men steeds meer moeite B. te bieden wat hij nodig heeft. B. heeft geen gedragsregulerende medicatie.

¹ Persoonlijke mededeling drs. E. van Beuningen, NF-behandelaar.

Onderzoeksopzet

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van speciaal daarvoor ontwikkelde computerprogramma's, QEEG's en NF-trainingsprogramma's¹ uitgevoerd door het Neurotherapiecentrum Hilversum.

Onderzoeksfasen en meetinstrumenten

Het onderzoekstraject bestaat uit vijf opeenvolgende fasen:

1. voormeting: 3 weken
 - a. dagelijkse metingen met gedragsvragenlijst
 - b. QEEG
 - c. CBCL
 - d. Test Of Variables of Attention (TOVA)
2. training: 10 weken
 - a. 2x per week een behandelsessie
 - b. dagelijkse metingen met gedragsvragenlijst
3. nameting: 3 weken.
 - a. dagelijkse metingen met gedragsvragenlijst
 - b. QEEG
 - c. Test Of Variables of Attention (TOVA)
4. follow-up: 3 weken, 3 maanden na beëindiging van de training
 - a. dagelijkse metingen met gedragsvragenlijst
 - b. CBCL
5. evaluatiegesprek met ouder(s), 6 maanden na beëindiging van een trainingsronde.

Voor de *dagelijkse metingen* worden korte gedragsvragenlijsten gebruikt gericht op de verwachte gedragsveranderingen. De vragenlijst werd in overleg met de ouders samengesteld en door de ouders ingevuld. Bij elke item kan de frequentie waarin het betreffende gedragsaspect die dag voorkwam worden aangegeven. Ook wordt het aantal uur gevraagd dat de ouder met zijn kind die dag heeft doorgebracht. Dit laatste is gedaan om een beter beeld te krijgen van de ernst van het probleemgedrag (drie keer niet luisteren over een periode van 2 uur moet immers zwaarder wegen dan over een periode van 12 uur). Een voorbeeld van een vragenlijst wordt in Bijlage I gegeven.

Met een *gedragsobservatielijst (Child Behavior Checklist, CBCL)* wordt het gedrag van de jeugdige op aan het begin en het eind van het onderzoeksproject in kaart gebracht door de ouders.

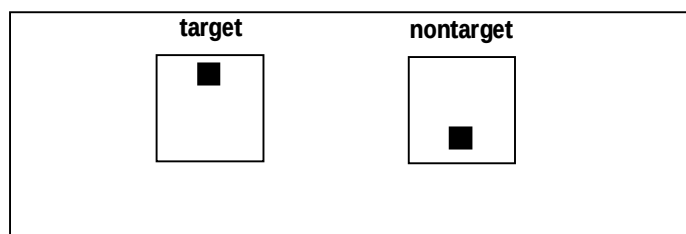
De *Test Of Variables of Attention (TOVA)* wordt aan het begin en na afloop van de NF-trainingsperiode door de NF-behandelaar afgenomen.

De TOVA is een volgehouden aandachtsaak waarbij men op een stimulus dat op een computerscherm verschijnt met het indrukken van een knop moet reageren als de target-stimulus wordt aangeboden of juist niet moet reageren bij de non-target stimulus. De TOVA kent een visuele versie (zie figuur 1) en een auditieve versie (targetstimulus is een toon van 392,0 Herz, de g-toon uit het klein-octaf; de

¹ Voor een beschrijving van NF-trainingen zie Van den Bergh (2007).

nontarget een toon van 261,6 Herz, de c-toon uit het klein-octaaf). Deze test wordt vooral bij ADHD-problematiek ingezet om de ernst van de aandachtsstoornis te kunnen beoordelen en de effecten van behandeling te kunnen toetsen (zie o.a. Greenberg, 1987 en Fitzgerald, 2001).

Figuur 1. Test Of Variables of Attention (TOVA)



De test bestaat uit twee delen: in het eerste deel wordt de target minder vaak aangeboden (verhouding target – nontargets is 1 op 3,5), in het tweede deel relatief vaak (verhouding target – nontargets is 3,5 op 1). Bijgehouden worden de reactietijden, het aantal omissie-fouten (niet reageren op een target) en het aantal commissiefouten (reageren op een nontarget). De omissiefouten worden als indicatie voor aandachtsproblemen beschouwd, de commissiefouten als maat voor impulsiviteit of inhibitieproblemen. In dit onderzoek wordt alleen de auditieve versie van de TOVA gebruikt.

EEG-biofeedbackvariabelen: activiteiten in bepaalde frequentiegebieden worden gebruikt als feedback door deze in real time om te zetten in audiovisuele stimuli die aan het kind worden aangeboden als betekenisvolle informatie (bijv. als het deel van het scherm dat een film laat zien: hoe meer de ratio van verschillende frequentiebanden in de gewenste richting veranderd, hoe groter de schermweergave van de film). Voor de start van de training en na beëindiging van de training worden 19-kanaals QEEG metingen uitgevoerd. De EEG's worden door de NF-behandelaar met de ouders besproken

Aan het einde van het onderzoekstraject is met de ouders van de deelnemers een *evaluatiegesprek* gevoerd waarin aan de hand van een aantal vragen (zie bijlage II) nadere informatie werd verzameld met betrekking tot de ervaringen van de ouders en de cliënt met de NF-training en over de eventuele gedragsveranderingen gedurende de onderzoeksperiode. Ook werd navraag gedaan naar belangrijke gebeurtenissen waarvan in die periode sprake was (bijvoorbeeld veranderingen in de gezins-, thuissituatie, schoolveranderingen, medicatieveranderingen, et cetera).

Verwachte resultaten

Klachtgedrag

Indien er positieve veranderingen in het dagelijks gemeten klachtgedrag als gevolg van de NF-training optreden, is de verwachting op basis van het geringe aantal trainingssessies per onderzoeksronde (maximaal 20), dat er een kans is op terugval. Met andere woorden, het te verwachten patroon van verandering als gevolg van de NF-training is een afname van het klachtgedrag tijdens of na de trainingsfase en een terugval in de follow-up fase. Dit zal zich dan vooral voordoen in de eerste onderzoeksronde.

Gedragsobservatielijsten

Een effect van de NF-training moet tevens zichtbaar worden in positieve veranderingen op de gedragsobservatielijst voor en na de trainingsfase.

TOVA

Een effect van de NF-training moet zichtbaar worden in een verbetering op de beide TOVA-maten: een lagere score op het aantal omissies (aandachtsmaat) en een lager score op het aantal false alarms (impulsiviteitsmaat).

Evaluaties

Bij een positief effect van de NF-training moeten ouders de positieve verandering in hun kind ervaren én deze verandering toeschrijven aan de training.

Resultaten

Onderzoeksdelen

De onderzoeksresultaten worden in twee delen gepresenteerd. In het eerste deel komen de resultaten van de CBCL op de verschillende peilmomenten en de TOVA-resultaten aan de orde. In het tweede deel komen de resultaten van de dagelijkse vragenlijsten aan de orde. In beide delen komt, waar nodig, tevens de informatie aan de orde die de evaluatiegesprekken met de ouders hebben opgeleverd.

Statistische procedures

De statistische analyses werden uitgevoerd met SPSS 17.0 ([M]ANOVA's en regressie-analyses).

Resultaten deel 1

CBCL

<i>schalen</i>	<i>voormeting</i>	<i>follow-up</i>
Internaliseren	70	50
Externaliseren	71	58
Totaal	73	56

Test Of Variables of Attention (TOVA)

<i>TOVA</i>	<i>voormeting</i>	<i>nameting</i>
Impulsiviteit (false alarms)	5%	3%
Aandachtsprobleem (missers)	3%	6%

Verandering zoals aangegeven door ouder(s) in evaluatiegesprekken

Na afloop van de twee onderzoeksronden vonden evaluatiegesprekken plaats (januari-februari 2008 en januari-februari 2009). Hierin konden de ouder(s) onder meer aangeven hoezeer hun kind in negatieve of positieve zin veranderd was op een 5-puntschaaltje van -2 tot +2 (zie Bijlage II). De positieve veranderingen worden door de ouders van Cliënt B. (+1 op de schaal van -2 tot +2) toegeschreven aan drie factoren: (i) positieve veranderingen in het gezin; (ii) een overplaatsing naar een school voor speciaal basisonderwijs bij het begin van de follow-up fase en (iii) de NF-training. De opleving van het klachtgedrag in de nametingsperiode wordt toegeschreven aan de vakantieperiode (minder structuur).

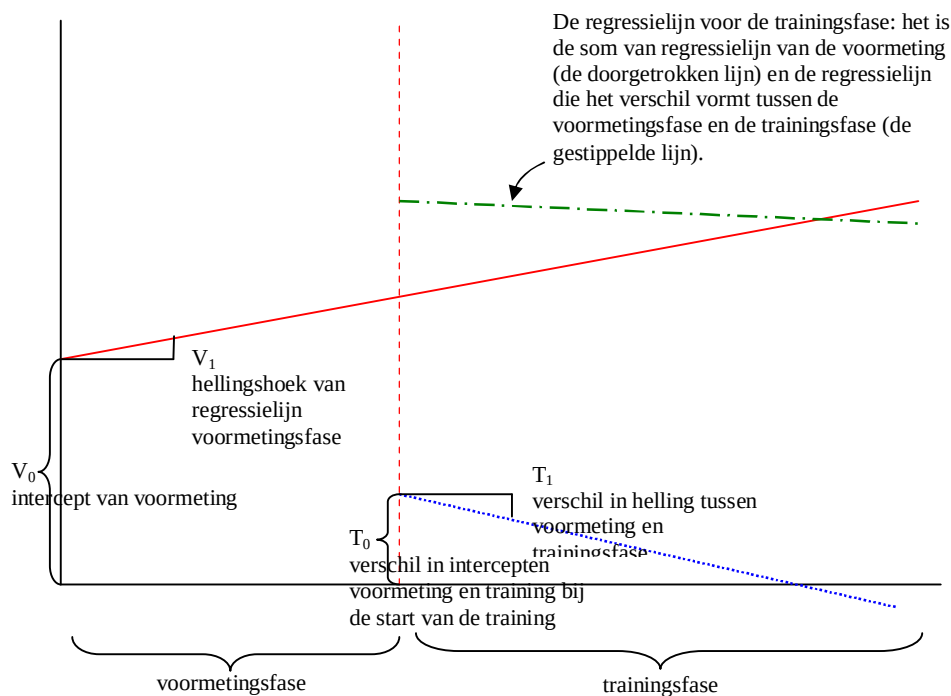
Resultaten deel 2

De dagelijkse gedragsvragenlijst

Om uitschieters ('outliers') in de scores op de vragenlijsten te voorkomen werd voor het gedrag dat meer dan 10 keer op een dag voorkwam de 10 als maximale score aangehouden.. De gemiddelde scores werden vervolgens gedeeld door het aantal uur dat de ouder die dag met zijn kind had

doorgebracht. Om afrondingsproblemen te voorkomen is deze score met een factor tien vermenigvuldigd. De uiteindelijke variabele wordt 'Klachtgedrag' genoemd.

