

Onderzoek & Praktijk

HET RAADSEL VAN JONGEREN: UITSTEL VAN BELONING

HULPVERLENING EN MOTIVATIE

EFFECTEN VAN JOUW OMGEVING

HEBBEN NEUROWETENSCHAPPEN ONS IETS TE BIEDEN?

BEHANDELING KIND MET SMITH-MAGENIS SYNDROOM

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

Najaar 2015, jaargang 13, nr 2

Onderzoek & Praktijk

Najaar 2015
Jaargang 13 - nummer 2

Inhoud

Ponsioen	5	Voorwoord
Vertregt & Collot d'Escury	7	Het raadsel van jongeren met LVB-problematiek: uitstel van beloning
Van Diggelen & Van der Hout	18	Hulpverlening en motivatie bij (jong)volwassenen met LVB-problematiek
Post, De Goeij-Dreschler & Douma	27	Effecten van het online hulpverleningsplatform Jouw Omgeving op de eigen regie van en de hulpverleningsrelatie met jongeren met een licht verstandelijke beperking

Column

Wijnroks	39
-----------------	-----------

Ui de praktijk

Van Ravenhorst & Kasius	43	Behandeling van gedragsproblemen met risperidon bij een kind met Smith-Magenis syndroom
--	-----------	--

Agenda

46

Onderzoek & Praktijk

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

Onderzoek & Praktijk verschijnt tweemaal per jaar.

Redactie:

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

Tekstcorrecties:

Jolanda Douma
Mischa Vreijisen

Vermenigvuldiging:

Nezzo print en creatie – Druten
www.nezzo.nl

Correspondentie en kopij:

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

VOORWOORD

Albert Ponsoen - hoofdredacteur Onderzoek & Praktijk

De sterke mondialisering van onze samenleving maakt van ons allen wereldburgers, waarbij niet alleen onze landgrenzen, maar vooral onze sociale en culturele grenzen steeds meer vervagen. De samenleving wordt hiermee complexer en stelt steeds hogere eisen aan het adaptatievermogen van haar burger. Sociaal kwetsbare mensen met adaptieve problemen zijn hiervan als eerste het slachtoffer. Van het niet begrijpen en niet begrepen worden hebben echter in deze tijdspanne veel wereldburgers van last, op de groep na die denken dat ze het begrijpen, maar dan weer zeker niet door een ieder begrepen worden. Kunt u mij nog volgen? En zo is dat gevoel van onveiligheid en voortdurende stress onlosmakelijk verbonden aan deze tijd. En zijn wij eigenlijk allemaal sociaal kwetsbare mensen met tekortschietende adaptieve vermogens geworden. Weten wij ook eens hoe dat voelt.

Een zeer herkenbaar probleem van velen van ons is het kunnen uitstellen van een beloning. *Maaïke Vertregt* en *Annematt Collot d'Escury* stellen dat dit het raadsel van jongeren met LVB-problematiek is en gaan zeer nauwgezet op zoek naar allerlei verklaringen om dit raadsel op te lossen. Heeft het met een zwak inhibitievermogen te maken, met een haperend werkgeheugen, met ego-depletie, met motivationele problemen? De auteurs laten aan het eind van hun artikel weten dat zij benieuwd zijn naar het idee van u als lezer over deze kwestie en sluiten af met: "Laat het ons weten: wij kunnen wel wachten!". Ik ben benieuwd.

Hulpverlening en motivatie is het thema van de bijdrage van *Bas van Diggelen* en *Ellie van der Hout*. Een interessante invalshoek om termen uit de zelfdeterminatietheorie van Ryan en Deci (2000) op lvb-problematiek te betrekken. Een gebrek aan autonomie, aan competentiebeleving en een geringe sociale verbondenheid zijn termen die de problematiek van veel van onze kinderen en jongeren kenmerken. Maar worden deze gebreken ook niet in stand gehouden door de wijze waarop er zorg wordt verleend? Motiverende gespreksvoering zou hierbij uitkomst kunnen bieden.

Laura Post, *Ingrid de Goeij-Dreschler* en *Jolanda Douma* beschrijven de effecten van het online hulpverleningsplatform 'Jouw Omgeving'. Het gaat hierbij vooral om het versterken van de eigen regie en van de hulpverleningsrelatie, doelen die erg aansluiten bij het voorgaande artikel. Goed en slecht nieuws wat betreft de onderzoeksresultaten: Jouw Omgeving lijkt in dit onderzoek niet veel toe te voegen omdat de betreffende jongeren al erg positief waren over hun eigen regie en over de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie.

In dit najaarsnummer van *Onderzoek & Praktijk* wordt de column verzorgd door *Lex Wijnroks*, hoofddocent aan de Opleiding Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Utrecht. Na de mitsen en maren rond het belang van neurowetenschappelijk onderzoek op een rijtje gezet te hebben, wordt de fascinerende ontwikkelingen op het gebied van de neurale netwerkmodellen besproken. Binnen de GGZ hebben deze ontwikkelingen een nieuwe kijk op psychiatrische stoornissen opgeleverd (zie www.denieuweggz.nl). Het zou mooi zijn als ook kinderen en jongeren met lvb-problematiek van deze nieuwe ontwikkelingen kunnen profiteren.

Tot slot een casus uit de medische hoek. *Merel van Ravenhorst* en *Marianne Kasius* doen verslag van een behandeling van een kind met het Smith-Magenis syndroom. De laatste jaren is het klinisch-

genetisch onderzoek belangrijker én toegankelijker geworden. Het is goed dat kennis op dit gebied ook binnen de LVB-zorg meer verspreid gaat worden. Ook over het gebruik van medicatie is nog te weinig bekend. Het onlangs afgeronde promotie-onderzoek van *Arlette Scheifes*¹ toont aan dat psychofarmaca veel worden voorgeschreven aan mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen, ook al is er onvoldoende bewijs voor het effect ervan. In een onlangs gegeven presentatie door *Sylvia Huisman*² bij de Werkgroep Diagnostiek van het Landelijk Kenniscentrum, kwamen onrustbarende cijfers naar voren wat betreft het buiten de geregistreerde indicatie voorschrijven ('off-label') van antipsychotica bij jongeren met LVB-problematiek. Werk aan de winkel.

Ik wens u veel wijsheid, veerkracht en sterkte toe de komende periode.

En veel leesplezier!

Referentie

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.

¹ Zie <http://www.de-borg.nl/inschrijven-nieuwsbrief/9-nieuws-website/221-promotie-arlette-scheifes>.

² Mevrouw Sylvia Huisman is als AVG-arts verbonden aan de Prinsentichting.

**HET RAADSEL VAN JONGEREN
MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING (LVB):
UITSTEL VAN BELONING**

*Maaïke Vertregt³
Annematt Collot d'Escury⁴*

Jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB) ervaren vaak (gedrags)problemen. Een mogelijke verklaring is dat zij moeite hebben een beloning uit te stellen. Bij 89 jongeren met en zonder een LVB zijn een uitstel-van-beloningtaak en een inhibitietask – een go/no-go-taak – afgenomen. De resultaten tonen dat jongeren met een LVB minder lang op een beloning kunnen wachten (Cohens $d = 0.76$) en over een minder goed ontwikkeld inhibitievermogen beschikken (Cohens $d = 0.78$) dan jongeren zonder een LVB. Opvallend is dat jongeren met een LVB het uitstellen van een beloning niet volhouden. Inhibitievermogen hangt niet samen met uitstel-van-beloning-gedrag. Andere factoren die een rol zouden kunnen spelen zijn aandacht, motivatie, werkgeheugen, ego-depletie en 'delay aversion'.

Jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB) stellen mensen vaak voor een raadsel. Zo lijken jongeren met een LVB te kunnen leren rekenen (Jansen et al., 2013) en met geld om te kunnen gaan (Browder et al., 2008), maar toch hebben veel jongeren met een LVB (later) financiële problemen (Willems et al., 2007). Op school lijken leerlingen met een LVB in staat tot sociale interacties met leeftijdgenoten zonder een LVB, maar toch maken ze minder vaak en met minder mensen contact dan hun leeftijdgenoten (Carter et al., 2008). Ze lijken hun eigen problematiek en gedragsproblemen goed in te kunnen schatten (Douma et al., 2006), maar ze hebben moeite hun gedrag te reguleren: ze vertonen meer gedragsproblemen dan hun leeftijdgenoten zonder een LVB (Dekker et al., 2002) en komen vaker in aanraking met justitie (Collot d'Escury, 2007; Herrington, 2009; Teeuwen, 2012). Een mogelijke verklaring voor deze bevindingen is dat jongeren met een LVB moeite hebben een beloning uit te stellen. Kleuters die niet op een marshmallow kunnen wachten om een kwartier later twee marshmallows te krijgen, doen het later in hun leven minder goed op school, zijn minder gezond en sociaal en kunnen minder goed met stress omgaan dan kleuters die wel op de tweede marshmallow kunnen wachten (Mischel et al., 1989; Moffitt et al., 2011). Een beloning uit kunnen stellen verbetert het toekomstperspectief. Volgens duale procesmodellen verklaren twee interacterende systemen menselijk gedrag: het reflectieve en het impulsieve systeem (Strack & Deutsch, 2004). Het reflectieve systeem is bedachtzaam en baseert zich op kennis, feiten en persoonlijke waarden. Het impulsieve systeem is snel en laat zich leiden door associaties en automatismen. Wanneer het reflectieve systeem beter ontwikkeld is, is het beter in staat het impulsieve systeem te controleren.

Inhibitie speelt een belangrijke rol in het reflectieve systeem (Houben & Wiers, 2009). Met de term inhibitie wordt het opzettelijk en gecontroleerd onderdrukken van een dominante respons bedoeld (Miyake et al., 2000). Als het reflectieve systeem beter ontwikkeld is, zou iemand beter in staat

³ Maaïke Vertregt is onderzoeksmedewerker en werkgroepdocent en is verbonden aan de vakgroep ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam.

Correspondentie via m.vertregt@uva.nl of A.L.CollotDEscury-Koenigs@uva.nl

⁴ Annematt Collot d'Escury is GZ-psycholoog / K&J-specialist en is verbonden aan de vakgroep ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam.

moeten zijn de automatische toenaderingstendens die bij het impulsieve systeem hoort te onderdrukken (Friese et al., 2011). Kinderen en jongeren met een beter inhibitievermogen lijken beter een beloning uit te kunnen stellen (Friedman et al., 2011; Olson et al., 2007), maar deze samenhang wordt niet altijd gevonden: kleuters die lang op een marshmallow kunnen wachten, maken als volwassene niet minder fouten in een inhibitietoets, hier: een go/no-go-toets (Casey et al., 2011; Eigsti et al., 2006).

Uit een meta-analyse komt naar voren dat jongeren met een (L)VB gemiddelde tot grote tekorten laten zien in hun inhibitievermogen (Bexkens et al., 2014). Het duale procesmodel voorspelt op grond hiervan dat jongeren met een LVB impulsiever zullen handelen en minder lang op een beloning zullen wachten, omdat het reflectieve systeem minder goed in staat is het impulsieve systeem te controleren. Echter, onderzoek naar het vermogen een beloning uit te stellen bij kinderen en jongeren met een (L)VB toont tegenstrijdige resultaten. Twee studies tonen aan dat kinderen en jongeren met en zonder een LVB even goed een beloning uit kunnen stellen (Koolhof et al., 2007; Rourke & Quinlan, 1973), maar twee andere studies vinden dat kinderen met een (L)VB minder goed een beloning uit kunnen stellen dan kinderen zonder een (L)VB (Eisenhower et al., 2007; McIntyre et al., 2006).

Bij deze bevindingen kunnen wel enige methodologische kanttekeningen worden geplaatst. Ten eerste was het leeftijdsbereik in het onderzoek van Rourke en Quinlan groot (van 8 tot 15 jaar). Aangezien het vermogen een beloning uit te stellen toeneemt van de kindertijd naar de pubertijd (Olson et al., 2007; Scheres et al., 2006) heeft een grote variantie een bestaand effect wellicht verdoezeld. Ten tweede kan het gebrek aan effect in de studie van Koolhof et al. (2007) worden veroorzaakt door een te korte wachttijd op de beloning: jongeren wachtten 10 seconden op 5 cent. In een andere studie waar ook korte wachttijden werden gebruikt (gemiddeld 13 seconden, Scheres et al., 2006), werd geen verschil gevonden in uitstel-van-beloninggedrag tussen jongeren met en zonder ADHD. De auteurs suggereerden dat langere wachttijden (tot 60 seconden) nodig zijn om een verschil tussen groepen boven tafel te krijgen.

Het voornaamste doel van deze studie is het vermogen een beloning uit te stellen te onderzoeken bij jongeren met een LVB. Daarnaast wordt het inhibitievermogen bij jongeren met een LVB onderzocht en de relatie die het inhibitievermogen heeft met het vermogen een beloning uit te stellen. Twee groepen jongeren met en zonder een LVB van dezelfde kalenderleeftijd worden vergeleken op twee taken: een uitstel-van-beloningtaak en een inhibitietoets: een go/no-go-toets.