De beschrijving van de resultaten van de individuele vragenlijsten start met het in beeld brengen en analyseren van het gemiddeld klachtgedrag per onderzoeksfase. Dit is een eerste grove analyse, omdat hierbij geen rekening wordt gehouden met het verloop van het klachtgedrag in elke fase. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van een significante vermindering van het klachtgedrag in een volgende onderzoeksfase, maar dit kan een gevolg zijn van een reeds ingezette afname in de voorgaande fase. Om het verloop van het klachtgedrag over de tijd en dus over de verschillende onderzoeksfasen heen te kunnen beoordelen, worden vervolgens regressieanalyses uitgevoerd. Daarmee worden de trends die het klachtgedrag vertonen in de opeenvolgende fasen onderling vergeleken. Hiervoor worden steeds twee parameters gebruikt: (i) de hellingshoek ('slope') van de regressielijnen en (ii) de hoogte van het startpunt van de regressielijn ('intercept') in een bepaalde onderzoeksfase. In figuur 1 worden de parameters voor de voormetings- en de trainingsfasen uitgelegd. In het vervolg worden de intercepten met V_0 , T_0 , N_0 en F_0 aangeduid, de hellingshoeken met V_1 , T_1 , N_1 en F_1 (V=voormeting, T=trainings, N=nameting, F=follow-up). Het subscriptcijfer staat voor intercept of hellingshoek (0 of 1). V_0 , V_1 zijn respectievelijk de intercept en de hellingshoek van de regressielijn van de voormetingsfase. T_0 , N_0 en F_0 zijn de verschillen in intercepten van de regressielijnen van de betreffende fase met de voorgaande fase (T_0 is het intercept-verschil tussen de trainingsfase en de voormetingsfase). T_1 , N_1 en F_1 hebben betrekking op de verschillen in hellingshoek tussen de opeenvolgende fasen.



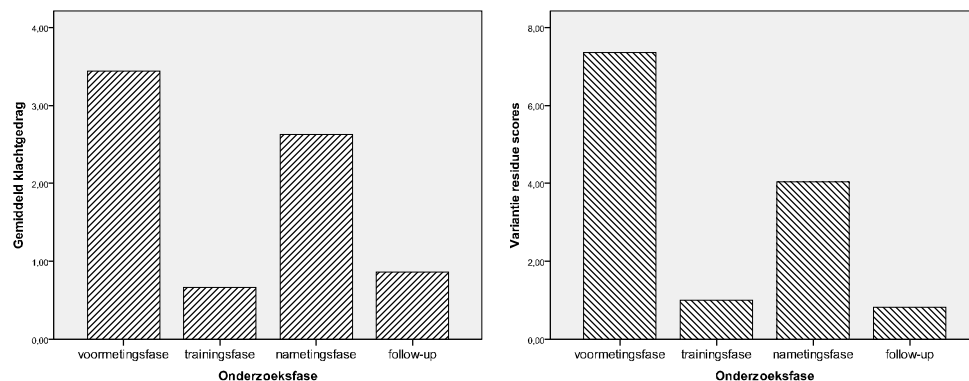
Figuur 1. Parameters regressieanalyse¹

¹ Met dank aan dr. Ellen Hamaker (Universiteit Utrecht).

Op deze wijze zijn de verschillen tussen de intercepten en de hellingshoeken van de regressielijnen van opeenvolgende onderzoeksfasen geanalyseerd.

Klachtgedrag deelnemer B.

In figuur 2 wordt het gemiddelde klachtgedrag en de variantie van de residue scores per onderzoeksfase afgebeeld. Er is sprake van een significante afname van het klachtgedrag in de trainingsfase, een terugval in de nametingsfase en opnieuw een afname in de follow-up fase. Het patroon van de varianties is over de vier onderzoeksfasen verloopt identiek met dat van de gemiddelden. Levene's test geeft aan dat de varianties in de verschillende onderzoeksfasen van elkaar verschillen ($F = 9,109$; $p < 0,001$). De verschillen tussen de gemiddelden werden getoetst met een One-Way ANOVA: $F = 16,381$; $p < 0,001$. Post-hoc analyse met de Tamhane's T2 test, waarbij geen gelijke varianties binnen de verschillende onderzoeksfasen worden verondersteld, geeft aan dat het gemiddeld klachtgedrag in de voormetings- en nametingsfase significant ($p < 0,05$) hoger is dan in de trainingsfase en de follow-up fase.



Figuur 2. Gemiddeld klachtgedrag (grafiek links) en de variantie van de (residue) scores (grafiek rechts) per onderzoeksfase voor cliënt B.

Figuur 3 laat het verloop van de totaalscore op de dagelijkse vragenlijst voor cliënt B zien. Uit het verloop blijkt dat er steeds sprake is van oplevingen van het klachtgedrag, in mindere mate echter tijdens de trainingsfase. Direct bij de start van de training is er al beduidend minder (vaak) sprake van klachtgedrag, eigenlijk is hiervan al sprake voordat de trainingsperiode ingaat. Tijdens de nametingsfase is er van een terugval sprake, die tijdens de follow-up periode weer is verdwenen.

In tabel 1 zijn de resultaten van de regressieanalyse ondergebracht met de verschillen tussen de intercepten en hellingshoeken van de regressielijnen tussen de opeenvolgende fasen. Alleen het verschil tussen de intercepten van de voormetingsfase en trainingsfase is significant ($p < 0,05$). Deze bevinding nuanceert de significante verschillen die worden gevonden als alleen de gemiddelden per onderzoeksfase worden vergeleken (zie figuur 3).

Tabel 1. Resultaten Regressieanalyse

Verschillen tussen onderzoeksfasen	t	Sig.
V₀	5,725	,000
V ₁	-1,077	,284
T₀	-3,105	,003
N ₀	,714	,477
F ₀	-1,751	,083
T ₁	1,541	,127
N ₁	-,044	,965
F ₁	-,164	,870

Samenvatting en conclusies resultaten cliënt B

Antwoorden op de onderzoeksvragen:

Is de cliënt daadwerkelijk veranderd?

- I. Wat betreft de gemeten variabele 'Klachtgedrag' is er sprake van de volgende veranderingen:
 - a. Er is sprake van een vermindering van het klachtgedrag in de trainingsperiode en de follow-up periode; deze positieve verandering komt tevens tot uiting in de CBCL-resultaten.
 - b. Er is sprake van een terugval na de trainingsfase in de nametingsperiode.
 - c. Een vermindering van de ernst van het klachtgedrag gaat gepaard met een vermindering van de fluctuaties in dit gedrag.
 - d. Op de TOVA-variabelen is er sprake van een tegengestelde trend: een vooruitgang op de impulsiviteitsmaat, een achteruitgang op de aandachtsmaat.
- II. Wat betreft de door ouders beleefde veranderingen:
 - a. Over de gehele onderzoeksronde is er voor ouders sprake van een positieve verandering.

Is de verandering aan de uitgevoerde behandeling toe te schrijven?

- I. Geen éénduidig antwoord: omdat de positieve verandering zich al inzette voordat de training startte kan niet alleen de neurofeedback hiervoor verantwoordelijk zijn.
- II. Ook de ouders schrijven de geconstateerde positieve verandering slechts voor een deel toe aan de NF-training.

Welke specifieke factoren binnen en buiten de behandeling zijn verantwoordelijk voor de verandering?

Naast de neurofeedback spelen factoren binnen het gezin en de overplaatsing naar een andere school (speciaal basisonderwijs; kleinere klas) een rol.