Om methodologische problemen uit eerdere studies te omzeilen, wordt het vermogen een beloning uit te stellen gemeten binnen een klein leeftijdsbereik en worden lange(re) wachttijden gebruikt in de uitstel-van-beloningtaak. Vanwege de beperkte cognitie en het beperkte abstractievermogen van jongeren met een LVB (Ponsioen, 2010), gebruiken we een eenvoudige uitstel-van-beloningtaak en gebruiken we reële beloningen. De verwachtingen zijn dat jongeren met een LVB minder goed een beloning uit kunnen stellen dan jongeren zonder een LVB, dat hun inhibitievermogen minder goed is ontwikkeld vergeleken bij jongeren zonder een LVB en dat een beter inhibitievermogen samengaat met een beter vermogen een beloning uit te stellen.

Methodologie

Deelnemers

Aan het onderzoek werkten in totaal 89 jongeren van 13 tot en met 15 jaar mee: 47 met een LVB (gemiddelde leeftijd 14.25 (SD = .65), 28 jongens) en 42 zonder een LVB (gemiddelde leeftijd 13.99 (SD = .63), 23 jongens). De jongeren met een LVB kwamen van vier verschillende praktijkscholen in Noord-Holland en Zuid-Holland, de jongeren zonder een LVB kwamen van een scholengemeenschap in Noord-Holland en volgden VMBO-T ($N = 11$), HAVO ($N = 9$), HAVO/VWO ($N = 8$) of gymnasium ($N = 14$). De klassen werden uitgekozen op basis van roostertechnische redenen (op basis

van beschikbaarheid). De groepen jongeren met en zonder een LVB verschilden niet in leeftijd of sekse.

Om in aanmerking te komen voor praktijkonderwijs is een intelligentiescore tussen 55 en 80 nodig en een leerachterstand van 3 jaar of meer op minimaal twee van de vier leergebieden (technisch lezen, begrijpend lezen, spelling en inzichtelijk rekenen). Het gemiddelde intelligentieniveau van leerlingen van het praktijkonderwijs zoals gemeten met de Intelligentietest voor Onderwijsniveau (NIO) is 67.7 (sd = 6.3; Van Dijk & Tellegen, 2004). Het gemiddelde intelligentieniveau op het VMBO-T is 100.3 (sd = 8.8), op het HAVO 107.9 (sd = 9,3) en op het VWO 116.7 (sd = 10.8) (Van Dijk & Tellegen, 2004). De controlegroep bestaat uit leerlingen van onderwijstypen waar in principe geen jongeren met een LVB onderwijs genieten: VMBO-T en hoger.

Procedure

De deelnemende scholen ontvingen informatie over het onderzoek. Ouders van deelnemers op de praktijkscholen ontvingen informatie en konden bezwaar maken tegen deelname. Ouders van de leerlingen op de scholengemeenschap gaven schriftelijke toestemming voor deelname aan dit onderzoek⁵.

De testafname duurde maximaal een uur. De deelnemers werden individueel getest in een aparte ruimte op school. De uitstel-van-beloningtaak werd in twee delen afgenomen met elk 30 trials. Tussen deze delen werd de go/no-go-taak afgenomen.

Aan het eind van de taak kreeg de deelnemer het geld uitbetaald dat met de uitstel-van-beloningtaak was verdiend (€ 0.60 tot € 6.00) en kreeg hij⁶ een cadeautje als dank voor deelname.

De commissie ethiek van de Universiteit van Amsterdam gaf toestemming het onderzoek uit te voeren.

Meetinstrumenten Uitstel-van-beloningtaak⁷

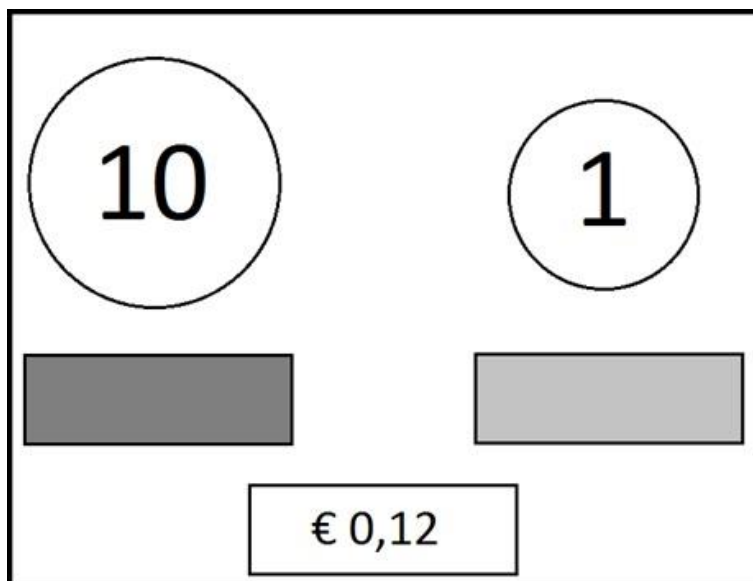
De uitstel-van-beloningtaak is een computertaak waarin de deelnemer in 60 trials steeds voor 1 cent of voor 10 cent kan kiezen. De deelnemer is vrij in de keuze, maar om de 10 cent te krijgen, moet hij wachten. Er wordt niet verteld hoeveel trials er zijn, er wordt ook niet verteld hoe lang je moet wachten in iedere trial maar er wordt wel verteld dat er meer geld kan worden verdiend wanneer er wordt gewacht. De afhankelijke variabele is de gemiddelde wachttijd per trial.

De deelnemer ziet op het scherm een munt van 1 cent en een munt van 10 cent naast elkaar (de cent onregelmatig afwisselend links en rechts, zie figuur 1). Onder de munten zijn twee rode rechthoeken zichtbaar die corresponderen met twee toetsen op het toetsenbord. Na 2 seconden wordt de rechthoek onder de 1 cent groen en kan de deelnemer op de bijbehorende knop drukken om de munt te kiezen. Als hij de cent kiest, volgt een fixatiepunt (500 ms) en daarna de volgende trial. Wanneer de deelnemer de 10 cent wil, moet hij wachten tot de rechthoek onder de 10 cent groen wordt. De wachttijd is variabel: van 10 tot 53,5 seconden. In een vakje onderaan het scherm wordt bijgehouden hoeveel de deelnemer in totaal verdiend heeft. Naast de computer staat een bakje met muntgeld. De taak start met twee oefentrials.

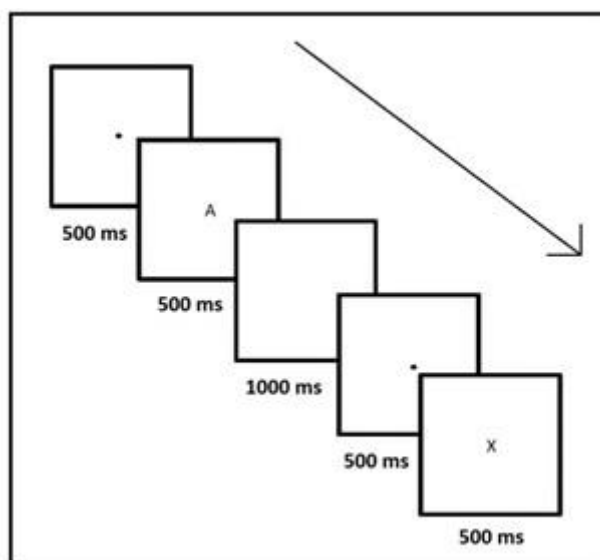
⁵ De actieve toestemming werd gevraagd op verzoek van de deelnemende scholengemeenschap.

⁶ Waar hij staat, wordt ook zij bedoeld.

⁷ Deze taak is geïnspireerd op een uitstel-van-beloningtaak zoals gebruikt door Newman et al. (1992). De huidige realisatie werd vormgegeven door Jasper Wijnen (waarvoor dank). Naast uitstel-van-beloninggedrag werd in het oorspronkelijke onderzoek ook de invloed van leeftijdgenoten onderzocht, daarom bestond de taak uit twee delen van elk 30 trials. In een van beide delen van de taak zag en hoorde de deelnemer virtuele leeftijdgenoten. De leeftijdgenoten waren te zien op foto's en te horen via een koptelefoon. Deze manipulatie had geen effect: deelnemers wachtten niet korter onder invloed van leeftijdgenoten. De twee versies van de taak zijn daarom samen genomen in de analyses en de resultaten van de manipulatie worden hier niet gerapporteerd.



Figuur 1 Afbeelding van de uitstel-van-beloningtaak. De deelnemer ziet 1 cent en 10 cent. De deelnemer kan de munt kiezen door op de bijbehorende toets te drukken wanneer de rechthoek onder de munt groen is (hier lichtgrijs), maar niet wanneer hij rood is (hier donkergrijs). Hier kan de deelnemer 1 cent kiezen maar hij moet nog wachten tot de knop onder de 10 cent groen wordt om 10 cent te kiezen. Het totaalbedrag (hier 12 cent) wordt onderaan weergegeven.



Figuur 2. Go/no-go-taak. Afgebeeld zijn de stimuluspresentaties met bijbehorende aanbiedingsduren.

Go/no-go-taak In de go/no-go-taak (zie figuur 2) moet een deelnemer zo snel mogelijk en met zo min mogelijk fouten reageren op letters. De proefpersoon moet op de spatiebalk drukken wanneer hij een van de letters A t/m F ziet (80% van de trials), maar hij mag niet op de spatiebalk drukken wanneer hij

een X ziet (20% van de trials). Eerst verschijnt een fixatiepunt (500 ms), dan een letter (500 ms). De intertrialtijd is een seconde. Omdat de deelnemer 80% van de trials op de spatiebalk drukt, is drukken de dominante respons. Die respons moet onderdrukt worden wanneer de X verschijnt. De afhankelijke variabele, responsinhibitie, is het aantal commissiefouten (i.e. drukken wanneer je een X ziet). De taak start met twee oefensessies van 20 trials waarin fouten worden aangegeven met een toon. Daarna start de taak die uit 240 trials bestaat. Na 120 trials is een pauze van minimaal 8 seconden.

De go/no-go-taak met als uitkomstmaat commissiefouten heeft een goede test-hertestbetrouwbaarheid ($r = .89$, Wöstman et al., 2013).

Resultaten

In de uitstel-van-beloningtaak werden de trials waarin de deelnemers te lang wachtten niet meegenomen in de analyses. In totaal misten de deelnemers 20 van de 5340 trials, i.e. 0.0037%. Er was geen verschil in het aantal gemiste trials tussen jongeren met en zonder een LVB. In beide taken werden geen scores met extreme waarden gevonden: alle deelnemers werden meegenomen in de analyses ($N = 89$). De assumptie van normaliteit was geschonden voor de uitstel-van-beloningtaak en voor de go/no-go-taak, daarom werden waar mogelijk bootstrapping⁸ procedures gevolgd bij de analyses.

Uitstel-van-beloningtaak

Een onafhankelijke t-toets met groep als onafhankelijke variabele en gemiddelde tijd per trial als afhankelijke variabele gaf een significant effect voor groep op de uitstel-van-beloningtaak, $t(84.68) = -3.62$, $p = .001$. Jongeren met een LVB wachtten gemiddeld korter op een beloning dan jongeren zonder een LVB. Het verschil was -7.39 s, BCa 95% CI $[-11.28, -3.41]$ (zie tabel 1 voor de gemiddelden). Dit is een groot effect, Cohens $d = 0.76$. Het komt overeen met de verwachting.

EF: Go/no-go-taak Een onafhankelijke t-toets met groep als onafhankelijke variabele en het aantal commissiefouten als afhankelijke variabele gaf een significant effect voor groep op de go/no-go-taak, $t(87) = 3.68$, $p < .001$. Jongeren met een LVB maakten gemiddeld meer commissiefouten (i.e. drukten vaker op de X) dan jongeren zonder een LVB. Het verschil was 5.09 , BCa 95% CI $[2.34, 7.84]$ (zie tabel 1 voor de gemiddelden). Dit is een groot effect, Cohens $d = 0.78$. Het komt overeen met de verwachting.

Tabel 1

Gemiddelden (en standaardfouten) op de go/no-go-taak (aantal commissiefouten) en de uitstel-van-beloningtaak (gemiddelde wachttijd per trial in seconden) in elke groep.

Groep	LVB ($N = 47$)	niet-LVB ($N = 42$)
Go/no-go	16.81 (1.06)	11.71 (0.79)**
Uitstel-van-beloning totaal	19.00 (1.56)	26.38 (1.28)**
blok 1	19.56 (1.66)	25.33 (1.46)*
blok 2	18.20 (1.78)	27.23 (1.41)**

* $p < .01$, ** $p < .001$

Relatie inhibitie en uitstel van beloning

Uit een regressieanalyse bleek dat het aantal commissiefouten niet voorspelde hoe lang iemand een beloning uit kon stellen. De verklaarde variantie was 0 in dit model: er was geen effect (zie tabel 2).

⁸ Bij de bootstraptechniek worden steekproeven getrokken uit de beschikbare dataset. Op basis van het gemiddelde van deze steekproeven worden de standaardfout en de betrouwbaarheidsintervallen berekend.

Dit gebrek aan associatie tussen scores op de go/no-go-taak en uitstel-van-beloningtaak kwam niet overeen met de verwachting.