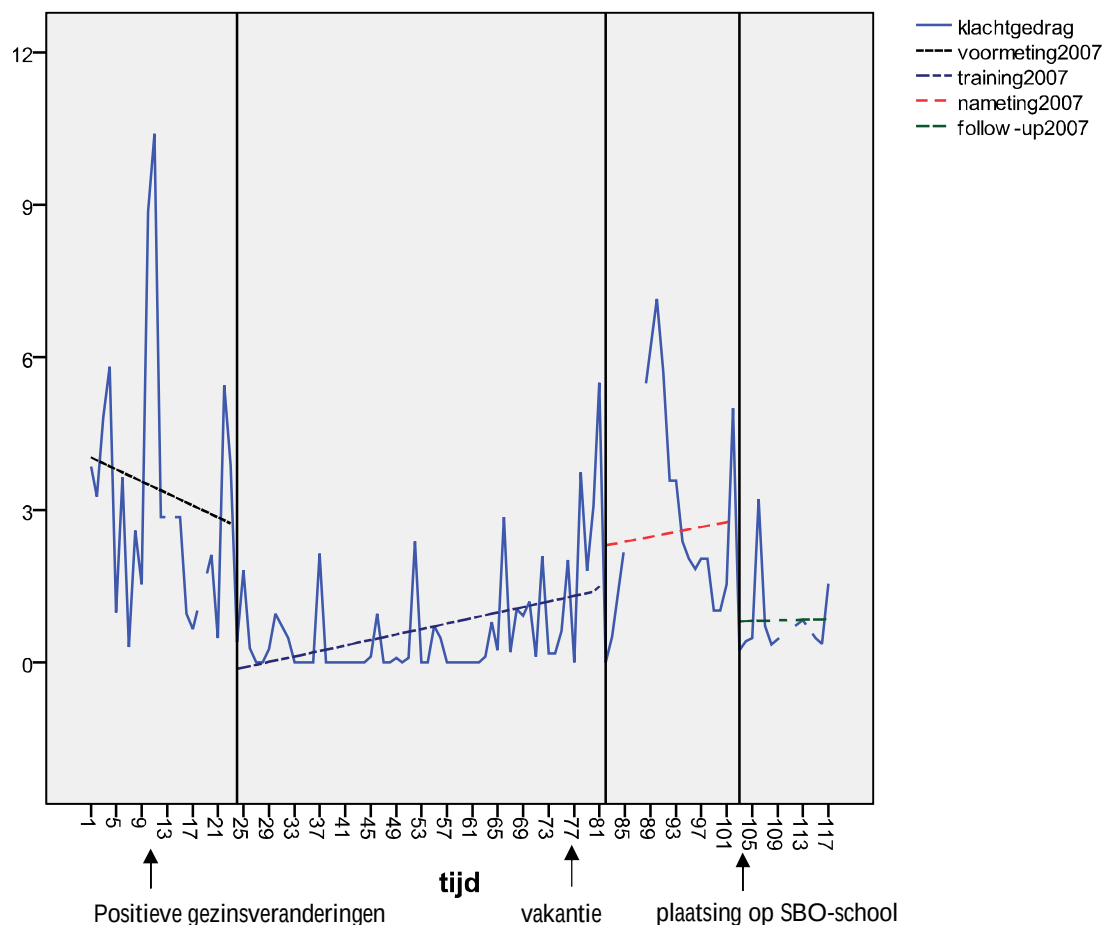
Conclusie

Zijn er conclusies te trekken omtrent de invloed van de NF-training op de afname van het klachtgedrag? Dat het klachtgedrag is afgenomen is duidelijk: de CBCL-scores zijn van de klinische range in de voormetingsfase naar minimale waarden in de follow-up fase afgezwakt. Ook is het klachtgedrag zoals gemeten met de dagelijkse vragenlijsten tot de minimale scores teruggebracht. De trend die deze dagelijkse metingen laten zien zijn echter minder goed terug te voeren op de NF-training. Bij de start van de training is er immers al sprake van een fikse verbetering en direct na de training is er een terugval die in de follow-up fase weer hersteld blijkt te zijn. De mate van structuur lijkt een belangrijker factor om de veranderingen te verklaren. De vakantieperiode zorgde voor een terugval (vóór het afsluiten van de trainingsfase al ingezet!) met een herstel ná de vakantie. Bovendien werd B. op een SBO-school geplaatst, wat ongetwijfeld een extra dosis duidelijkheid en overzicht met

zich mee bracht. De positieve veranderingen in het gezin van B. kunnen als een extra protectieve factor beschouwd worden.

De NF-training heeft waarschijnlijk wel bijgedragen aan positieve gedragsveranderingen, maar het feit dat deze bijdrage direct bij de eerste behandelsessie al zichtbaar werd lijkt minder goed terug te voeren op een primair effect op de hersenactiviteit. Placebo-effecten lijken waarschijnlijker.

De tegengestelde resultaten op de TOVA zijn mogelijk te begrijpen vanuit de specifieke problematiek van B: geen sprake van aandachtsproblematiek, wel van impulsiviteitsproblemen. De NF-training was daarom vooral op deze laatste problemen gericht. Dus toch een primair NF-effect?



Figuur 3. Verloop van het klachtgedrag in de opeenvolgende onderzoekstasen voor client B.

Tot slot: de idiografische benadering

Dit onderzoeksproject heeft meer een idiografisch dan een nomothetisch karakter. De onderzoeksresultaten wijzen in ieder geval uit dat met de idiografische benadering meer inzicht kan worden verkregen in de complexe interacties tussen cliënten en een behandeling. Deze benadering ligt als het gaat om klinisch effectonderzoek zo voor de hand dat het bijna verdacht lijkt waarom deze methode nog zo weinig gehanteerd wordt. Zeker in het huidige tijdsbestek, waarin het registreren van het aantal behandeluren belangrijker wordt gevonden dan het registreren van de kwaliteit en het effect van de geleverde zorg, zou er een grote behoefte moeten bestaan aan instrumenten om de inhoudelijke kwaliteit te kunnen meten. Mogelijk dat door de complexe statistische analysetechnieken de onderzoeksmethodiek niet altijd goed wordt begrepen. Met deze methodiek wordt er echter letterlijk een brug geslagen tussen de wetenschap en de klinische praktijk. Praktische wetenschap en een op onderzoek gerichte praktijk komen zo nader tot elkaar. Een uitdaging om niet nog eens 25 jaar te laten liggen (Granetia, 1984).

Voor vragen, opmerkingen, reacties en nadere informatie over de N=1 onderzoeksmethodiek:
a.ponsioen@lvgnnet.nl.

Literatuur

- American Academy of Pediatrics (2004). *ADHD: A Complete and Authoritative Guide*.
- American Psychiatric Association / Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2004). *Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition, Text Revision. DSM-IV-TR)*. Lisse: Harcourt Book Publishers.
- Bloom, P. (2004). *Descartes' baby: How the science of child development explains what makes us human*. New York: Basic Books.
- Elliot, R. (2002). Hermeneutic single-case efficacy design. *Psychotherapy Research*, 12 (1), 1-21.
- Fitzgerald, R. L. (2001). Statistical reliability of the T.O.V.A. RTM test of variables of attention. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61 (7-B), 3895.
- Granetia, A. (1984). *Evaluatie van psychospeltherapie met behulp van procesanalyse*. Doctoraalwerkstuk onder supervisie van Riet Kalisvaart en Peter Molenaar. Universiteit van Amsterdam.
- Greenberg, L. (1987). An objective measure of methylphenidate response: Clinical use of the MCA. *Psychopharmacology Bulletin*, 23, 279-282.
- Hamaker, E. L., Dolan, C. V. & Molenaar, P. C. M. (2005). Statistical modeling of the individual: Rationale and application of multivariate stationary time series analysis. *Multivariate Behavioral Research*, 40(2), 207-233.
- Heinrich, H., Grevenleben, H., & Strehl, U. (2007). Annotation: Neurofeedback – train your brain to train behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (1), 3-16.
- Howell, D.C. (2007). *Resampling Procedures Version 1.3*.
<http://www.uvm.edu/~dhowell/StatPages/Resampling/Resampling.html>.
- Lilienfeld, S.O., Lynn, S. J. & Lohr, J.M. (2004). *Science and Pseudoscience in Clinical Psychology (Eds.)* New York : Guilford Press.
- Lunneborg, C. E. (2000) *Random assignment of available cases: Let the inference fit the design*.
<http://faculty.washington.edu/lunnebor/Australia/randomiz.pdf>.
- Meltzer, H., Gatward, R., Goodman, R., & Ford, F. (2000) *Mental health of children and adolescents in Great Britain*. London: The Stationery Office
- Molenaar, P.C.M. & Valsiner, J. (2005). How generalization works through the single case: A simple idiographic process analysis of an individual psychotherapy. *International Journal of Idiographic Science*, Article 1. Retrieved August 28, 2005 from <http://www.valsiner.com/articles/molenvals.htm>.
- Ponsioen, A.J.G.B. (2008). *N=1 studie naar het effect van neurofeedback bij kinderen en jongeren met psychiatrische problematiek. Neurofeedback onderzoeksproject GGZ Dijk en Duin 2007-2008 (Deel I)*. Onderzoeksrapport GGZ Dijk en Duin.
- Reitsma, B., & Fekkes, J. (2004). EEG-biofeedback. Nieuwe mogelijkheden voor de psycholoog? *De Psycholoog*, 39 (5), 245-252.

Van den Bergh, W. (2007). *Neurofeedback en toestandregulatie bij ADHD. Een therapie zonder medicatie*. Lede (B.): Lorré Engineering.

Weisberg, D.S. (2008). Caveat lector: The presentation of neuroscience information in the popular media. *The Scientific Review of mental Health Practice*, 6 (1), 51-56.

BIJLAGE I

Voorbeeld van een dagelijkse vragenlijst

U vult deze vragenlijst aan het einde van de dag in. De ouder met de meeste contacturen vult deze vragenlijst in U noteert een getal.		
Ingevuld door: Vader / Moeder		
Hoeveel uur zag u uw kind vandaag? (Bv. 2 uur 's ochtends & 4 's avonds = 6 uur)		
Hoe gestructureerd was de dag? (Bv. Een hele dag school met daarna sport activiteiten, veel structuur. Een halve dag school is weinig structuur.)		Veel structuur Gemiddeld Weinig Geen
Graag aangeven of er vandaag iets bijzonders aan de hand was: (Bv. verjaardagen, vrije dagen, uitstapjes ongeluk, ziekte)		
Hoe vaak kwamen de onderstaande gedragingen vandaag voor? In het lege hokje rechts kunt het aantal keer dat u de gedraging heeft gezien noteren bv 0, 1...10 keer.		
1	B. leek niet te luisteren naar wat er tegen hem gezegd wordt.	
2	B. heeft moeite met het opvolgen van een opdracht die te maken heeft met een dagelijkse handeling.	
3	B. is vergeetachtig bij dagelijkse activiteiten.	
4	B. heeft moeite om op zijn beurt te wachten tijdens een gesprek	
5	B. dwingt aandacht af, claimt.	
6	B. bepaalt de regels tijdens het contact o.a. in samenspel met vriendjes.	
7	B. heeft moeite met keuzes maken.	
8	B. heeft moeite met het overstappen van de ene naar de andere situatie.	
9	B. heeft moeite met het loslaten van vaste patronen of van zelfbedachte rituelen.	
10	B. neemt een voorwerp mee van de ene naar de andere situatie.	
11	B. jukt.	
12	B. vertelt een fantasieverhaal.	
13	B. reageerde boos.	
14	B. maakt ruzie (met volwassenen en/of kinderen).	