Tabel 2

Lineair model met voorspeller 'aantal commissiefouten' op uitstel van beloning in de totale groep deelnemers, met 95% betrouwbaarheidsintervallen gecorrigeerd voor bias. Betrouwbaarheidsintervallen en standaardfouten (SE) zijn gebaseerd op 1000 bootstrap steekproeven.

	b	SE B	β	p
Totaal (N = 89)				
Constante	22065.28	2409.53 (17195.45, 26810.75)		.000
CF	28.88	143.05 (-268.09, 301.10)	0.02	.86

Noot. $R^2 = 0.00$, CF = aantal commissiefouten in de go/no-go-taak.

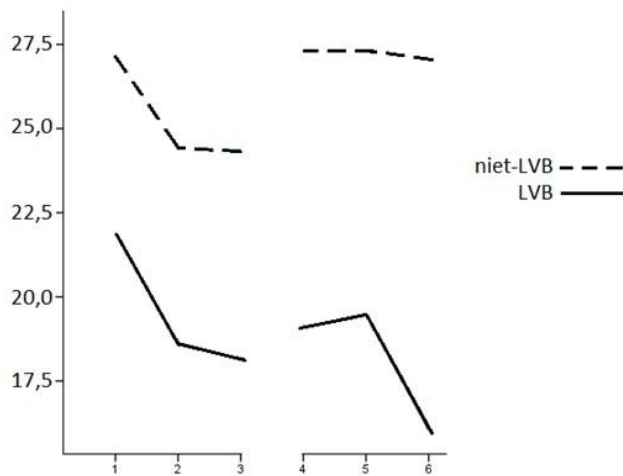
Exploratieve analyse

Jongeren met een LVB wachtten korter op een beloning dan jongeren zonder een LVB, maar deze analyse gaf niet weer hoe het uitstel-van-beloninggedrag zich in de loop van de tijd (de 60 trials, 30 trials voor de go/no-go-taak en 30 trials na de go/no-go-taak) ontwikkelde. Daarom werd het responspatroon van jongeren met en zonder een LVB exploratief onderzocht. De trials van de uitstel-van-beloningtaak werden in blokken van tien opgedeeld (trial 1-10, trial 11-20, enz.). Per blok werd de gemiddelde wachttijd berekend. Er werd onderzocht of er een interactie-effect was tussen responspatroon en groep: of jongeren met een LVB een ander responspatroon vertoonden dan jongeren zonder een LVB.

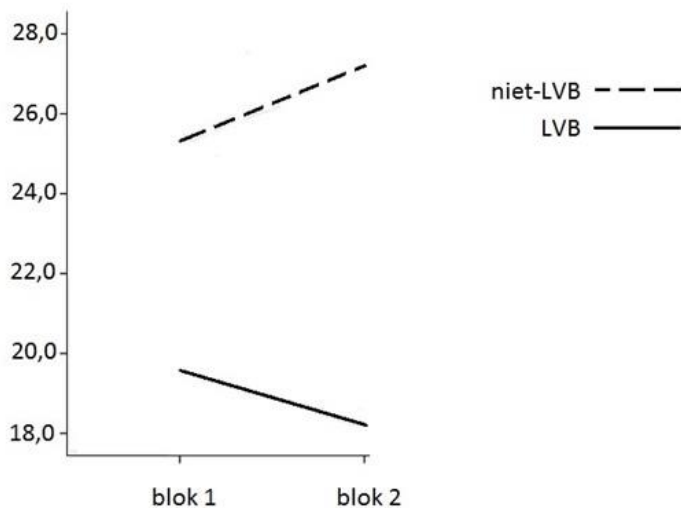
Een mixed model ANOVA met groep als onafhankelijke variabele en de gemiddelde wachttijd per trial als afhankelijke variabele (met zes niveaus) wees uit dat jongeren met een LVB verschilden in het responspatroon van jongeren zonder een LVB (zie figuur 3). Echter, omdat een assumptie voor een ANOVA met herhaalde metingen geschonden was (Mauchly's test, $\chi^2(14) = 96.66$, $p < .00$, Field, 2013), werd de analyse herhaald met twee blokken, het blok voor de go/no-go-taak (de eerste 30 trials van de uitstel-van-beloningtaak) en het blok na de go/no-go-taak (de tweede 30 trials van de uitstel-van-beloningtaak). Een mixed model ANOVA met groep als onafhankelijke variabele en de gemiddelde wachttijd per trial per blok (het deel voor en het deel na de go/no-go-taak) als afhankelijke variabele wees uit dat jongeren met en zonder een LVB verschilden in responspatroon (zie figuur 4). In het tweede deel wachtten jongeren met een LVB korter dan in het eerste deel terwijl jongeren zonder een LVB in het tweede deel langer bleven wachten dan in het eerste deel (zie tabel 1 voor de gemiddelde wachttijden). Deze interactie tussen groep (LVB) en wachttijd vertoonde een trend, $F(1, 87) = 3.00$, $p = .09$. Dit is een klein effect, partial $\eta^2 = .03$.

Discussie

In deze studie werd uitstel-van-beloning-gedrag van jongeren met en zonder een LVB vergeleken. Daarnaast is het inhibitievermogen tussen jongeren met en zonder een LVB vergeleken, omdat inhibitie volgens het duale procesmodel een belangrijke rol speelt in het reguleren van gedrag (Friese et al., 2011) en daarmee ook in het uitstellen van een beloning. De resultaten tonen dat jongeren met een LVB meer moeite hebben een beloning uit te stellen dan jongeren zonder een LVB. Dit effect lijkt sterker te worden nadat een andere taak is uitgevoerd. Het inhibitievermogen van jongeren met een LVB is minder goed ontwikkeld dan dat van jongeren zonder een LVB, maar jongeren met een beter inhibitievermogen konden niet beter een beloning uitstellen.



Figuur 3. De leercurve van de uitstel-van-beloningtaak: Gemiddelde wachttijden per trial (in seconden) in zes blokken van 10 trials in de uitstel-van-beloningtaak van jongeren met en zonder LVB. N.B.: Tussen blok 3 en 4 werd de go/no-go-taak afgenomen.



Figuur 4. De gemiddelde wachttijden deel 1 en 2 (in seconden) in de uitstel-van-beloningtaak van jongeren met en zonder een LVB. N.B.: Tussen deel 1 en 2 werd de go/no-go-taak afgenomen.

In tegenstelling tot onze verwachting hing inhibitievermogen niet samen met het vermogen een beloning uit te stellen. Dit gebrek aan verband tussen uitstel-van-beloninggedrag en inhibitie werd

eveneens gerapporteerd door Eigsti et al. (2006) en Casey et al. (2011)⁹. In deze studies werd uitstel-van-beloninggedrag gemeten met behulp van de marshmallowtaak, waarbij – net als in deze studie – langer wachten resulteerde in een grotere beloning. De studies die wel een verband vonden tussen uitstel-van-beloninggedrag en inhibitie, gebruikten uitstel-van-beloningtaken waarin langer wachten niet tot een grotere beloning leidde. In de uitstel-van-beloningtaak die Friedman et al. (2011) gebruikten, werd gekeken hoe lang een peuter kon wachten om met een aantrekkelijk speeltje te spelen. In de uitstel-van-beloningtaak die Olson et al. (2007) gebruikten, kozen adolescenten in een hypothetische taak steeds of ze liever meteen een variabel klein bedrag zouden krijgen of een groter bedrag – 10 dollar – na een aantal dagen (tussen 1 en 365). Mogelijk zorgt de beloning in de uitstel-van-beloningtaak ervoor dat niet inhibitievermogen, maar andere factoren uitstel-van-beloninggedrag verklaren. We bespreken mogelijke alternatieve verklaringen waarom jongeren met een LVB moeite zouden kunnen hebben een beloning uit te stellen.

De eerste alternatieve verklaring is aandacht: kinderen die langer wegstaren van de beloning in de marshmallowtaak, presteren later als volwassenen beter op een go/no-go-taak (Eigsti et al., 2006). Kinderen die erin slagen om hun aandacht van de marshmallow af te houden, kunnen hun aandacht dus wellicht beter richten. Het spontaan richten van aandacht wordt onder de cognitieve processen van een hogere orde gerekend en jongeren met een LVB lijken juist op deze vorm van aandachttekorten te vertonen (Ponsioen, 2001).

Een tweede verklaring is motivatie (zie ook Eigsti et al., 2006): motivatie om de uitgestelde beloning te krijgen kan uitstel-van-beloninggedrag beïnvloeden. Motivationale problemen lijken bij jongeren met een LVB een rol spelen. Zo geven Witzel en Mercer (2003) aan dat jongeren met een LVB op school meer beloning nodig hebben om tot werken te komen dan leeftijdgenoten zonder een LVB. Kinderen met ADHD hebben ook meer beloning nodig om tot dezelfde prestatie te komen dan kinderen zonder ADHD (Dovis et al., 2012). Die problemen worden wel toegeschreven aan motivationale problemen en een afwijkend dopaminesysteem bij mensen met ADHD. Een minder actief dopaminesysteem lijkt ook een rol te spelen bij mensen met een verstandelijke beperking (Bowmik et al., 2011; Zhang et al., 2012). De relatie tussen motivatie, het uitstellen van een beloning en dopamine is echter nog niet bij jongeren met een LVB onderzocht.

Een derde mogelijke verklaring is gestoeld op het beperkte (werk)geheugen van jongeren met een LVB (Van der Molen et al., 2007, 2010, 2014). Jongeren met een LVB herhalen binnenkomende informatie minder goed - ze hebben een beperkte luscapaciteit - en slaan verbale informatie minder goed op dan leeftijdgenoten zonder een LVB (Van der Molen et al., 2007). Het is dus mogelijk dat minder bezig zijn met het doel van de taak en ook minder denken aan wat ze met de beloning zullen gaan doen. Wanneer mensen minder bezig zijn met wat ze in de toekomst met een beloning gaan doen, wachten ze minder lang (Peters & Büchel, 2010).

Een vierde verklaring is ego-depletie (Baumeister et al., 1998). Ego-depletie houdt in dat zelfregulatie (of wilskracht) energie kost en dat het maken van een taak die zelfregulatie vergt, een slechtere prestatie veroorzaakt op een daaropvolgende taak die ook zelfregulatie vergt. Jongeren met een LVB maakten meer fouten in de go/no-go-taak. Het is daardoor aannemelijk dat de taak moeilijker voor hen was en dat het maken van de taak jongeren met een LVB meer energie kostte dan jongeren zonder een

⁹ In de studie van Casey et al. (2011) werd het verband tussen uitstel-van-beloninggedrag en inhibitie niet gevonden bij een versie van de go/no-go-taak waar het impulsieve systeem niet werd geactiveerd (er werden neutrale of angstige gezichten getoond), maar wel bij een versie van de go/no-go-taak waarbij het impulsieve systeem en de bijbehorende toenaderingstendens wel werden geactiveerd (er werden lachende gezichten getoond).

LVB. Deze grotere inspanning zou ego-depletie bij het tweede deel van de uitstel-van-beloningtaak tot gevolg kunnen hebben. In deze studie wachtten jongeren met een LVB inderdaad korter in het tweede deel van de taak – nadat ze de go/no-go-taak hadden gedaan – terwijl jongeren zonder een LVB niet korter wachtten in het tweede deel van de taak. Ego-depletie verklaart echter niet waarom jongeren met een LVB ook in het eerste deel van de taak korter op een beloning wachtten dan jongeren zonder een LVB.

Tot slot is het mogelijk dat jongeren met een LVB eenvoudigweg niet van wachten houden. Ze kunnen wel wachten, maar ze zijn ongeduldig ('delay aversion', zie ook Sonuga-Barke et al., 1992). Om dit te onderzoeken, is een studie nodig waarin ook een versie van de uitstel-van-beloningtaak opgenomen wordt waarin de beslissing de kleine beloning te nemen de totale wachttijd niet verkort. Wanneer de deelnemer 1 cent kiest, volgt dan een wachttijd tussen de trials waardoor de totale testduur even lang is ook als je snel voor de 1 cent kiest. Wanneer jongeren met een LVB niet kunnen wachten, zouden ze vaker dan jongeren zonder een LVB voor de 1 cent kiezen in beide taken (de taak waarin de keuze voor 1 cent de totale wachttijd verkort en de taak waarin de keuze voor 1 cent de totale wachttijd niet verkort). Wanneer jongeren met een LVB meer aversie hebben tegen wachten dan jongeren zonder een LVB, zouden ze alleen vaker voor de 1 cent kiezen in de taak waarin de wachttijd verkort wordt door de keuze voor 1 cent, maar niet in de taak waarin de wachttijd niet verkort wordt door het kiezen van de 1 cent. Hoewel het mogelijk is dat jongeren met een LVB meer afkeer hebben van wachten dan jongeren zonder een LVB, verklaart dit niet afdoende waarom jongeren met een LVB in het tweede deel van de uitstel-van-beloningtaak korter leken te wachten dan in het eerste deel van de taak, terwijl dat niet gold voor jongeren zonder een LVB.

Voor menig begeleider van jongeren met een LVB zal de uitkomst van dit onderzoek geen verrassing zijn. Zoals een orthopedagoog van één van de praktijkscholen zei toen zij hoorde wat de uitstel-van-beloningtaak inhield: "Ken je onze doelgroep? Dat kunnen ze helemaal niet!" Ze had gelijk: jongeren met een LVB kunnen niet wachten en dat heeft implicaties voor de praktijk. Grote klassen, waar jongeren lang op hun beurt moeten wachten, zijn moeilijk voor deze jongeren. De jongeren seksuele voorlichting geven, is wellicht niet voldoende om ongewenste zwangerschappen en seksueel grensoverschrijdend gedrag te voorkomen: weten hoe het moet is iets anders dan doen zoals het moet én dat volhouden. Het hoort bij het raadselachtige gedrag waar de jongere met een LVB ons zo vaak mee verrast: hij weet het wel maar hij doet niet. Het blijft de vraag waarom hij geen beloning uit kan stellen. Mogelijke oorzaken zijn besproken: problemen met het richten van aandacht, een gebrek aan motivatie, werkgeheugenproblemen en een hekel aan wachten. Daarbij kan ego-depletie een rol spelen, zeker op school. Op school moeten jongeren vaak meerdere taken na elkaar maken die energie kosten waarbij de beloning (bijvoorbeeld de pauze) op zich laat wachten. Wij denken daarom dat ego-depletie een grote rol speelt. Wij zijn benieuwd wat uw idee hierover is. Laat het ons weten: wij kunnen wel wachten!

Literatuur

- Bexkens, A., Ruzzano, L., Collot d'Escury-Koenigs, A. M. L., Van der Molen, M. W., & Huizenga, H. M. (2014). Inhibition deficits in individuals with intellectual disability: A meta-regression analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 3-16.
- Baumeister, R. F., Bratslavsky, E., Muraven, M., & Tice, D. M. (1998). Ego depletion: Is the active self a limited resource? *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1252-1265.
- Bowmik, A. D., Chaudhury, S., Dutta, S., Shaw, Chatterjee, A., Choudhury, A., . . . Mukhopadhyay, K. (2011). Role of functional dopaminergic gene polymorphisms in the etiology of idiopathic intellectual disability. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 35, 1714-1722.
- Browder, D. M., Spooner, F., Ahlgrim-Dezell, L., Harris, A. A., & Wakemann, S. (2008). A meta-analysis on teaching mathematics to students with significant cognitive disabilities. *Exceptional Children*, 74, 407-432.

- Carter, E. W., Sisco, L. G., Brown, L., Brickham, D., & Al-Khabbaz, Z. A. (2008). Peer interactions and academic engagement of youth with developmental disabilities in inclusive middle and high school classrooms. *American Journal on Mental Retardation*, *113*, 479-494.
- Casey, B. J., Somerville, L. H., Gotlib, I. H., Ayduk, O. Franklin, N. T., Askren, M.K., Shoda, Y. (2011). Behavioral and neural correlates of delay of gratification 40 years later. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *108*, 14998-15003.
- Collot d'Escury, A. (2007). Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie? *Kind en Adolescent*, *28*, 128-137.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*, 1087-1098.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2006). Self-reports on mental health problems of youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *45*, 1224-1231.
- Dovis, S., Van der Oord, S., Wiers, R. W., & Prins, P. J. M. (2012). Can motivation normalize working memory and task persistence in children with attention-deficit/hyperactivity disorder? The effects of money and computer-gaming. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *40*, 669-681.
- Eigsti, I. M., Zayas, V., Mischel, W., Shoda, Y., Ayduk, O., Dadlani, M. B., & Casey, J. (2006). Predicting cognitive control from preschool to late adolescence and young adulthood. *Psychological Science*, *17*, 478-484.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2007). Early student-teacher relationships of children with and without intellectual disability: Contributions of behavioral, social, and self-regulatory competence. *Journal of School Psychology*, *45*, 363-383.
- Field, A. P. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (4th ed.). London: Sage.
- Friedman, N. P., Miyake, A., Robinson, J. L., & Hewitt, J. K. (2011). Developmental trajectories in toddlers' self-restraint predict individual differences in executive functions 14 years later: A behavioral genetic analysis. *Developmental Psychology*, *47*, 1410-1430.
- Friese, M., Hofmann, W., & Wiers, R. W. (2011). On taming horses and strengthening riders: Recent developments in research on interventions to improve self-control in health behaviors. *Self and Identity*, *10*, 336-351.
- Herrington, V. (2009). Assessing the prevalence of intellectual disability among young male prisoners. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*, 397-410.
- Houben, K., & Wiers, R. M. (2009). Response inhibition moderates the relationship between implicit associations and drinking behavior. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, *33*, 626-633.
- Jansen, B. R. J., De Lange, E., & Van der Molen, M. J. (2013). Math practice and its influence on math skills and executive functions in adolescents with mild to borderline intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, *34*, 1815-1824.
- Koolhof, R., Loeber, R., Wei, E. H., Pardini, D., & Collot d'Escury, A. (2007). Inhibition deficits of serious delinquent boys of low intelligence. *Criminal Behaviour and Mental Health*, *17*, 274-292.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 349-361.
- Mischel, W., Shoda, Y., & Rodriguez, M. L. (1989). Delay of gratification in children. *Science*, *244*, 933-938.
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., & Howerter, A. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex "frontal lobe" tasks: A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, *41*, 49-100.
- Moffitt, T. E., Arseneault, L., Belsky, D., Dickson, N., Hancox, R. J., Harrington, H., . . . Heckman, J. J. (2011). A gradient of childhood self-control predicts health, wealth, and public safety. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *108*, 2693-2698.
- Newman, J. P., Kosson, D. K., & Patterson, C. M. (1992). Delay of gratification in psychopathic and nonpsychopathic offenders. *Journal of Abnormal Psychology*, *101*, 630-636.
- Olson, E. A., Hooper, C. J., Colins, P. & Luciana, M. (2007). Adolescents' performance on delay and probability discounting tasks: Contributions of age, intelligence, executive functioning, and self-reported externalizing behavior. *Personality and Individual Differences*, *43*, 1886-1897.
- Peters, J., & Büchel, C. (2010). Episodic future thinking reduces reward delay discounting through an enhancement of prefrontal-mediotemporal interactions. *Neuron*, *66*, 138-148.

- Ponsioen, A. (2010). *Een kind met mogelijkheden: Een andere kijk op LVG- kinderen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ponsioen, A. J. G. B. (2001). *Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren* (ongepubliceerd proefschrift). Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Rourke, P. G., & Quinlan, D. M. (1973). Psychological characteristics of problem children at the borderline of mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 40*, 59-68.
- Scheres, A., Dijkstra, M., Ainslie, E., Balkan, J., Reynolds, B., Sonuga-Barke, E., & Castellanos, F. X. (2006). Temporal and probabilistic discounting of rewards in children and adolescents: Effects of age and ADHD symptoms. *Neuropsychologia, 44*, 2092-2103.
- Sonuga-Barke, E. J. S., Taylor, E., Sembi, S., & Smith, J. (1992). Hyperactivity and delay aversion—I. The effect of delay on choice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 387-398.
- Strack, F., & Deutsch, R. (2004). Reflective and impulsive determinants of social behavior. *Personality and Social Psychology Review, 8*, 220-247.
- Teeuwen, M. (2012). *Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Amsterdam: SWP.
- Van der Molen, M. J., Henry, L. A., & Van Luit, J. E. H. (2014). Working memory development in children with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*, 637-650.
- Van der Molen, M. J., Van Luit, H. E. H., Jongmans, M. J., & Van der Molen, M. W. (2007). Het werkgeheugen van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. *Kind en Adolescent, 28*, 88-96.
- Van der Molen, M. J., Van Luit, J. E. H., Van der Molen, M. W., & Jongmans, M. J. (2010). Everyday memory and working memory in adolescents with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*, 207-217.
- Van Dijk, H. & Tellegen, P. J. (2004). *Nederlandse intelligentietest voor onderwijsniveau: Handleiding en verantwoording*. Amsterdam: Boom test uitgevers.
- Willems, D., L., De Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 537-544.
- Witzel, B. S., & Mercer, C. D. (2003). Using rewards to teach students with disabilities: Implications for motivation. *Remedial and Special Education, 24*(2), 88-96.
- Wöstman, N. M., Aichert, D. S., Costa, A., Rubia, K., Möller, H. J., & Ettinger, U. (2013). Reliability and plasticity of response inhibition and interference control. *Brain and Cognition, 81*, 82-04.
- Zhang, K., Zhang, M., He, H., Zhang, J., Chi, W., Guo, Y., . . . Gao, X. (2012). A family-based association study of dopamine receptor D4 and mental retardation in Qinba region of China. *Neuroscience Letters, 516*, 1-4.

HULPVERLENING EN MOTIVATIE BIJ (JONG)VOLWASSENEN FUNCTIONEREND OP EEN LICHT VERSTANDELIJK BEPERKT NIVEAU

*Bas van Diggelen¹
Ellie van der Hout²*

Gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen komen vaak voor bij (jong)volwassenen die functioneren op een licht verstandelijk beperkt niveau (Didden, 2006). Dit gaat veelal samen met een cumulatie van stressoren op meerdere levensgebieden. De noodzaak voor hulpverlening aan de doelgroep is daarmee evident. We menen dat een theorie over motivatie, de zelf-determinatietheorie (ZDT; Ryan & Deci, 2000), een bruikbare combinatie vormt met motiverende gespreksvoering (Miller & Rollnick, 2014) voor de hulpverlening aan deze doelgroep. In dit artikel wordt allereerst ingezoomd op de definitie van licht verstandelijke beperking volgens de DSM-5. Vervolgens worden de ZDT en de drie daarbij behorende psychosociale basisbehoeften kort beschreven, evenals de wijze waarop deze bij (jong)volwassenen functionerend op lvb-niveau onder druk staan. Daarna wordt motiverende gespreksvoering kort besproken evenals de waarde van de combinatie van ZDT en motiverende gespreksvoering voor de hulpverlening aan de doelgroep. Tenslotte stellen we enkele aanpassingen van motiverende gespreksvoering voor om deze beter aan te laten sluiten bij de doelgroep. Met dit artikel hopen we een bijdrage te leveren aan respectvolle en effectieve hulpverlening door professionals aan (jong)volwassenen die functioneren op lvb-niveau.

Licht verstandelijke beperking

In 2014 is in Nederland de DSM-5 verschenen als beoogde opvolger van het veel gehanteerde classificatiesysteem van psychische stoornissen, de DSM-IV. In de DSM-5 wordt een verstandelijke beperking gecategoriseerd onder de 'neurobiologische ontwikkelingsstoornissen' en worden 3 criteria gehanteerd waaraan voldaan moet zijn wil men kunnen spreken van een licht verstandelijke beperking (American Psychiatric Association, 2014).

Het eerste criterium betreft 'deficiënties in de intellectuele functies'. Anders dan bij de DSM-IV, waarbij de nadruk lag op IQ-scores, worden in de DSM-5 de verschillende niveaus van verstandelijke beperking gedefinieerd volgens het tweede criterium, namelijk deficiënties in het adaptieve functioneren, omdat 'de mate van adaptief functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning er nodig is' (American Psychiatric Association, 2014). De DSM-5 geeft geen IQ-scores om de verschillende niveaus van verstandelijke beperking te onderscheiden. Er wordt nog wel gesproken van een grens-IQ met betrouwbaarheidsintervallen die bepalend zijn of er sprake is van een verstandelijke beperking ($IQ < \pm 70$). Omdat in Nederland de groep 'zwakbegaafden', oftewel mensen met een IQ tussen de ± 70 en ± 85 én beperkingen in het adaptieve functioneren, eveneens aangeduid worden als licht verstandelijk beperkt, hanteren we in dit artikel deze ruimere definitie. Wanneer enkel het intelligentiecriterium zou gelden zou het in Nederland gaan om meer dan 2 miljoen inwoners. Het mag duidelijk zijn dat veel van deze mensen zich weten te redden in de samenleving zonder

¹ Bas van Diggelen werkt als GZ-psycholoog bij Driestroom en De Praktijk Nijmegen. (basvandiggelen@driestroom.nl).

² Ellie van der Hout werkt als gedragsdeskundig medewerkster en seksuologisch hulpverlener bij Driestroom en De Praktijk Nijmegen (ellievanderhout@driestroom.nl). Bas en Ellie geven trainingen voor professionals in motiverende gespreksvoering met cliënten die functioneren op lvb-niveau

(professionele) ondersteuning en dat het intelligentie criterium daarmee weinig betrouwbaar is om iemands ondersteuningsbehoefte in te kunnen schatten.

Het tweede criterium betreft zoals gezegd 'deficiënties in het adaptieve functioneren', oftewel de mate waarin iemand sociale redzaamheidsvaardigheden heeft waarmee hij zich in de samenleving weet te redden. Het gaat dan enerzijds over de eisen die een samenleving stelt aan zijn burgers en anderzijds over de mogelijkheden van burgers om aan deze eisen tegemoet te komen. Uit onderzoek van het sociaal en cultureel planbureau uit 2010 kwam een grote toename van zorgvragen van licht verstandelijk beperkten naar voren (Ras, Woittiez, Van Kempen, & Sadiraj, 2010). Als belangrijkste verklaring voor deze toename werd genoemd het feit dat de maatschappij voor veel mensen te complex is geworden en dat netwerken om op terug te vallen veel minder vanzelfsprekend zijn dan vroeger.