BIJLAGE II

NEUROFEEDBACKPROJECT EVALUATIES

- | | |
|----|--|
| 1. | Is uw kind veranderd (in positieve / negatieve zin)? |
| | -2 -1 0 +1 +2 (+ toelichting) |
| 2. | Was de NF-training daarvoor verantwoordelijk? |
| 3. | Waren er andere specifieke factoren van invloed (andere behandelingen / medicatie / bijzondere en/of ingrijpende gebeurtenissen? |
| 4. | Verwachtingen NF vooraf? |
| 5. | Verwachtingen en ervaringen m.b.t. het onderzoek? |
| 6. | Vervolg NF of andere behandelingen? |
| 7. | Waardering NF-project: |

EEN CASUS WAARBIJ SPRAKE IS VAN DE ZIEKTE VAN VON RECKLINGHAUSEN (NEUROFIBROMATOSE)

Erika Sevenhuijsen¹

Inleiding

Werkzaam als arts op de een polikliniek kinder- en jeugdpsychiatrie voor de LVG groep kom ik met regelmaat kinderen tegen waarbij sprake is van een syndromale aandoening of een ziekte. Gezien het feit dat het in het algemeen gaat om zeldzame aandoeningen is er weinig bekend over mogelijk psychiatrische problematiek die specifiek kan zijn voor deze aandoening. Hierdoor wordt de psychiatrische diagnose als nevendiagnose gesteld of als hoofddiagnose omdat een syndroom vaak niet als dusdanig wordt herkend. Bij een aantal van deze aandoeningen lijkt er sprake te zijn van specifieke psychiatrische problematiek. Je zou dan bijna kunnen spreken van neuropsychiatrie.

Om iets meer zicht te krijgen op deze syndromen en hun problematiek is mij gevraagd om een casus te beschrijven. Ik heb er voor gekozen om een casus te bespreken waarbij sprake is van Von Recklinghausen neurofibromatose type I. Hierbij begin ik met een korte beschrijving van de ziekte om vervolgens in te gaan op de specifieke problematiek waar de jongen in deze casus mee te kampen heeft. Bij de beschrijving van de ziekte heb ik gebruikt gemaakt van de algemene beschrijving die gegeven wordt door de Vereniging Ziekte van Von Recklinghausen Nederland (VZRN).

Beschrijving van de ziekte van Von Recklinghausen

De ziekte van Von Recklinghausen is een erfelijke ziekte waarbij bindweefselgezwellen ontstaan op of rondom de zenuwen. Deze gezwellen zijn goedaardig. Er zijn twee types neurofibromatose (NF): Type 1 (NF1) komt het meest voor (1:3000). Hierbij komen de tumoren in het algemeen perifeer voor. Type 2 (NF2) heeft een voorkomen van 1:40.000, hierbij komen de tumoren vooral voor in het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). Deze ziekte is een dominant erfelijke aandoening. Bij ongeveer de helft van de mensen met deze ziekte is er echter sprake van een “nieuwe mutatie” van het genmateriaal.

De ziekte kan zeer verschillende gevolgen hebben bij mensen met hetzelfde type neurofibromatose. De ziekte kan zeer mild verlopen waarbij er nagenoeg geen klachten zijn, er kan echter ook sprake zijn van zeer ernstige complicaties. De volgende symptomen zijn specifiek voor de ziekte. Café-au-lait vlekken (lichtbruine vlekken op de huid), als er sprake is van 6 of meer café-au-lait vlekken die groter zijn dan 1,5 cm is er een grote kans dat er sprake is van de ziekte. Een ander verschijnsel is de Lisch knobbeltjes in de iris (het regenboogvlies) van het oog. Deze knobbeltjes zijn verder ongevaarlijk. Daarnaast kan er sprake zijn van grote goedaardige tumoren onder de huid (plexiforme neurofibromen). Soms komen deze goedaardige gezwellen in het gelaat voor. Er kunnen meerder zachte tumoren ontstaan in het lichaam.

Er kunnen ernstige klachten ontstaan, deze ontstaan doordat de bindweefselgezwellen druk geven op zenuwen waardoor pijn kan ontstaan, beschadigingen aan de zenuwen met functie uitval. Ernstige klachten ontstaan door gezwellen die in het centrale zenuwstelsel groeien. Hier is er eerder kans op inklemming en beschadiging van zenuwen. Er kan hierdoor bijvoorbeeld blindheid ontstaan of gehoorsverlies. Daarnaast komen epileptische verschijnselen voor. Bij jonge kinderen kunnen er makkelijker fractures ontstaan in de lange botten.

¹ Erika Sevenhuijsen is als arts werkzaam bij MFC Accare te Zwolle.

Bovenstaande symptomen zijn wel te verklaren vanuit de overmatige groei van het bindweefsel rondom de zenuwen. Het is echter ook zo dat ADHD, leerproblemen en een licht verstandelijke beperking meer voorkomt bij mensen met NF. Dit laatste is de aanleiding geweest voor de aanmelding van de volgende casus.

A. is een jongen van 15 jaar met een bijzonder beweeglijk gezicht, de verschillende gezichtsuitdrukkingen wisselen elkaar zeer snel af. Hij zegt niet veel, het liefst laat hij zijn moeder het woord doen. Opvallend is zijn lach, hij kan bijna helemaal van oor tot oor lachen. Hij is een jaar geleden aangemeld op de polikliniek voor intensieve ouderbegeleiding en medicatie. Hij was al een aantal jaar bekend binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie. Voor een deel had dit ermee te maken dat er een psychiatrische diagnose nodig was om een rugzakje aan te vragen vanuit cluster 4 voor de school. Bij A. is in eerdere onderzoeken PDD NOS vastgesteld en ADHD naast de neurofibromatose. Hij was al lange tijd bekend met neurofibromatose type I.

A. heeft al lange tijd geen controle gehad bij de neuroloog. De neuroloog had aangegeven dat ze weer terug moesten komen als er duidelijke klachten zouden ontstaan. Hij heeft twee grote plexiforme goedaardige tumoren op zijn rechter bovenbeen en bij zijn testis. Ze zijn hiermee naar de neuroloog geweest maar deze heeft hier niets aan kunnen doen. Verder heeft hij geen duidelijke lichamelijke klachten. A. is tot nu toe alleen op de polikliniek geweest met zijn moeder omdat zijn vader voor zijn werk lange periodes in het buitenland zit. Ze hebben ook eigenlijk geen behoefte aan ouderbegeleiding. Zijn moeder geeft aan dat ze het prima redt in de thuissituatie, ze moet de regels altijd strak houden in de thuissituatie. Dit is af en toe wel vermoeiend maar werkt prima. De reden dat ze dit moet doen thuis is dat A. zeer impulsief en druk kan zijn. In zijn impulsiviteit kan hij dingen doen die erg onverantwoord zijn. Eigenlijk komt dit thuis niet zozeer voor. De ernstigste voorvallen zijn op school geweest. Terwijl ze vertelt over de voorvallen op school kijkt A. mij aan met een ondeugende tinteling in zijn ogen en heeft een grijns van oor tot oor. Hij houdt wel van een grapje geeft hij aan. Wat hij wel erg vervelend vindt is dat hij als gevolg van deze acties niet meer mee mag doen met de praktijkvakken op school. Dit laatste betekent voor hem dat hij op school weinig kan doen omdat het een praktijkschool is. A. heeft bijvoorbeeld op een bouwplaats alle kranen open gedraaid waardoor de hele bouwplaats onderstroomde, hij heeft een keer alle wc rollen in de wc gegooit waardoor de wc verstopt raakte. Tijdens een kookles vlak voor het weekend heeft hij de ovens op de hoogste stand gezet vlak voor het vertrek. Nu mag hij niet meer meedoen met de praktijkvakken bouw, metaal, schilderen en koken.

A's moeder geeft aan dat er periodes zijn waarbij er bijna geen problemen zijn en er geen sprake is van impulsieve acties, er zijn echter ook periodes waarbij ze gemiddeld drie keer per week wordt gebeld door de school. A. vertelt dat hij geen vrienden of vriendinnen heeft. Leeftijdsgenoten begrijpen hem niet. Hij lijkt het feit dat hij geen vrienden heeft en dat hij op school een aangepast programma draait wat gelaten te dragen. Hij is gedeeltelijk op de hoogte van mogelijke gevolgen van zijn ziekte op langere termijn. Het wil hier eigenlijk niets over weten. Hij heeft eenmalig zeer hevige hoofdpijn gehad en regelmatig neusbloedingen. Het liefst gaat hij niet naar een neuroloog voor een controle.

A. gebruikt sinds een paar jaar medicatie om de impulsiviteit en de hyperactiviteit iets in te tomen. Zijn moeder geeft aan dat het goed werkt, ze kan het ook duidelijk merken dat het aan het eind van de middag uitgewerkt is. Op deze momenten moet ze alle zeilen bij zetten om er voor te zorgen dat A. alle dingen doet die nodig zijn voordat hij kan gaan slapen.

Al met al komt steeds het gevoel naar boven dat het op meerdere gebieden mis zou kunnen gaan. De school heeft hier op gereageerd door A. te beperken in de leermogelijkheden. Dit omdat ze het gevoel hebben dat A. voortdurend in het zicht moet zijn om te voorkomen dat hij gevaarlijke dingen gaat

doen. Wat echter ook mis zou kunnen gaan is een verergering van de ziekte wat zeer nare gevolgen kan hebben voor A. Dit is een gevoel van dreiging die wel sterk onderdrukt wordt maar wat de hele tijd op de achtergrond mee blijft spelen. Hierdoor heeft A. een toekomstperspectief die niet zo rooskleurig is mede doordat hij in deze levensfase vrijwel geen vrienden heeft, een beperkte schoolloopbaan waardoor hij minder kansen heeft op de arbeidsmarkt. Ik kan me eigenlijk wel voorstellen dat A. af en toe een escape vindt in het leveren van een streek van tijd tot tijd.

Voor wat betreft de diagnose is het voor mij de vraag in hoeverre er gesproken kan worden van PDD NOS. A. maakt op een goede manier contact en wat hij vertelt over zichzelf is wel invoelbaar. Zelfs de impulsieve onverantwoorde daden zijn tot op zekere hoogte invoelbaar gezien de situatie waarin hij zit. De ADHD lijkt een gevolg te zijn van de neurofibromatose, het gaat hierbij dan met name om de impulsieve vorm. Ik vind het echter zeer moeilijk om dit symptoom te verklaren vanuit de neurofibromen die ontstaan. Mogelijk dat er iets gebeurt in de centrale hersenen waardoor impulsiviteit en hyperactiviteit ontstaat. Het is in ieder geval een belangrijk gegeven dat de medicatie in de vorm van methylfenidaat een goed effect heeft.

Ik ben benieuwd of er meer mensen zijn die dit beeld bij deze aandoening herkennen.