Het derde criterium is dat de verstandelijke en adaptieve beperkingen in de ontwikkelingsleeftijd zijn ontstaan. De beperkingen moeten al in de kindertijd of adolescentie aanwezig zijn.

De zelf-determinatietheorie (ZDT)

De ZDT stelt dat ieder mens drie natuurlijke psychosociale basisbehoeften heeft en dat mensen van nature gemotiveerd zijn om deze behoeften te bevredigen. Deze basisbehoeften zijn: behoefte aan autonomie, competentie en verbondenheid (ook wel relatie genoemd). Deze behoeften versterken de intrinsieke motivatie tot gedrag. Met intrinsieke motivatie wordt de natuurlijke activiteit en nieuwsgierigheid bedoeld die mensen kenmerkt (Ryan & Deci, 2000). Daarentegen leidt controle en macht door anderen tot een afname van de intrinsieke motivatie tot gedrag, omdat het de basisbehoeften frustreert. Omstandigheden kunnen daarmee iemands intrinsieke motivatie zowel versterken als ondermijnen. Bevrediging van de basisbehoeften leidt tot een grotere mate van emotioneel welzijn. De drie basisbehoeften lichten we hieronder toe.

Met *autonomie* wordt de behoefte bedoeld aan ruimte voor het maken van eigen keuzes en het kunnen inzetten en realiseren van idealen en het trouw zijn aan wie ze ten diepste voelen te zijn en daarbij niet onder druk te staan. Externe beloningen van gedrag ondermijnen de intrinsieke motivatie voor dit gedrag, omdat de behoefte aan autonomie hierdoor wordt ondermijnd. Ook dreigementen, 'deadlines', voorschriften en doelen die door derden worden bepaald, ondermijnen de behoefte aan autonomie. Aan de andere kant versterken keuzevrijheid, erkenning van gevoelens, behoeften en mogelijkheden om een eigen richting te bepalen, de intrinsieke motivatie. Ryan en Connel (1989) vonden in hun onderzoek bij studenten dat hoe meer zij extern werden gereguleerd des te minder interesse, belang en inzet ze toonden voor het maken van een opdracht en des te minder verantwoordelijkheid ze namen voor negatieve consequenties en de schuld hiervan bij anderen legden. ZDT stelt dat extrinsieke motivatie in verschillende mate kan variëren met autonomie. Er is met andere woorden sprake van een continuüm van intrinsieke naar extrinsieke motivatie. Zo kan bijvoorbeeld werk een wens zijn in overeenstemming met hoe iemand zichzelf graag ziet, maar kan het ook een eis zijn vanuit het UWV met negatieve financiële consequenties wanneer niet aan de eis voldaan wordt. Wat mensen belangrijk vinden en waar ze naar streven blijkt in grote mate beïnvloed te worden door ontwikkelingsfase en culturele inbedding.

Met *competentie* wordt de behoefte bedoeld om doeltreffend met de omgeving om te gaan, het belang van het ervaren van succes in het handelen en het gevoel dat dingen lukken. Mensen willen zich bekwaam voelen. Uit onderzoek blijkt dat gevoelens van competentie de intrinsieke motivatie niet versterken wanneer dit niet samengaat met gevoelens van autonomie (Ryan, 1982). Met andere woorden; iemand kiest zelf waarin hij competent wenst te worden.

Met *verbondenheid* wordt de behoefte bedoeld aan warme en positieve contacten met anderen, zich geliefd en verzorgd te voelen, voor anderen te zorgen en het gevoel tot een groep te behoren en belangrijk te zijn in het leven van anderen. Bij baby's wordt de aangeboren behoefte aan contact en gehechtheid al duidelijk waargenomen en heeft het overlevingswaarde. Een veilige gehechtheid maakt dat een kind zijn omgeving durft te gaan exploreren omdat het weet dat het beschermd wordt wanneer het daar behoefte aan heeft. Gehechtheid zegt iets over de verwachting van hulp en staat in relatie tot autonomie. Voor het ontwikkelen van autonomie is dus de ervaring nodig dat je geholpen wordt als het nodig is, oftewel 'Je moet goed vastzitten om goed los te kunnen komen' (Delfos, 2013).

Omstandigheden die de drie basisbehoeften ondermijnen worden in verband gebracht met negatieve stress en psychopathologie (Ryan & Deci, 2000).

Autonomie, competentie en verbondenheid onder druk

Veel (jong)volwassenen functionerend op een licht verstandelijk beperkt (lvb) niveau hebben te maken met financiële en administratieve problemen, geen werk, slecht betaald werk of dagbesteding, stigmatisering, problemen met het schoonhouden van hun woonplek en ambivalente relaties met familieleden, naasten en instanties. Schulden en bewindvoering komen in de praktijk vaak voor. Gebrekkige persoonlijke verzorging en onvoldoende zorg voor de eigen gezondheid komen ook veel voor. Wanneer er kinderen in het spel zijn is niet zelden ambulante opvoedingsondersteuning betrokken en/of wordt de zeggenschap middels een juridische maatregel (OTS of voogdijmaatregel) ingeperkt.

Ze zijn veelal afhankelijk van andere volwassenen voor ondersteuning en hebben vaker te maken met sociale afwijzing dan mensen met meer intellectuele vermogens (Zigler, 1999). Een gevolg van de eisen die aan hen vanuit de samenleving gesteld worden versus de beperkte intellectuele en adaptieve mogelijkheden, is veelal een geschiedenis van problemen en faalervaringen. Een veelvoorkomende persoonlijkheidstrek bij mensen functionerend op lvb-niveau is dan ook hun lage verwachting van succes, die hun resultaten op taken ondermijnt. Dit is een gevolg van een levenslange confrontatie met opdrachten die hun capaciteiten te boven gaan (Bennett-Gates & Kreitler, 1999).

Door de cognitieve mogelijkheid de eigen kwaliteiten, vaardigheden en levensomstandigheden te vergelijken met die van anderen, ontstaan gemakkelijk gevoelens van minderwaardigheid. Marwick en Sage (1997) concluderen dat mensen functionerend op lvb-niveau een grotere kans hebben op een verminderd gevoel van eigenwaarde dan mensen zonder een verstandelijke beperking.

Ook het stigma verstandelijke beperking ondermijnt gevoelens van competentie en eigenwaarde. Uit onderzoek van Paterson (2007) bij mensen functionerend op lvb-niveau, bleek de wijze waarop zij tegen het stigma verstandelijke beperking aankeken samen te hangen met hoe sociaal aantrekkelijk en capabel zij zichzelf beoordeelden in vergelijking met mensen zonder beperking. Paterson oppert dat naarmate een individu zich meer bewust is van het stigma, de kans groter is dat hij zich niet op zijn gemak voelt in sociale situaties en zichzelf negatiever beoordeelt. Uit onderzoek van Miller, Parker en Gillinson (2004) kwam naar voren dat mensen functionerend op lvb-niveau vaker worden gediscrimineerd en buitengesloten dan personen zonder verstandelijke beperking, wat weer negatieve gevolgen heeft voor de algehele gezondheid (Emerson, 2010). De huidige maatschappelijke koers, o.a. de participatiewet, vraagt een grote mate van zelfregie van mensen die vanwege hun beperking hier juist moeite mee hebben.

We veronderstellen dat bovenstaande factoren van negatieve invloed zijn op het emotioneel welbevinden. Onderzoek van Reis, Sheldon, Gable, Roscoe en Ryan (2000) bij studenten zonder verstandelijke beperking lijkt deze veronderstelling te ondersteunen. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat alledaags emotioneel welbevinden negatief beïnvloed werd door omstandigheden die de natuurlijke behoefte aan autonomie, competentie en verbondenheid onder druk zetten.

We verwachten dat hulpverlening aan (jong)volwassenen functionerend op lvb-niveau een grotere kans van slagen heeft wanneer hulpverleners oog hebben voor deze natuurlijke behoeften en hier hun gespreksvaardigheden op afstemmen.

Motiverende gespreksvoering

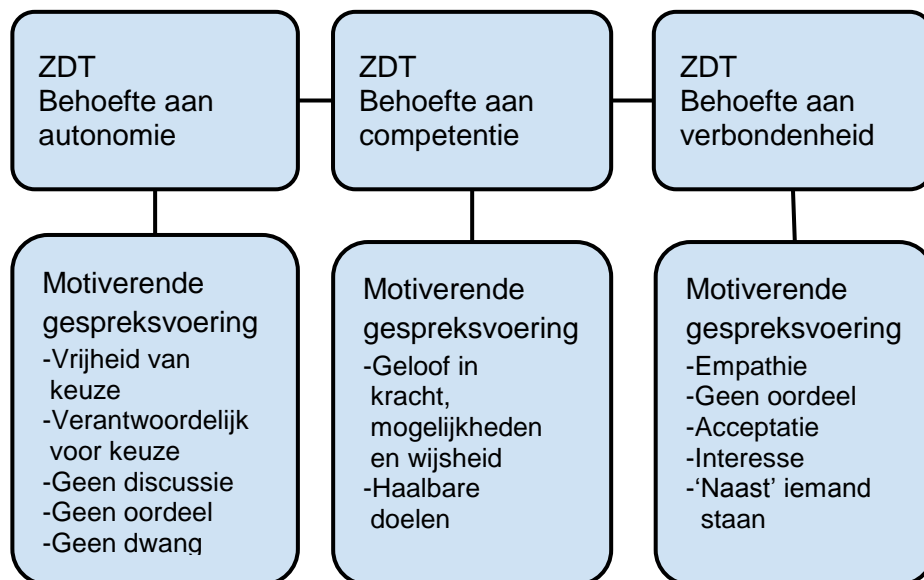
Motiverende gespreksvoering is een op samenwerking gerichte gespreksstijl die iemands eigen motivatie en bereidheid tot verandering versterkt. Het is een persoonsgerichte manier van hulpverlening om het veelvoorkomende probleem van ambivalentie ten aanzien van verandering aan te pakken. Kortgezegd; mensen hebben vaak redenen om iets in hun leven of levensstijl te willen veranderen, maar ook redenen om dit niet te willen. Zo hebben de meeste rokers zowel redenen om te stoppen met roken als redenen om hiermee door te gaan. Bij motiverende gespreksvoering is er ruimte en aandacht voor redenen om niet te veranderen, maar wordt meer aandacht geschonken aan de redenen van een cliënt om wel te veranderen. Motiverende gespreksvoering kan worden beschouwd als een proces waarin een cliënt zijn ambivalentie oplost en voor verandering kiest, passend bij datgene wat hij wenst (Miller & Rollnick, 2014).

Motiverende gespreksvoering is ontwikkeld als een reactie op de confronterende methoden in de verslavingszorg van de jaren '70 en '80. Het enkel voorhouden van negatieve consequenties en het overtuigen van cliënten van het slechte van hun gedrag bleek niet effectief en werd gekenmerkt door een hoge mate van uitval (Miller & Rollnick, 2014). Met motiverende gespreksvoering is verder gebouwd op het werk van Carl Rogers. Maar waar deze niet directief te werk ging en empathie, echtheid en onvoorwaardelijke acceptatie als voldoende voorwaarden achtte voor verandering, kozen Miller en Rollnick (2014) voor een directieve aanpak. In de Engelstalige literatuur wordt gesproken van *motivational interviewing*. Deze term maakt beter dan de Nederlandse term duidelijk dat het gaat om een bevragende en reflecterende manier van gespreksvoering. Motiverende gespreksvoering kent enkele belangrijke uitgangspunten;

- De hulpverlener werkt aan een relatie met de cliënt die gekenmerkt wordt door vertrouwen, empathie, acceptatie, respect en samenwerking aan gemeenschappelijke doelen.
- Dat wat voor een hulpverlener voor- en nadelen van gedrag kunnen zijn hoeft niet overeen te komen met wat een cliënt als voor- en nadelen ziet. Wanneer bijvoorbeeld de begeleider een nadeel ziet in het bezoek dat de cliënt in zijn huis haalt, kan dit voor de cliënt gezelschap betekenen, en daarmee een voordeel. Wrijving in de samenwerkingsrelatie kan het gevolg zijn van een gebrek aan overeenstemming over het gesprekstema en over de doelen van verandering.
- Er zijn voor- en nadelen aan veranderen. Wanneer iemand ambivalent is zijn de voor- en nadelen van beide keuzes in evenwicht. Ambivalentie verwijst naar een conflict in keuzes. Logischerwijs zal een advies of het overtuigen van de cliënt voor een van de keuzes leiden tot verdedigen van de andere keuze ('ja, maar..') (Van Diggelen & Truyens, 2011).
- De hulpverlener draagt geen argumenten voor verandering aan. De hulpverlener 'ontlokt' argumenten voor verandering bij de cliënt. Bij motiverende gespreksvoering is het nadrukkelijk de cliënt die bepaalt welke richting hij aan zijn leven geeft. De cliënt draagt de argumenten aan voor het feit dat hij wil veranderen. De hulpverlener heeft de rol van gesprekspartner met als doel de cliënt te helpen zijn wensen of waarden te verhelderen en veranderkracht te ontlokken om zich overeenkomstig zijn wensen en waarden te gedragen.
- Discrepantie (een verschil) ontwikkelen tussen enerzijds het huidige gedrag van de cliënt en anderzijds zijn waarden en wensen kan een krachtige motivator zijn voor gedragsverandering.

De combinatie zelf-determinatietheorie en motiverende gespreksvoering

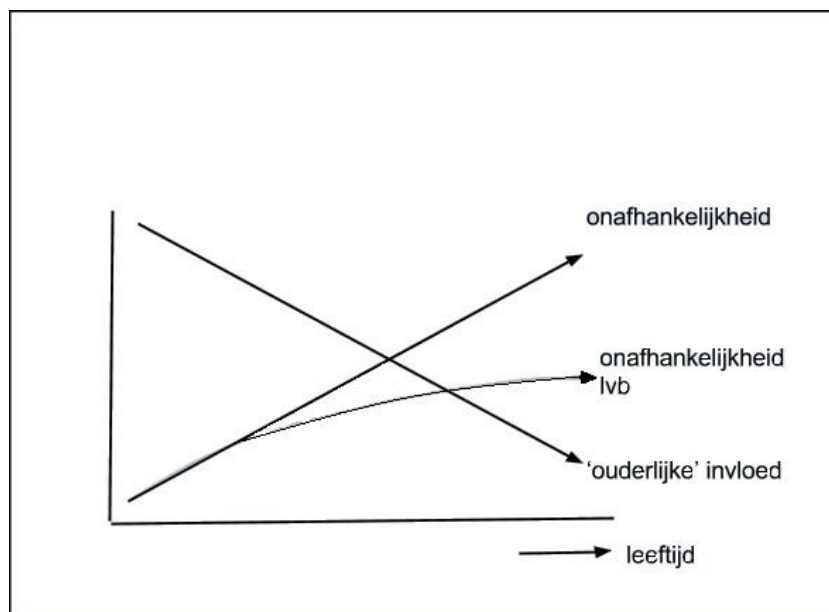
Markland, Ryan, Tobin en Rollnick (2005) en Vansteenkiste en Sheldon (2006) wezen eerder al op de zinvolle integratie van ZDT en motiverende gespreksvoering. Motiverende gespreksvoering geeft handvatten hoe de natuurlijke behoeften aan autonomie, competentie en verbondenheid kunnen worden versterkt (Figuur 1). Aansluiten bij deze intrinsieke motivaties die verband houden met welbevinden kan gedragsverandering richting een grotere mate van welbevinden versterken. Vansteenkiste et al. (2006) stellen dat motiverende gespreksvoering niet gaat over versterken van iemands intrinsieke motivatie, maar over het bevorderen van het internaliseren van voorsnog extrinsieke motivatie. Daar waar een cliënt geen reden voelt om te stoppen met overmatig alcoholgebruik, kan de wens om een fijne partner te zijn voor zijn vrouw een intrinsieke motivatie vormen om minder te gaan drinken. Waar ZDT oog heeft voor aangeboren basisbehoeften die intrinsieke motivatie kunnen versterken en het continuüm van intrinsieke naar extrinsieke motivatie, is motiverende gespreksvoering een wijze van gespreksvoering waar bij deze basisbehoeften kan worden aangesloten en waarin interne motivatie kan worden verstrekt.



Figuur 1: Zelf Determinatie Theorie (ZDT) en Motiverende Gesprekvoering (MVG)

De zelf-determinatietheorie en motiverende gespreksvoering in de hulpverlening aan mensen functionerend op lvb-niveau.

Naarmate kinderen ouder en meer autonoom, oftewel onafhankelijker worden, verandert de rol van de ouder. De meeste kinderen ontwikkelen zich tot volwassenen die zich grotendeels autonoom kunnen redden in de maatschappij, vaak met enige steun of raad vanuit de omgeving. Mensen die functioneren op lvb-niveau ontwikkelen vanwege deze beperking veelal een mindere mate van autonomie (zie figuur 2), terwijl uit onderzoek van Reis (2000) en Ryan (2000) blijkt dat autonomie positief gerelateerd is aan emotioneel welbevinden. We veronderstellen dat de 'ouderlijke' invloed die past bij een mindere mate van autonomie, of die nu van de ouder of hulpverlener komt, gemakkelijk botst met de natuurlijke behoefte aan autonomie.



Figuur 2: Jeugdigen die functioneren op lvb-niveau ontwikkelen vanwege deze beperking een mindere mate van autonomie.

In het hulpverleningsproces ontstaan problemen wanneer de wijze van ondersteuning de behoefte aan autonomie, competentie en verbondenheid ondermijnt. Het is zaak dat hulpverleners oog hebben voor deze natuurlijke behoeften en hier hun hulpverlening op afstemmen, waardoor deze effectiever kan zijn.

We veronderstellen dat de behoefte aan autonomie waarschijnlijk nadrukkelijker naar voren komt bij mensen functionerend op lvb-niveau, omdat deze behoefte vaak onder druk staat en 'bevochten' moet worden. De behoefte om zelf te beslissen staat vaak op gespannen voet met de 'ruimte' om zelf te beslissen en de vaak beperkte mogelijkheden om de gevolgen van gedrag en keuzes te kunnen overzien. En hoe meer een hulpverlener een cliënt probeert te overtuigen van het onverstandige van zijn gedrag en een cliënt de uitkomsten voorreken, des te groter de kans dat een cliënt deze raad niet opvolgt vanuit zijn natuurlijke behoefte aan autonomie. Bij risicovol gedrag en 'onverstandige' keuzes wordt de geneigdheid van de hulpverlener om in te grijpen groter (verbeterreflex), met als doel schade voor de cliënt te voorkomen. De intrinsieke motivatie, die zo belangrijk blijkt voor gedragsverandering, wordt door de pogingen van de hulpverlener in het overtuigen van de cliënt, ondermijnd. Motiverende gespreksvoering sluit aan bij de natuurlijke behoefte aan autonomie. De cliënt bepaalt hoe hij zich gedraagt en welke keuzes hij maakt. Hij is daarmee ook verantwoordelijk voor zijn keuzes en de gevolgen daarvan.

De natuurlijke behoefte aan competentie wordt gecommuniceerd door (vooralsnog) geen zaken van cliënten over te nemen. Daarmee communiceert de hulpverlener dat hij er vertrouwen in heeft dat de cliënt zelf tot dingen in staat is en dat hij ondersteuning kan *kiezen* wanneer hij dit wenst. Er wordt een beroep gedaan op de mogelijkheden van de cliënt om zijn problemen op te lossen. Nog steeds bestaat het misverstand dat het veelvuldig geven van complimenten per definitie bijdraagt aan iemands gevoel van eigenwaarde en competentie. Onderzoek van Brummelman en collega's (2013) toont echter aan dat complimenten over *persoonlijke* kwaliteiten van kinderen (bijvoorbeeld 'Je bent een slim kind') een averechts effect kunnen hebben, met name bij kinderen met een laag gevoel van eigenwaarde. Dit

gevoel kan hierdoor verder worden aangetast. Wanneer complimenten gegeven worden op inzet en gedrag draagt dit veelal wel bij aan de motivatie, bijvoorbeeld bij schoolse opdrachten (Henderlong & Lepper, 2002; Mueller & Dweck, 1998). Adequate manieren van complimenteren binnen gezinnen en binnen de context van een klas kunnen ervoor zorgen dat kinderen weten dat er van ze gehouden wordt en er voor hen gezorgd wordt. Dit zijn belangrijke bouwstenen voor een gezonde psychologische aanpassing (Rohner, 2004).

Wanneer de hulpverlener empathisch, niet oordelend en geïnteresseerd is in de zienswijze en het leven van de cliënt versterkt dit de (therapeutische) relatie, oftewel de verbondenheid. Hierdoor is de kans groter dat de cliënt zich vertrouwd genoeg voelt om over zaken te spreken die gevoelig liggen. Daar waar macht, autoriteit, oordelen, ongevraagde adviezen en aanwijzingen gemakkelijk leiden tot een verslechtering van de samenwerkingsrelatie, en daarmee tot minder invloed van de hulpverlener (Van Diggelen & Truyens, 2011), draagt motiverende gespreksvoering zorg voor een context waarin samen kan worden gewerkt. Met de wetenschap vanuit ZDT dat ieder mens de behoefte heeft verbonden te zijn met anderen kan eenzaamheid of een problematische relatie een onderwerp zijn voor motiverende gespreksvoering. Naar ons idee en in overeenstemming met de ZDT, hoeft iemand die functioneert op lvb-niveau, een diagnose LVB niet te accepteren. In veel gevallen zal de hulpverleningsrelatie onder druk komen te staan wanneer gepoogd wordt een cliënt richting een door hem ongewenst label (stigma) te 'motiveren'. Dit kan de behoefte aan autonomie, competentie en de behoefte om zich niet anders te voelen dan mensen zonder beperking, ondermijnen. Als reactie op het acceptatievraagstuk schrijft psycholoog en gezinstherapeut Eddie Gallagher (2002): "Ik vind het persoonlijk jammer dat ik de theorie van Einstein nooit volledig zal begrijpen, maar ik heb niemand nodig die mij probeert te helpen mijn intellectuele beperkingen te laten accepteren. Thanks very much!" (p. 208). Dit alles betekent overigens niet dat iemand geen beperkingen ondervindt ten aanzien van de eisen die de samenleving stelt, maar er zijn naar ons idee manieren om daarover in gesprek te gaan waarbij de term lvb niet hoeft te worden genoemd of te worden geaccepteerd en waardoor beter aangesloten kan worden bij de basisbehoeftes.

Ondanks de populariteit van motiverende gespreksvoering op tal van terreinen in de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg, heeft deze wijze van gespreksvoering nog maar beperkt zijn weg gevonden in de ondersteuning van mensen functionerend op lvb-niveau. Dit is spijtig, omdat het naar ons idee van grote waarde kan zijn bij veel moeizaam verlopende hulpverlening. De 3e editie van het boek *Motiverende gespreksvoering* van Miller en Rollnick (2014) schenkt overigens aandacht aan motiverende gespreksvoering bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij stellen o.a. dat de neiging om problemen voor de ander op te lossen groter wordt naarmate de beperking groter is. Tevens schrijven zij: "Een willekeurige rondgang langs een aantal woonzorgcentra toont aan dat het gebruik van de verbeterreflex schering en inslag is en dat het gepaard gaat met even zoveel heroïsche pogingen van mensen om vast te blijven klampen aan elk beetje waardigheid en autonomie dat ze nog over hebben. De wensen en behoeften van mensen met cognitieve beperkingen verschillen niet van die van andere mensen." (p. 396). Verder stellen ze dat het aannemelijk is dat mensen met een cognitieve beperking niet zo goed reageren op motiverende gespreksvoering als op meer concrete benaderingen, maar dat tot op heden niet gevonden is dat verstandelijke vermogens een andere reactie voorspellen op motiverende gespreksvoering. Ze stellen verder dat je met motiverende gespreksvoeringstechnieken kunt compenseren voor een aantal veelvoorkomende problemen als aandacht, verwerkingssnelheid, geheugen en executieve functies. Daarnaast stellen ze dat met reflecties en samenvattingen de belangrijkste informatie herhaald kan worden, wat het gemakkelijker maakt er met de aandacht bij te blijven en het te onthouden. Als laatste stellen zij dat bij mensen die concreet zijn ingesteld en problemen hebben met plannen, het zorgvuldig plannen van acties helpt er aan te denken en het uit te voeren.

Wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van motiverende gespreksvoering bij volwassenen functionerend op lvb-niveau werd gevonden door Mendel en Hipkins (2002). Zij vonden in een kleine ongecontroleerde pilotstudie bij verdachten van een misdrijf die functioneerden op lvb-niveau, na 3 sessies groeps-motiverende gespreksvoering, een significante verbetering in motivatie voor verandering en in zelfeffectiviteit. Frielink en Embregts (2013) concluderen op basis van hun onderzoek dat er aanpassingen nodig zijn van motiverende gespreksvoering in relatie tot mensen functionerend op lvb-niveau. Zo dient het taalgebruik helder, concreet en eenvoudig te zijn en dienen zinnen kort te zijn. Verder adviseren zij één vraag per keer te stellen en de cliënt voldoende tijd te geven om hierop te reageren. Het benoemen en herhalen van succeservaringen verhoogt de kans op gedragsverandering. Verder waarschuwen zij voor sociaal wenselijke antwoorden van cliënten en dat cliënten vaak niet laten weten wanneer ze een vraag niet begrepen hebben. Om dit risico te verminderen kan een hulpverlener op een positieve manier met de cliënt nagaan of zij hetzelfde bedoelen. Frielink, Embregts en Schuengel (2014) voegen hier nog aan toe de vragen te laten beginnen met een vraagwoord, zodat duidelijk is dat er een vraag wordt gesteld. Ze adviseren tevens het vraagwoord 'waarom' te vermijden aangezien een cliënt hierdoor de indruk kan krijgen ter verantwoording te worden geroepen. Zij stellen ook voor gerichte vragen te stellen over een specifiek onderwerp. Dit zou in sommige gevallen kunnen betekenen dat een open vraag wordt vervangen door verschillende antwoordmogelijkheden waaruit een cliënt kan kiezen.