VERHOOR VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING EEN ZAAK VAN DE POLITIE

*Interview met Jannie van der Sleen
door Annematt Collot d'Escury*

Verhoor van mensen met een verstandelijke beperking is een zaak van de politie, zo denkt minister Donner er over. Jannie van der Sleen is psycholoog. Zij is directeur van Kinterview, een bedrijf gespecialiseerd in het horen van (jonge) getuigen en verdachten. Zij heeft in diverse zaken kinderen verhoord of politierechercheurs ondersteund bij het verhoor. Onlangs heeft de minister beslist dat het verhoor van zowel verdachten als vermeende slachtoffers/getuigen met een verstandelijke beperking in zedenzaken dient te worden uitgevoerd door opsporingsambtenaren van de politie en niet door externe deskundigen (9 maart 2009 Directoraat-Generaal Rechtspleging en Rechtshandhaving).

Vereist het horen van kinderen en of verstandelijk beperkten niet specifieke vaardigheden?

Dat is zeker zo. Het horen van verstandelijk beperkten kan heel lastig zijn. Verstandelijk beperkten hebben vaak moeite gedetailleerd uit te leggen wat zij hebben meegemaakt. En dat is in een verhoor wel nodig. Zij hebben meer moeite vragen goed te begrijpen. Vaak hebben zij een beperkte woordenschat en is het lastig voor hen hun eigen gedachten onder woorden te brengen, laat staan dit op een coherente wijze te doen. Verstandelijk beperkten hebben vaak niet alleen op cognitief domein problemen er is doorgaans veel comorbiditeit en zij zijn in stress situaties -en dat is een verhoor situatie bij uitstek- sneller van streek, angstig of boos. Soms kun je überhaupt geen gesprek voeren en moet een verhoor met picto's plaatsvinden. Veel Verstandelijk Beperkten zijn ook gemakkelijk te beïnvloeden, waardoor het risico op een onjuiste verklaring door suggestieve vragen van een verhoorder groter is.

Waarom is er dan toch besloten om het horen van verstandelijk beperkten niet meer door specifieke deskundigen te laten doen?

Voor alle duidelijkheid: de deskundigen voerden tot voor kort alleen verhoren uit van verstandelijk beperkte getuigen/vermeende *slachtoffers*. En dan alleen in die gevallen, waarin men bij de politie van mening was dat de verstandelijke handicap te ernstig was of er teveel bijkomende problematiek was om zelf het verhoor af te nemen. Verstandelijk beperkte *verdachten* werden altijd al door de politie zelf gehoord. Er bestond kritiek op het horen van getuigen door de specifieke deskundige voor wat betreft de verhoorkwaliteit. Overigens vraag ik me af of deze kritiek terecht was: ik heb goede en slechte verhoren door deskundigen gezien, maar datzelfde geldt voor politieverhoorders. In een verhoor moet de verhoorder erg veel doorvragen en ook kritische vragen stellen over de door de getuige verstrekte informatie. Wel is het natuurlijk zo dat gedragsdeskundigen (de externe deskundigen) zijn opgeleid tot het voeren van therapeutische of diagnostische gesprekken. In die gesprekken ligt de focus niet op de waarheidsvinding, maar veeleer op de hulpverlening. Het verhaal van de cliënt vormt het uitgangspunt. Bij het horen van getuigen gaat het nu juist wel om die waarheid. Een gedragsdeskundige begeeft zich in een verhoor dus ineens in een heel andere rol: de rol van opsporingsambtenaar (waarbij het achterhalen van de waarheid de primaire taak is) in plaats van de rol van hulpverlener (waarbij je als het ware uitgaat van de informatie van betrokkene als zijnde de 'waarheid'). En rolverwarring zorgt bijna altijd voor problemen.

Rolverwarring is volgens de beroepscode niet voor niets uit den boze.

Overigens is het nog steeds toegestaan dat deskundigen rechercheurs helpen bij het voorbereiden van verhoren van verstandelijk beperkte getuigen én verdachten en tijdens de verhoren vanuit een regieruimte adviezen geven.

Mogelijke rolverwarring is een goede reden om een gedragsdeskundige niet de rol van rechercheur te geven. De vraag is of het probleem daarmee wel voldoende is opgelost. Het blijft gaan om specifiek kwetsbare doelgroepen. Zijn politierechercheurs wel voldoende opgeleid om kinderen / verstandelijk beperkten te horen?

De rechercheurs die kinderen / verstandelijk beperkte getuigen horen zijn wel degelijk opgeleid om juist die doelgroepen te horen. De rechercheurs volgen een opleiding van een jaar lang. Veel rechercheurs die deze opleiding hebben gevolgd geven trouwens aan dat zij het geleerde niet alleen bij kinderen toepassen. De kennis die zij opdoen over verhoor van kinderen en verstandelijke beperkte getuigen komt hen ook bij algemene verhoren goed van pas. Bovendien kan de rechercheur zoals gezegd altijd om advies van een gedragsdeskundige vragen.

Nu kan ik me voorstellen dat het bij jonge kinderen of verstandelijk beperkten duidelijk is dat je met een specifieke doelgroep te maken hebt (en hulp bij het verhoor moet inroepen). Met Licht Verstandelijk Beperkten is dat een stuk lastiger. Licht Verstandelijk Beperkten zijn helaas wel disproportioneel vaak slachtoffer en niet zelden ook dader. Hoe gaat men daarmee om?

Dat is een heel lastig punt. Bij jonge kinderen wordt altijd met een daartoe opgeleide rechercheur gewerkt. Maar Licht Verstandelijke Beperkte verdachte jongeren kunnen ook door een ‘gewone’ rechercheur worden verhoord. Met name van een verdachte is over het algemeen niet zoveel bekend. De jongere heeft een delict gepleegd en wordt verhoord. Er zijn wel vragen die als een soort checklist aangaande een eventuele verstandelijke beperking kunnen functioneren, bijvoorbeeld: Wat doe je overdag? Als je werk hebt, wat doe je? Hoe ging het leren op school? Of op wat voor school zit je? Wie regelt je geldzaken? Waar woon je, met wie? Is er begeleiding?

Maar zijn deze vragen wel kritisch genoeg om een LVB-jongere te signaleren? Immers: stel je hebt een VMBO-LWOO leerling. Een indicatie voor LWO is onder andere een IQ tussen de 70 en 90. Daarmee kan die leerling qua IQ in de categorie Licht Verstandelijke Beperking vallen. Maar de antwoorden op de bovengenoemde vragen hoeven daar niet recht op af te koersen

Wat doe je overdag: “Ik zit op school”

Als je werk hebt, wat doe je: “Ik loop stage”

Hoe ging het leren op school: “Wel goed, ik ben nooit blijven zitten”

Of op wat voor school zit je: “VMBO 2”

Wie regelt je geldzaken: “Ik en mijn ouders”

Waar woon je, met wie: “Mijn ouders”

Is er begeleiding: “Nee”

Deze antwoorden geven niet direct aanleiding om te denken dat je met een Licht Verstandelijk Beperkte jongere te maken hebt?

Dat klopt, al is het natuurlijk wel de bedoeling dat een rechercheur niet te snel genoegen neemt met een kort antwoord als ‘ik zit op school’, maar daarop doorvraagt: “Welke school zit je?”, “Welke richting?”, etc.

Bij een volwassene zou je kunnen stellen dat hulp bij het invullen van formulieren of het afhandelen van geldzaken een signaal zou kunnen zijn. Voor een jongere is dat normaal, LVB of niet. Het is dus de vraag of die checklist voldoende aanknopingspunten biedt. (Om dat te ondervangen is er ook een checklist opgesteld die bijvoorbeeld op school zou kunnen worden afgenomen.)

Dat lijkt een goed hulpmiddel maar is in de praktijk uitermate lastig. Immers normaal gesproken is een verdachte een jongere die mogelijk een delict heeft gepleegd en verhoord wordt. Om te checken of er mogelijk sprake is van een verstandelijk beperking is informatie van derden bijna onontbeerlijk. Maar om te weten of je te maken hebt met die situatie heb je die informatie juist nodig. En daar komt nog eens bij dat het krijgen van die informatie sowieso een lastig karwei is. Want een verdachte moet eerst toestemming geven om informatie bij derden in te winnen en niet elke verdachte zal dat willen.

Bij een getuige/vermeend slachtoffer is het een andere zaak. Deze is zelf gemotiveerd en heeft er vaak belang bij dat er informatie bij derden wordt ingewonnen. Voor een verdachte is dat belang niet altijd zo duidelijk. Dat betekent vaak geen toestemming om informatie aan derden te vragen. Maar in feite is het nog ingewikkelder. Bij een verdachte moet je toestemming krijgen om deze vragen aan een derde te mogen stellen. En het vervelende is nu juist dat je die vraag aan derden gaat stellen als je denkt dat iemand verstandelijke beperkingen kent en om dat te weten heb je nu juist antwoorden op deze vragen nodig. Vooral bij licht verstandelijk beperkten zit je als het ware zonder dat je het weet in een vicieuze cirkel.

Is het dan niet een gemiste kans dat de Minister bij het beoordelen van de procedure aangaande het horen van jonge en of verstandelijk beperkte verdachte wel gelet heeft op de juridische zuiverheid (geen rolverwarring) maar geen extra waarborgen heeft ingebouwd voor het signaleren en interpreteren van eventuele kwetsbare jongeren?

Ja dat is zeker zo. Het ministerie heeft het belang van goede signalering overigens wel degelijk aangegeven.

COLUMN

De schrijver van de 'column' kan een wetenschappelijke expert of een klinische deskundige zijn, maar kan ook een gedragswetenschapper, een groepsleider, een manager en een ouder of verzorger zijn. Wat zij gemeen hebben is hun ervaring met (onderzoek bij) jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking. In deze Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Jelle Drost, de eerste LVG-lector' van ons land.

ALLES WAT VAN VER KOMT IS LEKKER

Jelle Drost¹

In de jeugdhulpverlening wordt de laatste jaren steeds meer aandacht geschonken aan methodisch werken. Begrippen als 'evidence based' en 'practice based' vliegen je om de oren, alsof iedereen zou weten wat dat betekent en welke consequenties dat zou hebben voor de dagelijkse praktijk op de werkvloer. Uit deze begrippen blijkt al dat er vooral naar de Angelsaksische landen wordt gekeken als het gaat om nieuwe ontwikkelingen op methodisch gebied. Blijkbaar moet alle heil uit het westen komen en dan vooral uit de Verenigde Staten en Groot-Brittannië. Opvallend hierbij is dat er niet naar de overige windstreken wordt gekeken: valt er op het gebied van de methodische ontwikkelingen helemaal niets te melden vanuit de Duitstalige en Franstalige landen? Of is het misschien zo dat we de Duitse en Franse taal niet (meer) beheersen, zodat we ons daar ook niet meer in (kunnen) verdiepen?

Voor de hulpverlening aan jongeren met een licht verstandelijke beperking betekent dit meestal het vertalen van een bestaande Engelstalige methode die vervolgens hier en daar wat wordt aangepast aan de doelgroep. Zijn we in Nederland niet in staat om zelf methoden te ontwikkelen die speciaal zijn toegesneden op de hulpverlening aan jongeren met een licht verstandelijke beperking of gaan we er van uit dat alles wat van zo ver weg komt wel goed moet zijn?

Uit internationaal onderzoek blijkt al lang dat het niet alleen gaat om de specifiek methodisch werkzame factoren die van belang zouden zijn voor het effect van de hulpverlening, maar dat met name non-specifieke of algemene factoren een zeer grote invloed hebben op het effect van de hulpverlening. Immers: men kan nog zo methodisch werken, maar als er geen goede werkrelatie is tussen de hulpverlener en de cliënt of wanneer de cliënt niet voldoende is gemotiveerd komt de methodische bedoeling zeker niet aan. Opmerkelijk is dat bij het onderzoek naar deze algemene factoren de hulpverlener zelf eigenlijk buiten schot blijft, terwijl hijzelf toch de motor van de hulpverlening genoemd mag worden. Hoe kan het nu dat de ene hulpverlener iets wel voor elkaar

¹ Jelle Drost is Sociaal Pedagoog en Orthopedagoog-Generalist (NVO), GZ-psycholoog (BIG), Klinisch Psycholoog (BIG), Gezinstherapeut (NVRG) en Hypnotherapeut (Nvvh). In diverse functies is hij sinds de zeventiger jaren, vanuit verschillende justitiële jeugdinrichtingen, betrokken bij de problematiek van voornamelijk kinderen en jongeren met een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) en Langdurig Problematische Gezinssituaties (LPGS). Sinds 2001 is hij werkzaam bij de afdeling Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG), op dit moment als hoofddocent orthopedagogiek. Hij promoveerde in 2008 op een onderzoek naar Residentiële justitiële opvoeding en de houding van jongens ten opzichte van sociale grenzen. In november 2008 werd hij benoemd tot hoofd van het Universitair Ambulatorium Groningen (UAG). Jelle Drost is tevens als hoofdopleider interventie, docent en supervisor verbonden aan de Universitair Postmaster Opleiding Orthopedagogiek te Groningen (UPO-G). Sinds april is hij lector 'maatschappelijke participatie door (jonge) mensen met een licht verstandelijke beperking' verbonden aan de NHL-Hogeschool en Tjallingahiem. Correspondentie: j.y.drost@zwo-nhl.nl.

krijgt en de andere, die net zo methodisch werkt, niet? Kortom: onderzoek naar werkzame kenmerken van de hulpverlener zelf vindt in het geheel niet plaats. Ontbreekt het ons aan methoden om onderzoek te doen op dit gebied, of ontbreekt het ons aan moed om mogelijke consequenties te trekken uit de resultaten van dit onderzoek. Het zou kunnen betekenen dat we tegen een bepaalde hulpverlener moeten zeggen dat hij niet geschikt is voor het vak en dat hij het ook niet kan leren. Voor onderwijsinstellingen zou het gevolg kunnen zijn dat zij bij de aanname van potentiële studenten over een selectie-instrument kunnen beschikken voordat de studenten überhaupt aan de opleiding beginnen. Kunnen we dat niet of durven we dat niet?

In de hulpverlening aan jongeren met een licht verstandelijke beperking neemt de persoon van de hulpverlener een nog grotere plaats in dan in de reguliere hulpverlening. Standaardprotocollen zijn nauwelijks toepasbaar: de klik met de hulpverlener staat centraal. Het wordt tijd dat we cruciale beslissingen durven nemen als het gaat om het doen van onderzoek bij de hulpverlening aan jongeren met een licht verstandelijke beperking: niet wat van ver komt is lekker, maar laten we eerst eens goed proeven van wat dichtbij is.

BINNENGEKOMEN

In deze rubriek wordt naar recent verschenen publicaties verwezen die voor de LVG-sector relevant zijn.

Didden, R. & Moonen, X. (Red.) (2009). *Met het oog op behandeling 2. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: VOBC LVG / de Borg. ISBN: 978-90-81418-1-6.

Congresboek naar aanleiding van het tweede congres dat het VOBC LVG en de Borg 29 oktober 2009 organiseerden.

Dorrestein, R. (2009). *Er is hoop*. Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij Contact. ISBN: 978-90-254-3064-1.

Igor telt graag zijn zegeningen. Er bestaan wel honderd verschillende ziektes en hij heeft ze geen van alle. Sommige mensen zijn kaal, maar hij niet. En stel dat er een aardbeving komt en het licht uitvalt, dan heeft hij altijd nog zijn zaklantaarn. Igors leven is overzichtelijk. Overdag monteert hij op de sociale werkplaats stacaravans. 's Middags komt hij thuis en eet een van de perfecte taarten van zijn oma. 's Avonds kijken ze naast elkaar op de bank televisie totdat ze naar bed gaan. Maar alles verandert als hij dakloze Lisa ontmoet en ze samen een baby vinden om wie niemand zich lijkt te bekommeren. Is er hoop gaat over de bedrieglijke sensatie dat de geschiedenis zich herhaalt, over de goede bedoelingen van imperfecte mensen, en over onalledaagse liefde.

Bron: NBD|Biblion recensie.

Timmermans, M. (2008). *Antisocial behaviors: courses and consequences from toddlerhood to late adolescence*. Academisch proefschrift. Vrije Universiteit Amsterdam. ISBN: 978-90-9023573-8

Het is mogelijk om al vroeg te screenen welke kinderen met antisociaal gedrag op latere leeftijd nog steeds antisociaal gedrag zullen vertonen. Dat schrijft Maartje Timmermans in haar proefschrift 'Antisocial Behaviors', waarop zij op 11 november 2008 in Amsterdam (VU) promoveerde. Adolescenten met een hoog maar dalend niveau van antisociaal gedrag bleken op jonge leeftijd al beter ontwikkelde sociale vaardigheden en minder symptomen van ADHD te hebben dan adolescenten waarbij het niveau van antisociaal gedrag niet daalde. Timmermans stelt dat preventie van antisociale ontwikkeling gericht moet zijn op het verminderen van stress bij de ouders en op het verbeteren van de sociale vaardigheden van kinderen. Ook antisociaal gedrag door een stressvolle gebeurtenis verdient de aandacht van opvoeders en hulpverleners. Dergelijk gedrag kan weer zorgen voor nieuwe stressvolle gebeurtenissen die weer tot meer gedragsproblemen kunnen leiden. Dat resulteert in een onafgebroken cyclus van verhoogde stress en onaangepast gedrag.

Bron: Vrije Universiteit

GELEZEN

In deze rubriek worden artikelen en boeken besproken die recent zijn uitgebracht en bij het VOBC LVG zijn in te zien of, als het om artikelen gaat, zijn op te vragen.

Christenhusz, E. & Van Lieshout, M. (2008). *Bang voor bloemkool. Reportages uit de kinder- en jeugdpsychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.

Erik Christenhusz is een freelance fotograaf en tevens werkzaam in de zorg, waarvan de laatste jaren als ambulante gezinsbegeleider bij Lijn5/Amstelduin. Maurice van Lieshout heeft als publicist

artikelen geschreven over jeugdbeleid en jeugdzorg. Samen hebben zij een uniek boek samengesteld, gebaseerd op 'veldwerk' in instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie en LVG-zorg. Maurice heeft zijn indrukken in teksten verwerkt, Erik in beelden (zwart-wit foto's). Een hoofdstuk is gewijd aan het werk van de Ambulante Gezinsbegeleiders van Amstelduin. Het scheppen van orde in de vaak overweldigende chaos in gezinnen, alwaar ouders stapje voor stapje geleerd wordt dat de kern van de problemen thuis niet altijd bij het kind alleen ligt, maar dat het vaker om een voortdurende wisselwerking tussen alle gezinsleden gaat. Er worden geen succesverhalen beschreven, soms is een uithuisplaatsing toch onvermijdelijk en blijft het balanceren op een wankel koord en blijven de lontjes van sommige gezinsleden akelig kort. Soms lukt het echter om meer dan alleen een crisismanager te zijn en leren gezinsleden hun eigen aandeel in de problematiek te zien. Duidelijk is dat effectieve hulpverlening voor een belangrijk deel op praktische zaken gericht moet zijn: het huis opruimen, schuldsanering, omgangsregels; kortom op 'rust, reinheid en regelmaat'. Inspirerende verhalen die, als het gaat om de rol van de hulpverlener, tot bescheidenheid en zeker niet tot cynisme aanleiding geven. De waarde van de Ambulante Gezinsbegeleiding met het signaleren en aanpakken van de problemen daar waar deze zich voordoen (bij de mensen thuis), wordt in het hoofdstuk in woord en beeld duidelijk zichtbaar gemaakt. Tevens wordt daarmee de complexiteit van de hulpverlening aan deze bijzondere groep cliënten voelbaar en dwingt de inzet en creativiteit van de hulpverleners bewondering af. Een prachtboek.