In onze eigen praktijk hebben we gemerkt dat wanneer een cliënt aangeeft dingen wel te willen, maar tevens aangeeft dit op bepaalde momenten niet te kunnen, het helpt om de cliënt te vragen of iemand anders het op zo'n moment over mag nemen. De cliënt kiest vervolgens of hij dit een passende suggestie vindt en, zo ja, wie dit dan zou kunnen zijn.

Conclusie

Veel levens van mensen functionerend op een lvb-niveau worden gekenmerkt door afhankelijkheid, een verminderd gevoel van competentie en problemen met naasten, de directe sociale omgeving en instanties. De ZDT heeft, met zijn focus op de natuurlijke behoefte aan autonomie, competentie en verbondenheid, grote relevantie voor het begrijpen van het emotioneel welzijn van veel mensen die functioneren op lvb-niveau aangezien deze behoeften vaak worden bedreigd of ingeperkt wat in verband wordt gebracht met een verminderd emotioneel welbevinden. Wil hulpverlening effectief zijn, dan moet het naar ons idee aansluiten bij deze natuurlijke basisbehoeften. ZDT leert ons dat naarmate mensen meer intrinsiek gemotiveerd zijn voor gedragsverandering, de kans groter is dat zij ook daadwerkelijk zullen veranderen.

Motiverende gespreksvoering biedt een benadering die aansluit bij de basisbehoeften uit de ZDT en vergroot daarmee de intrinsieke motivatie tot gedragsverandering. De huidige maatschappelijke context vraagt nadrukkelijk om meer zelfregie van zijn burgers. ZDT en motiverende gespreksvoering helpen cliënten meer zelfregie te laten nemen wat verband houdt met emotioneel welzijn. Er zijn uiteraard situaties waarin het gedrag van een cliënt een acuut gevaar vormt voor hem of haar zelf of voor de omgeving. In deze gevallen moet directief ingrijpen overwogen worden.

De gespreksvaardigheden die kenmerkend zijn voor motiverende gespreksvoering dienen enigszins aangepast te worden in de communicatie met mensen die functioneren op lvb-niveau. In overeenstemming met Frielink en Embregts (2013) zien we de noodzaak voor verder wetenschappelijk onderzoek naar de waarde van ZDT en motiverende gespreksvoering voor de hulpverlening aan (jong)volwassenen functionerend op lvb-niveau.

Literatuur

American Psychiatric Association. (2014). *Beknopt overzicht van de criteria (DSM-5): Nederlandse vertaling van de Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM-5*. Amsterdam: Boom.

- Bennett-Gates, D., & Kreitler, S. (1999). Expectancy of success in individuals with mental retardation. In E. Zigler & D. Bennett-Gates (Red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (pp.130-144). Cambridge: Cambridge University Press.
- Brummelman, E., Thomaes, S., Overbeek, G., Orobio de Castro, B., Hout, M. A. van den, & Bushman, B. J. (2013). On feeding those hungry for praise: Person praise backfires in children with low self-esteem. *Journal of Experimental Psychology: General*, *143*, 9-14.
- Delfos, M. F. (2013). *Ik ben aan ze gehecht: Over gehechtheid als een boei in nood*. Amsterdam: SWP.
- Didden, R. (2006). Gedragsstoornissen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking: Een inleiding. In R. Didden (Red.), *In perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 3-20). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Diggelen, B. van, & Truyens, J. (2011). Een praktisch model voor op samenwerking gerichte begeleiding van individueel wonende cliënten met een licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, *9*(2), 34-45.
- Emerson, E. (2010). Self-reported exposure to disablism is associated with poorer self-reported health and well-being among adults with intellectual disabilities in England: A cross-sectional survey. *Public Health*, *124*, 682-689.
- Frieling, N., & Embregts, P. J. C. M. (2013). Modification of motivational interviewing for use with people with mild intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *38*, 279-291.
- Frieling, N., Embregts, P. J. C. M., & Schuengel, C. (2014). Motiverende gespreksvoering bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, *53*, 36-48.
- Gallagher, E. (2002). Adult clients with mild 'intellectual disability': Rethinking our assumptions. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, *23*, 202-210.
- Henderlong, J., & Lepper, M. (2002). The effects of praise on children's intrinsic motivation: A review and synthesis. *Psychological Bulletin*, *128*, 774-795.
- Markland, D., Ryan, R. M., Tobin, V. J., & Rollnick, S. (2005). Motivational interviewing and self-determination theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *24*, 811-831.
- Markwick, A., & Sage, J. (1997). Self-image and people with learning disabilities. *British Journal of Nursing*, *6*, 99-102.
- Mendel, E., & Hipkins, J. (2002). Motivating learning disabled offenders with alcohol-related problems: A pilot study. *British Journal of Learning Disabilities*, *30*, 153-158.
- Miller, P., Parker, S., & Gillinson, S. (2004). *How to tackle the last prejudice?* Londen: Demos.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2014). *Motiverende gespreksvoering: Mensen helpen veranderen* (3e ed.). Ouderkerk aan de IJssel: Ekklesia.
- Mueller, C. M., & Dweck, C. S. (1998). Praise for intelligence can undermine children's motivation and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, *75*, 33-52.
- Paterson, L. (2007). *Stigma, social comparison and psychological distress in adults with a learning disability*. Dissertation: The University of Edinburgh.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, & Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapt? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapt 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Rohner, R. P. (2004). The parental "acceptance-rejection" syndrome: Universal correlates of perceived rejection. *American Psychologist*, *59*, 830-840.
- Ryan, R. M. (1982). Control and information in the intrapersonal sphere: An extension of cognitive evaluation theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, *43*, 450-461.
- Ryan, R. M., & Connell, J. P. (1989). Perceived locus of causality and internalization. *Journal of Personality and Social Psychology*, *57*, 749-761.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, *55*, 68-78.
- Reis, H. T., Sheldon, K. M., Gable, S. L., Roscoe, R., & Ryan, R. (2000). Daily well-being: The role of autonomy, competence, and relatedness. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *26*, 419-435.
- Vansteenkiste, M., & Sheldon, K. M. (2006). There's nothing more practical than a good theory: Integrating motivational interviewing and self-determination theory. *British Journal of Clinical Psychology*, *45*, 63-82.
- Zigler, E. (1999). The retarded person as a whole person. In E. Zigler & D. Bennett-Gates (Red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (pp. 1-16). Cambridge: Cambridge University Press.

EFFECTEN VAN HET ONLINE HULPVERLENINGSPLATFORM JOUW OMGEVING OP DE EIGEN REGIE VAN EN DE HULPVERLENINGSRELATIE MET JONGEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING

Laura Post³
Ingrid de Goeij-Dreschler⁴
Jolanda Douma⁵

Jouw Omgeving (JO) is een online platform, waarin cliënten de regie kunnen nemen in hun eigen hulpverlening. JO is speciaal ontwikkeld voor blended behandelingen op een eigentijdse manier: 'jouw hulp, op jouw moment op jouw plek'. Het volledige primaire zorgproces wordt gefaciliteerd binnen een veilige online omgeving, toegankelijk en afgestemd op de cliënt, zijn omgeving en de betrokken hulpverleners. JO wordt al veel ingezet in de behandeling van jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) en gedragsproblemen, maar er is nog geen onderzoek gedaan naar de effecten ervan. Huidig onderzoek richt zich op de mate waarin JO de eigen regie van deze jongeren en de hulpverleningsrelatie met hun begeleiders bevordert. Tevens is er tevredenheidsonderzoek verricht. Aan het onderzoek namen 57 jongeren en hun begeleiders deel. Er zijn geen significante effecten gevonden voor de mate van eigen regie en de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie na implementatie van JO, mogelijk omdat beide al goed gewaardeerd werden voor de implementatie van JO. JO wordt gemiddeld met een 6,4-6,9 gewaardeerd. Een hogere waardering van JO hangt samen met meer kennis en meer gebruik van JO.

Inleiding

Steeds meer hulpverleningsinstellingen experimenteren met het inzetten en verbeteren van online hulpverlening (Bennet & Glasgow, 2009; Nikken, 2007; Van Rooijen, Zwikker, & Van der Vliet, 2014). Dit is hulp die instellingen bieden bij psychische, sociale of maatschappelijke problemen waarbij gebruikgemaakt wordt van internettechnologie (Van Rooijen et al., 2014; Schalken et al., 2010). Online hulpverlening omvat vele vormen waarin informatie, advies, ondersteuning, begeleiding, behandeling of nazorg geboden wordt en biedt de mogelijkheid om hulp in duur en intensiteit aan te laten sluiten op de behoeften van de cliënt (Nikken, 2007; Ritterband & Tate, 2009). Deze vorm van hulp kan daarmee zowel een op zichzelf staande vorm van hulpverlening zijn, als onderdeel van een reguliere behandeling (Oh, Rizo, Enkin, & Jadad, 2005).

Het bieden van online hulp heeft meerdere voordelen. Ten eerste is online hulpverlening zeer flexibel en laagdrempelig doordat het altijd beschikbaar is, onafhankelijk van tijd en plaats (Nikken, 2007; Ritterband & Tate, 2009; Van Rooijen et al., 2014). Zo kunnen cliënten zelf beslissen wanneer en hoe lang ze werken aan hun behandeling. Daarnaast lijkt online hulpverlening ook voor jongeren een geschikte vorm van hulpverlening, omdat het aansluit bij hun leefwereld (Haas et al., 2008). Ze zitten vaak achter de computer en delen hun gevoelens en ervaringen gemakkelijker online dan in face-to-face gesprekken (Peter, Valkenburg, & Schouten, 2006). Uit het onderzoek van Cook en Doyle (2002) blijkt tevens dat online hulpverlening positief bijdraagt aan de hulpverleningsrelatie. Tot slot bespaart

³ Projectleider doelrealisatie & groepsleider, Ambiq

⁴ Orthopedagoog, Stichting Philadelphia Zorg

⁵ Onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB en docent aan de Universiteit Utrecht.

online hulpverlening kosten en tijd, doordat eenvoudige onderdelen van hulp geautomatiseerd worden (Nikken, 2007).

Volledige online hulpverlening heeft echter ook nadelen. Zo heeft een hulpverlener via internet minder zicht op de cliënt (Nikken, 2007). Online hulp is ook vrijblijvender dan reguliere hulp. De cliënt moet zelfstandig zijn en zelfdiscipline hebben en door het ontbreken van face-to-facecontact kunnen er sneller misverstanden ontstaan in de hulpverleningsrelatie (Van Rooijen et al., 2014; Wells, Mitchell, Finkelhor, & Becker-Blease, 2007). Ondanks de nadelen van online hulpverlening, wordt deze vorm van hulp als veelbelovend beschouwd (Ritterband, Andersson, Christensen, Carlbring, & Cuijpers, 2006). Met de komst van het internet zijn er nieuwe mogelijkheden gekomen waar de zorg dankbaar gebruik van maakt om meer mensen zo goed mogelijk te ondersteunen.

Ook in de behandeling van jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) en gedragsproblemen worden steeds vaker vormen van online hulpverlening ingezet. Huidig onderzoek richt zich op jongeren met een LVB en gedragsproblemen die professionele ondersteuning ontvangen vanuit orthopedagogisch behandelcentrum Ambiq. Hier worden jeugdigen behandeld met een intelligentiequotiënt (IQ) tussen de 50 en 85 en significante beperkingen in het (vooral sociaal) adaptief functioneren. Binnen Ambiq wordt sinds drie jaar het online hulpverlening platform 'Jouw Omgeving' (JO) aanvullend op de reguliere behandeling ingezet.

JO is ontstaan als reactie op de toename van hulpbehoevende cliënten en de afname van financiële middelen met als doel om met minder beschikbaarheid van hulpverleners toch goede zorg te kunnen leveren (Nijhuis & Brada, 2012). JO is een online platform waar elke jongere een eigen account krijgt, deze zelf kan vormgeven en op elk gewenst moment kan inloggen. Daarmee sluit JO aan bij de digitale leefwereld van jongeren en gaat het platform mee in de tijd. Het programma is aangepast aan het niveau en de interesses van de doelgroep. Er wordt gebruikgemaakt van eenvoudige pictogrammen, teksten en verwijzingen. Het account is een besloten en veilige omgeving die op maat is samengesteld op basis van de behandeling van de jongere. De jongere heeft de mogelijkheid om berichten te ontvangen en te sturen naar begeleiders en andere personen in zijn netwerk. De jongere bepaalt zelf wie deze belangrijke anderen zijn (eventueel in overleg met de ouders of persoonlijk begeleider). Daarnaast kan de jongere een dagboek bijhouden. Ook staan de behandeldoelen van de jongere in JO. Hier kan, naast de behandeling in de praktijk, online aan worden gewerkt middels oefeningen en een beloningssysteem en kunnen behandelprotocollen die ontwikkeld zijn voor online behandelingen in JO opgenomen worden. Tevens wordt er door de begeleiders en betrokken behandelaars gerapporteerd over hoe het met de jongere en zijn behandeling gaat. Jongeren en ouders kunnen hier digitaal op reageren en hun eigen rapportage toevoegen. Het gebruik van JO draagt zodoende bij aan de totale behandeling waarbij het zich richt op vier doelen (Nijhuis & Brada, 2012): (1) het verhogen van de eigen regie van de cliënt, (2) het bevorderen van de hulpverleningsrelatie tussen cliënt en hulpverleners, (3) het verlagen van de (ervaren) regeldruk voor de hulpverleners en (4) het verhogen van de mediawijsheid bij de cliënt. Er is nog geen onderzoek gedaan naar het effect van JO op de beoogde doelen. Huidig onderzoek richt zich daarom op het effect van JO op het verhogen van de eigen regie (1) en het bevorderen van de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie (2).