AP

Egberts, C. (2007). *Ouders op hún plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht, Uitgeverij. ISBN 978-90-77834-35-0

Hoewel ik zijn artikel in *Onderzoek & Praktijk* (Najaarsnummer 2009) met genoegen heb gelezen doet het geen recht aan zijn boek, al was het alleen al om het voorwoord van Piet de Ruyter (emeritus Hoogleraar Oorthopedagogiek). Zeer helder geeft professor de Ruyter aan, aan welke voorwaarden een boek dat met een visie geschreven is dient te voldoen: die visie dient te worden geconceptualiseerd. Dat wil zeggen: waarover gaat het -in dit geval: over wie- en wat is de relatie tussen de concepten -in dit geval: wat is de aard van de relatie tussen de ouders, het kind en de professional. Een visie brengt verplichtingen met zich mee., Een visie over wie en wat is een moreel contract met de betrokken partijen, zo stelt de Ruyter. In de woorden van Egberts zelf: wat je belooft, moet je doen. Handelen c.q. schrijven vanuit een visie op de relatie tussen professional, ouder en cliënt, brengt de verplichtingen om alle relaties waarover je schrijft te expliciteren., Niet alleen die van de professional naar de cliënt, of de cliënt naar de ouders (bij pubers nogal eens een gespannen relatie), maar ook die van de professional naar de ouders. Moeilijker nog dan het beschrijven van die relaties is schrijven en handelen vanuit een visie op het belang van die relaties en de balans tussen die relaties. Wikken en wegen in dit netwerk van relaties is wellicht een van de moeilijkste elementen van het werken in de (Jeugd)zorg. Immers, die relaties zijn zelden gelijkwaardig: de ouders hebben een gedwongen relatie, het kind een complexe en de professional een gekozen, De relatie tussen ouders en kind is blijvend en kan nooit "ex" worden, die tussen professional en cliënt is van voorbijgaande aard, hetgeen bij voortdurend leidt tot complexe spanningsvelden en tot soms uiterst complexe keuzen. Juist dat maakt het zo belangrijk om te werken vanuit een heldere visie op de concepten: wie is de cliënt, wat heeft de cliënt, wie zijn de ouders, wat zijn hun zorgen. Zodra de professional in zijn relaties een eenzijdige keuze maakt (of die keus als eenzijdig beleefd wordt) is de driehoek cliënt, ouders en professional uit balans, met doorgaans desastreuze gevolgen. Kiezen voor de ouder heeft in de Jeugdzorg recent tot een aantal vreselijke incidenten geleid. Kiezen voor de cliënt leidt niet zelden tot, misschien wat minder journalistieke, maar even trieste gevolgen. Egberts definieert de relaties en beschrijft het belang van de relaties als ook de balans tussen die relaties aan de hand van eigen ervaring en ervaring die hij als begeleider van begeleiders heeft meegemaakt, en ook aan de hand van zogenaamde egodocumenten. Verhalen van ouders over hun ervaring met de hulpverlening. Tevens geeft hij aan hoe te handelen als onderdeel van dat relationele spel van dat is de professional per definitie. De tweede verplichting volgens de Ruyter is dat een boek gebaseerd op een visie, die visie

dient te rechtvaardigen. Ook dit doet Egberts vol overgave. Hij put daarvoor uit een enorme kennis uit therapeutische, maar ook filosofische en pedagogische literatuur. Zo is de existentiële loyaliteit (de relatie ouder kind) beschreven door Nagy de reden dat de professional het altijd verliest als hij partij kiest voor de cliënt en bijvoorbeeld vindt dat de cliënt zijn eigen keus moet maken, los van die ouder. Hoewel de cliënt (puber) dat misschien even fijn vindt, kiest de cliënt op termijn voor de ouder. En terecht, zo schrijft Egberts, uiteindelijk weet iedere cliënt op zijn manier dat je met kerst niet bij de professional hoeft aan te kloppen en ook niet als je vriendje het zondagavond na drie jaar samenwonen uitmaakt. Bijna alle ouders hebben voor die momenten echter wel een touwtje uit de brievenbus hangen. Eenzijdige partijdigheid is dus een per definitie verloren wedstrijd spelen. Het belang van de relaties en handelen vanuit het besef van dat belang onderbouwt Egberts vanuit verschillende theorieën, waarvan Nagy, zoals gezegd een belangrijke, maar niet de enige is. Behalve theorie biedt Egberts ook tips voor het spelen van een meerzijdig partijdige wedstrijd ook hier weer gelardeerd met prachtige praktijk voorbeelden. En daarmee voldoet hij aan de laatste eis zoals geformuleerd door de Ruyter: een visie moet zodanig geoperationaliseerd worden dat zij ook tips voor het professionele handelen oplevert. Ik deel dan ook van ganser hart het enthousiaste voorwoord van de Ruyter en vind het een aanrader voor allen in de Jeugd /LVB Hulpverlening.

ACd'E

Taal, M. & Snellings, P. (Red). (2009). Cognitieve beperkingen (hoofdstuk 5). In: Taal, M. & Snellings, P. (Red.), *Interventies in het onderwijs: leerproblemen (blz. 95-112)*. Den Haag: Boom Onderwijs. ISBN: 978-90-473-0108-0.

In dit boek gaat het vijfde hoofdstuk over de (L)VG-doelgroep. Het is geschreven door uw hoofdredacteur van *Onderzoek & Praktijk*. Dit heeft hij samen gedaan met een eveneens in de LVG-wereld bekend persoon, te weten mw. Annie de Groot, o.a. directeur van het Emaus College te Ermelo, een school voor cluster IV onderwijs. Het hoofdstuk opent met de introductie van twee speciale leerlingen: Kevin en Patrick. De een heeft problemen met de aandacht en de ander heeft onder meer een zwak werkgeheugen. Dan volgt een korte uiteenzetting over intellectuele capaciteiten bij kinderen die moeilijk meekomen op school. De vraag is telkens of de achterstand als een gegeven geaccepteerd dient te worden of dat er nog verandering mogelijk is. Deze vraag wordt in dit artikel vanuit de neuropsychologische diagnostiek benaderd. Kinderen met cognitieve beperkingen worden in het artikel als CB-kinderen aangeduid. De lezer krijgt vervolgens uitleg over de IQ range zoals deze in Nederland gehanteerd wordt en terloops wordt genoemd dat er vele misvattingen aan het gebruik van een IQ-score kleven. Deze worden in dit artikel niet nader uitgelegd, maar zijn in vele andere artikelen van deze auteur(s) wel terug te vinden. De PASS intelligentietheorie, oftewel het PASS-model (Plannings-Attention-Simultaneous-Successive model wordt uitgebreid besproken met daarna slechts enkele summierere regels over sociale cognitie en taal. Wellicht omdat dit in andere hoofdstukken van het boek uitgebreider aan de orde komt. Vervolgens geven de auteurs een opsomming van factoren die maken dat CB-problematiek (problemen in verband met cognitieve beperkingen) meervoudige problematiek is. Dit wordt met een figuurtje geïllustreerd: Dit Multidimensionaal ontwikkelingsmodel zelf wordt echter niet besproken, terwijl de invulling mogelijk wel enige toelichting vraagt. Dan volgt het gedeelte waar het eigenlijk allemaal om gaat: de training en behandeling van cognitieve problematiek bij CB-kinderen. De in Nederland bekende trainingen worden een voor een besproken, waarbij kort wordt uitgelegd waar de training op gericht is en voor welke leeftijdsgroep(en). Opvallend is hierbij de opmars van de computertaakjes. In de huidige digitale wereld is dit voor kinderen mogelijk niet veel anders dan opnieuw een leuk spelletje. Voor instellingen die deze trainingen moeten inkopen is het echter veelal een flinke investering. Aardig is dat in de opsomming van trainingen ook recent ontwikkelde trainingen worden genoemd, zoals de aanpassing van Het Blauwe Boek (tot 'Het Lichte Blauwe Boek') waarin sociale cognitie getraind wordt op basis van gedragstherapeutische principes. Iets minder aardig is dat de auteurs ook enkele trainingen noemen die in Nederland niet verkrijgbaar zijn en/of nog in ontwikkeling zijn. Na de bespreking van de trainingsinstrumenten volgt een beschrijving van de effecten van trainingen. Nou ja, dat was de

bedoeling. Maar daar is nog maar weinig over te schrijven gezien het beperkte onderzoek dat is gedaan. Daarom gebruiken de auteurs dit onderdeel om aan te geven dat het eigenlijk onmogelijk is om met de zeer diverse groep CB-kinderen, met vaak meervoudige problematiek tot Randomized Controlled Trials te komen (zeg maar dé wetenschappelijk wereldwijd geaccepteerd Gouden Standaard om effect mee aan te geven). Maar een oplossing is ook direct voorhanden: de auteurs voeren een pleidooi voor de N=1 onderzoeksmethodiek, waarbij het vooral gaat om een groot aantal metingen bij één persoon. Of eigenlijk twee personen: het kind en de therapeut/trainer. Want in die wisselwerking moet het leerproces tot stand komen en dit zou op N=1 niveau tot effect moeten leiden. En zo wordt dit hoofdstuk ook afgerond, op N=1 niveau. De auteurs concluderen dat, hoewel het aantal instrumenten nog dun gezaaid is, het bij duidelijke aanwijzingen voor cognitieve functieproblemen wel degelijk zin heeft om deze problemen aan te pakken. Gezond verstand en improvisatietalent blijken, naast de juiste instrumentkeuze, dan uiterst belangrijk te zijn. Tenslotte worden de twee speciale leerlingen van het begin, Kevin en Patrick, opnieuw opgevoerd. Gelukkig, bij beiden wordt een passende training aangeboden, met op N=1 niveau positieve effecten. Al met al een heel informatief hoofdstuk, met beperkte, maar up to date informatie over mogelijkheden voor behandelings van kinderen met cognitieve beperkingen.

HD

Abstracts van artikelen met 'mild intellectual disabilities' of 'mild intellectual disability' in de titel, gericht op kinderen en adolescenten uit de internationale onderzoekstijdschriften die tussen januari 2008 en oktober 2009 verschenen zijn.

Didden, R., Embregts, P., van der Toorn, M., & Laarhoven, N. (2009). Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities, 30* (5), 927-932.

Many clients with mild to borderline intellectual disability (ID) who are admitted to a treatment facility show serious problems in alcohol and/or drugs use. In the present case file study, we explored differences in coping strategies, adaptive skills and emotional and behavioral problems between clients who showed substance abuse and clients who did not. There were no differences in adaptive skills between groups. However, compared to clients without substance abuse, those who abused substances showed a more palliative coping style, and had more severe emotional and behavior problems such as anxiety/depression and intrusive thoughts and aggressive and antisocial behaviors. Implications for treatment are discussed.

Embregts, P.J.C.M. (2009). Residential treatment following outpatient treatment for children with mild to borderline intellectual disabilities: A study of child and family characteristics. *Research in Developmental Disabilities, 30* (5), 1062-1067.

In this study, the question was explored whether children with a mild intellectual disability (MID) who were placed in residential treatment following outpatient treatment differ significantly on child and family characteristics from children with MID and not placed in residential treatment following outpatient treatment. The records of the children were examined with respect to various child and family characteristics. Retrospective case analyses were thus undertaken. The results showed those children placed in residential treatment to have experienced significantly more often a traumatic event than the other children. Those children placed in residential treatment had received significantly fewer months of outpatient treatment than those not placed in residential treatment. Finally, there were significantly more children placed in residential treatment having educationally incapable parents or parents with alcohol/drug problems and/or psychiatric problems than in the other group. The findings are discussed in light of a disturbed balance between the support needs and means of the family which

can lead to placement of a child in a residential treatment. The possibilities of a multisystemic model for outpatient treatment are discussed.

Embregts, P.J.C.M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (3), 255-264.

Background: Aggression is a common type of problem behaviour in clients with mild to borderline intellectual disability who live in a residential facility. We explored contextual events that elicit aggressive behaviour and variables that were associated with such events. Method: Respondents were 87 direct-care staff members of 87 clients with aggressive behaviour who lived in a residential facility. Staff members completed the Contextual Assessment Inventory (CAI) and a questionnaire on demographic information and types, frequency and severity of aggressive behaviour. Internal consistency of the total CAI was excellent ($\alpha = 0.95$), and Cronbach alpha's for the CAI sub-scales ranged from 0.75 to 0.93. Inter-rater agreement for the CAI could be considered good (mean intra-class correlation coefficient = 0.63). Results: Both social and task-related events were reported to evoke aggressive behaviour of clients most often. Negative interactions, task characteristics and daily routines relatively often evoked aggressive behaviour while an uncomfortable environment, medication, illness and physiological states (i.e. physical and biological events) evoked aggressive behaviour least often. Mean CAI sub-scale scores were significantly related to gender, IQ and frequency of aggressive behaviour. Conclusion: The present study extends our knowledge regarding events that are associated with an increased probability of aggressive behaviour. Knowledge of these contextual variables may be helpful in designing programmes (e.g. applied behaviour analysis, social skills training and cognitive behavioural therapies) for the management and prevention of aggressive behaviour in clients with mild to borderline intellectual disability who live in a residential facility.

Rodenburg, R., Benjamin, A., Meijer, A.M., & Jongeneel, R. (2009). Eye movement desensitization and reprocessing in an adolescent with epilepsy and mild intellectual disability. *Epilepsy and Behavior*, 16, (1), 175-180.

Intellectual disability is a comorbid condition in epilepsy. People with epilepsy and intellectual disability are at high risk of developing behavioral problems. Among the many contributors to behavioral problems in people with epilepsy and intellectual disability are those of traumatic experiences. As such, behavioral problems can be seen as a reflection of these traumatic experiences. Among established trauma therapies, eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) is an emerging treatment that is effective in adults and also seems to be effective in children. This article is a case report of EMDR in an adolescent with epilepsy and mild intellectual disability, in whom the EMDR children's protocol was used. The aim was to assess whether clinical trauma status significantly diminished to nonclinical status posttreatment. Change in trauma symptoms was evaluated with the Reliable Change Index (RCI). Results showed a significant decrease in trauma symptoms toward nonclinical status from pretreatment to posttreatment. EMDR consequences for epilepsy and intellectual disability are discussed.

Sit, C.H.P., McKenzie, T.L., Lian, J.M.G. & McManus, A. (2009). Activity levels during physical education and recess in two special schools for children with mild intellectual disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25 (3), Pages 247-259.

This study compared physical education (PE) and recess in two markedly different special schools for children with mild intellectual disabilities; one school had a reputation for focusing on sports (High Sport Focus-HSF) and the other did not (Low Sport Focus-LSF). Data were collected in 24 PE classes and 48 recess periods using a validated observation system. During both PE and recess, HSF students engaged in physical activity (PA) at greater intensity levels, but LSF students accrued more total activity min. Differences in PA during PE between the schools were associated with both lesson

context and teacher behavior. The results suggest written (e.g., scheduling) and unwritten policies within schools affect children's activity levels.

Van der Molen, M.J., Van Luit, J.E.H., Jongmans, M.J., & Van der Molen, M.W. (2009). Memory profiles in children with mild intellectual disabilities: Strengths and weaknesses. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1237-1247.

Strengths and weaknesses in short-term memory (STM) and working memory (WM) were identified in children with mild intellectual disabilities (MID) by comparing their performance to typically developing children matched on chronological age (CA children) and to younger typically developing children with similar mental capacities (MA children). Children with MID performed less well on all measures compared to the CA children. Relative to the MA children, especially verbal WM was weak. Subsequent analyses yielded distinct MID subgroups each with specific memory strengths and weaknesses. These findings hold implications for the demands imposed on children with MID in education and daily life.

Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio De Castro, B., Van Aken, M.A.G., & Matthys, W. (2009). Impulse control and aggressive response generation as predictors of aggressive behaviour in children with mild intellectual disabilities and borderline intelligence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (3), 233-242.

Background: A growing interest exists in mechanisms involved in behaviour problems in children with mild intellectual disabilities and borderline intelligence (MID/BI). Social problem solving difficulties have been found to be an explanatory mechanism for aggressive behaviour in these children. However, recently a discrepancy was found between automatic and reflective responding in social situations. We hypothesise that low impulse control and aggressive social problem solving strategies together may explain mechanisms involved in aggressive behaviour by children with MID/BI. Method: In a clinical sample of 130 children with MID/BI receiving intramural treatment, main, moderating and mediating effects of impulse control and aggressive response generation on aggressive behaviour were examined by conducting hierarchical linear multiple regression analyses. Results: Independent main effects of both impulse control and aggressive response generation on aggressive behaviour were found. Results indicated that low impulse control and aggressive response generation each explain unique variance in aggressive behaviour. Conclusions: As this study is the first that has shown both impulse control and aggressive response generation to be important predictors for aggressive behaviour in children with MID/BI, future research should further examine the nature of relations between low impulse control and social problem solving.

Wuang, Y.-P., Wang, C.-C., Huang, M.-H., & Su, C.-Y. (2009). Profiles and cognitive predictors of motor functions among early school-age children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), 1048-1060

Background: The purpose of the study was to describe sensorimotor profile in children with mild intellectual disability (ID), and to examine the association between cognitive and motor function. Methods: A total of 233 children with mild ID aged 7 to 8 years were evaluated with measures of cognitive, motor and sensory integrative functioning. Results: Children with mild ID performed significantly less well on all test measures. 44.2% of children scored in the impaired range on seven out of 22 sensorimotor measures. They had weaker fine motor skills than gross motor skills. Sensory integrative functions were only mildly impaired. Total IQ substantially predicted overall performance on each motor test. Specifically, verbal comprehension and processing speed indexes were significant predictors of gross and fine motor function. Conclusions: Sensorimotor dysfunctions were found to be very frequent in children with mild ID. Early identification of sensorimotor impairments is essential to prompt early intervention and facilitate better integration into regular school settings.

Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2009). Factors related to self-rated participation in adolescents and adults with mild intellectual disability - A systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (3), 277-291.

Background Self-rated participation is a clinically relevant intervention outcome for people with mild intellectual disability. The aim of this systematic review was to analyse empirical studies that explored relationships between either environmental factors or individual characteristics and aspects of participation in young adults with mild intellectual disability. Method Four databases were used, 756 abstracts examined and 24 studies were evaluated in-depth. Results Four aspects of participation were found: involvement, perceptions of self, self-determination and psychological well-being. Reported environmental factors were: social support, choice opportunity, living conditions, school, work and leisure, attitudes, physical availability and society. Reported individual characteristics were adaptive and social skills. Conclusions There is a relative lack of studies of factors influencing self-rated participation and existing studies are difficult to compare because of disparity regarding approaches, conceptual frameworks, etc. For adequate interventions, it seems important to study how profiles of participation are influenced by different patterns of environmental factors and individual characteristics.

MvdM

| _____

ORTHOPEDAGOGISCHE BEHANDELCENTRA IN NEDERLAND

Instelling	Adres	Telefoon
De Eik	Akkerkers 62 - 7577 DN - OLDENZAAL	0541-580000
De Reeve	Postbus 49 - 8260 AA - KAMPEN	038-3372337
Dreei	Stephensonstraat 17 - 7906 AS - HOOGEVEEN	0528-223333
Driever's Dale	Hoorntjesweg 59 - 9675 NB - WINSCHOTEN	0597-479777
Ipse de Bruggen	Beresteinlaan 110 - 2542 KD - DEN HAAG	070-3216500
Koraal Groep:		
• De La Salle	Postbus 40 - 5280 AA - BOXTEL	0411-652444
• Gastenhof	Raadhuisstraat 13 - 6129 CA - URMOND	046-4268686
Kwadrant / 's Heeren Loo:		
• Regio Arkemeyde	Postbus 487 - 3740 AL - BAARN	035-5440500
• Regio Auriga	Grafelijkheidsweg 82 - 3328 EM - DORDRECHT	078-6525725
• Regio Emaus	Postbus 560 - 3850 AN - ERMELO	0341-567511
• Regio Middelrode	Wessel van Eyllaan 15 - 7271 NT - BORCULO	0545-468046
Lijn5:		
• Lijn5 Amstelduin	Postbus 43 - 1970 AA - IJMUIDEN	088-5131313
• Lijn5 OPL	Kaap Hoorndreef 60 - 3563 AV - UTRECHT	030-2643333
• Lijn5 Woldyne	Oenerweg 63 - 8161 PL - EPE	0578-614546
Middelveld	Comeniusstraat 12 - 1065 BH - AMSTERDAM	020-3460611
OC Brabant	Postbus 2285 - 4800 CG - BREDA	088-6221000
Pameijer LVG	Postbus 81016 - 3009 GA - ROTTERDAM	010-2202166
Pluryn:		
• De Beele	Beelelaan 4 - 7383 BH - VOORST	0575-509222
• J.P. Heije	Postbus 6 - 6860 AA - OOSTERBEEK	026-3349911
Stichting AZZ / De Veersesingel	Postbus 140 - 4330 AC - MIDDELBURG	0118-635510
Tjallinga Hiem	Postbus 418 - 8901 BE - LEEUWARDEN	058-2860100
Zonnehuizen Kind en Jeugd	Postbus 99 - 3700 AB - ZEIST	030-6945300