Eigen regie wil zeggen dat de mens zelf regie heeft over hoe hij zijn leven inricht en daarin vrij en onafhankelijk is (Bakker et al., 2013; Verkooijen, 2006; Wehmeyer & Abery, 2013). De mens heeft zeggenschap over zijn leven en ondersteuning (Brink, 2012). Hierbij staan vier elementen centraal: eigenaarschap, eigen kracht, motivatie en contacten (Verkooijen, 2006; Wehmeyer & Abery, 2013; Wehmeyer, Abery, Mithaug, & Stancliffe, 2003). Eigenaarschap betekent dat de mens eigenaar is van zijn eigen leven en het recht heeft om zelf keuzes te maken (Brink, 2012). Eigen kracht is het vermogen om over het eigen leven te kunnen beschikken (Bakker et al., 2013; Brink, 2012). Dit vermogen wordt onder andere bepaald door kennis, vaardigheden en de omgeving (Verkooijen, 2006).

Motivatie is de motor waarmee je die keuzes maakt (Ryan & Deci, 2000). Tot slot zijn contacten belangrijk als bron voor kracht en steun (Ryan & Deci, 2000). Voldoende zelfregie zorgt ervoor dat iemand, ondanks een kwetsbare situatie, zelf regie behoudt over zijn eigen leven.

Een goede hulpverleningsrelatie tussen hulpverlener en cliënt wordt gekenmerkt door een affectieve band en overeenstemming over doelen en taken (Ackerman & Hilsenroth, 2003; Elvins & Green 2008; Horvath & Bedi, 2002). Deze hulpverleningsrelatie blijkt één van de belangrijkste voorspellers van de uitkomsten van de hulpverlening (Castonguay, Constantino, & Grosse Holtforth, 2006; Karver, Handelsman, Fields, & Bickman, 2006). Uit review-artikelen komt naar voren dat de volgende eigenschappen en technieken van de hulpverlener belangrijk zijn voor een goede relatie met de cliënt; empathie, warmte, eerlijkheid, vriendelijkheid, betrouwbaarheid, betrokkenheid, welwillendheid, erkenning en ondersteuning (Ackerman & Hilsenroth, 2003; Karver et al., 2006). De hulpverlener geeft de cliënt hierdoor het vertrouwen dat hij wordt begrepen en de hulpverlener hem kan ondersteunen bij het oplossen van zijn problemen (Ackerman & Hilsenroth, 2003; Karver et al., 2006).

JO beoogt de eigen regie van jongeren te verhogen en de relatie tussen hulpverleners, jongeren, ouders en andere betrokkenen te bevorderen en daarmee de uitkomsten van de behandeling positief te beïnvloeden (Nijhuis & Brada, 2012). Huidig onderzoek gaat bij jongeren en hulpverleners van Orthopedagogisch Behandelcentrum Ambiq na of JO ook werkelijk dit verwachte positieve effect heeft. Ook wordt onderzocht of de jongeren en hun begeleiders op een zelfde manier tegen de mate van eigen regie en de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie aankijken. Tot slot wordt ook onderzocht in welke mate de jongeren met JO (kunnen) werken, hoe vaak zij bepaalde functies van JO gebruiken en hoe tevreden zij zijn over JO.

Methode

Beschrijving onderzoeksdesign

Het onderzoek heeft een quasi-experimenteel design. Bij de experimentele groep is JO begin januari 2015 geïmplementeerd. Door omstandigheden is JO bij één behandelgroep pas halverwege februari 2015 geïmplementeerd. Binnen de controlegroep wordt sinds 2012 met JO gewerkt (vanaf hier de JO-groep genoemd). Data is op twee meetmomenten verzameld. In december 2014 vonden de voormeting van de experimentele groep (T1) en de meting bij de JO-groep plaats. In april 2015 vond de tussenmeting (T2) bij de experimentele groep plaats. Het uitvoeren van een nameting valt buiten het bereik van dit onderzoek.

Om het effect van JO te bepalen zijn de volgende metingen met elkaar vergeleken: metingen op T1 van de experimentele groep en de JO-groep en de metingen van T1 en T2 van de experimentele groep.

Participanten

Huidig onderzoek is uitgevoerd binnen vier soorten behandelgroepen van Ambiq: zeer intensieve behandelgroepen, intensieve behandelgroepen, naschoolse dagbehandelingsgroepen en trainingscentra kamerbewonen.

Bij het selecteren van de jongeren voor de controle- en experimentele groep is allereerst gekeken naar de samenstelling van de JO-groep. Er waren op het moment van selectie 20 groepen binnen Ambiq die al werkten met JO. Hiervan zijn 4 groepen uitgekozen die het beste volgens de richtlijnen van JO werkten. Hierdoor heeft de groep jongeren een brede leeftijdsrange en geven deze groepen het veelzijdige beeld van de jongeren van Ambiq weer. Bij het samenstellen van de experimentele groep waren er 22 behandelgroepen die nog niet met JO werkten. Er is geprobeerd zo goed mogelijk te matchen met de JO-groep op type behandelgroep, sekse en leeftijd van de jongeren. Daarnaast zouden

deze groepen per 1 januari 2015 starten met de implementatie van JO en was een voor- en tussenmeting mogelijk.

De experimentele groep bestond uit alle 38 jongeren van 4 groepen. Hiervan wilden 9 jongeren (met onbekende reden) niet meedoen aan dit onderzoek en is er 1 jongere uitgesloten van deelname, omdat hij slechts enkele weken ter observatie bij Ambiq verbleef. Zodoende bleven 28 jongeren over voor de eerste meting. Bij de tweede meting vielen nogmaals 5 jongeren af, omdat zij geen behandeling meer ontvingen van Ambiq, waardoor er 23 jongeren overbleven. De JO-groep bestond uit 36 jongeren. Hiervan gaven 6 jongeren aan (ook met onbekende reden) niet mee te willen doen aan dit onderzoek. Daarnaast was 1 jongere analfabeet, waardoor zij niet met JO kan werken, en is daarom uitgesloten van onderzoek. In de JO-groep bleven zodoende 29 jongeren over. In tabel 1 staan de kenmerken weergegeven van de jongeren van beide groepen. De verdeling van jongens en meisjes binnen de experimentele groep verschilt niet significant van de JO-groep ($\chi^2(1, N=57)=.02, p=.90$). De gemiddelde leeftijd van de JO-groep is echter significant hoger dan van de experimentele groep ($t(55)=2,17, p=.03$). Naast de jongeren zelf zijn hun persoonlijk begeleiders ook bevraagd over hoe zij denken dat hun cliënt de mate van eigen regie en de hulpverleningsrelatie inschat, omdat jongeren met een LVB mogelijk sociaal wenselijk antwoord geven, ze vragen anders interpreteren of de onderzoeker tevreden willen te stellen (Douma, Moonen, Noordhof, & Ponsioen, 2012).

Tabel 1. Sekseverdeling en gemiddelde leeftijd (M) van de onderzoeksgroepen

	n	Leeftijd			
		Jongens	Meisjes	M	SD
Experimentele groep T1	28	14 (50%)	14 (50%)	12,6	3,7
JO-groep C1	29	15 (51,7%)	14 (48,3%)	14,6	3,2
Experimentele groep T2	23	11 (47,8%)	12 (52,2%)	12,2	3,0
Totaal jongeren	57	29	28	13,6	3,6

Procedure

In november 2014 zijn via de interne website van Ambiq alle medewerkers geïnformeerd over het onderzoek naar JO. Vervolgens hebben de clustermanagers en de begeleiders van de groepen die in dit onderzoek zijn betrokken een e-mail gekregen met daarin uitleg over de inhoud en procedure van het onderzoek. De e-mail aan de begeleiders bevatte tevens toestemmingsformulieren voor de jongeren, die zij met de jongeren en/of hun ouders/verzorgers hebben besproken. Hierdoor zijn de jongeren en hun ouders/verzorgers geïnformeerd over de inhoud en procedure van het onderzoek en is formeel toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek en voor het benaderen van de persoonlijk begeleider voor het invullen van een vragenlijst over de jongere. Jongeren vanaf 16 jaar gaven zelf toestemming voor deelname, voor jongeren onder de 16 jaar is tevens toestemming aan de ouders/verzorgers gevraagd. De begeleiders hebben de ondertekende toestemmingsformulieren per post aan de onderzoekers geretourneerd. Bij onderzoeksdeelname is voldaan aan het principe van vrijwillige en geïnformeerde instemming (Neuman, 2012).

De vragenlijst met daarin de vragen over Eigen Regie en hulpverleningsrelatie is door de onderzoekers (Post en De Goeij-Dreschler, die geen relatie hadden met de jongeren) bij alle jongeren in interviewvorm afgenomen. Om aan te sluiten bij de belevingswereld en mogelijkheden van de doelgroep, en tevens de betrouwbaarheid zo goed mogelijk te waarborgen, is er een procedure voor het afnemen van de vragenlijst opgesteld. Zo moest het interview in een prikkelarme setting plaatsvinden, diende er een heldere uitleg over het onderzoek en interview te worden gegeven en

sommige items moesten op een bepaalde eenduidige wijze verduidelijkt worden. Ook is er door de onderzoekers afgesproken dat er niet-suggestieve controlevragen aan de jongeren zouden worden gesteld wanneer het vermoeden bestond dat zij de vragen niet hadden begrepen. Tevens hebben de onderzoekers twee keer met elkaar meegekeken tijdens de afname en is de procedure geëvalueerd alvorens zij individueel verdere interviews gingen afnemen. Op deze wijze is geprobeerd de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid zo hoog mogelijk te houden. De opgestelde procedure sluit aan bij de richtlijnen voor diagnostisch onderzoek bij de LVB-doelgroep (Douma et al., 2012). De persoonlijk begeleiders van de jongeren hebben de vragenlijst zelf voor hun mentorjongere ingevuld en deze per post of e-mail geretourneerd.

Variabelen

Om de variabelen 'eigen regie', 'hulpverleningsrelatie' en 'gebruik van en tevredenheid met JO' in dit onderzoek te meten is er eerst gezocht naar algemene vragenlijsten over deze constructen. Deze zijn niet gevonden of sloten onvoldoende aan bij huidig onderzoek en de specifieke doelgroep. Daarnaast zijn er verschillende vragenlijsten uit eerdere onderzoeken naar JO bekeken (Reinders, Mullink, Vaartjes, & Middelbos, 2013; Veneberg, & Van Dijk, 2014). Hierbij kwamen de onderzoekers tot de conclusie dat de vragenlijsten uit deze onderzoeken niet geschikt zijn. Bovendien concludeerden Veneberg & Van Dijk (2014) in hun onderzoek ook dat de gebruikte vragenlijst niet geschikt was. De vragenlijsten zijn niet afgestemd op de LVB-doelgroep omdat ze te lang zijn, bestaan uit suggestieve en open vragen en te moeilijk taalgebruik bevatten. Tevens meet de vragenlijst van Reinders en collega's (2013) een implementatieproces en geen specifiek construct. De variabelen zijn daarom gemeten met een voor dit onderzoek ontwikkelde vragenlijst, waarbij de onderzoekers een aantal items hebben afgeleid uit de bekeken vragenlijsten. De vragenlijst is in samenwerking met Ambiq opgesteld. Er is rekening gehouden met de LVB van de jongeren, waarbij de vragen eenduidig zijn geformuleerd, er eenvoudige woorden zijn gebruikt, er voorbeeldvragen zijn opgenomen en er voor moeilijkere vragen een gestandaardiseerde verduidelijking is vastgesteld in de afnameprocedure (Douma et al., 2012). Er is een jongerenversie en een begeleidersversie gemaakt, waarvan de inhoud overeenkomt.

Eigen regie van de jongere is gemeten met 10 items, waarvan de inhoud is gebaseerd op literatuur over eigen regie, zoals beschreven in de inleiding. De jongere beantwoordt vragen over de mate waarin hij zeggenschap heeft over zijn eigen leven, zijn behandeling, maar ook over sociale steun. Voorbeelditems van de jongerenversie zijn: "Ik kan mijn eigen keuzes maken", "Ik weet wat ik moet doen om aan mijn doelen (van de behandeling) te werken" en "Ik weet bij wie ik terecht kan voor hulp of als ik vragen heb". De begeleider beantwoordt dezelfde vragen over de jongere, zoals: "Mijn cliënt kan zijn/haar eigen keuzes maken". Alle items zijn beantwoord op een 4-punts Likert-schaal (1=*niet mee eens*, 2=*beetje mee eens*, 3=*grotendeels mee eens*, 4=*helemaal mee eens*). De Cronbach's α van de jongerenversie was .65. Na verwijdering van het item "Mijn familie en andere belangrijke mensen weten aan welke doelen ik werk bij Ambiq" werd Cronbach's α .70. Omdat dit het enige item was dat niet over de jongere zelf ging, maar over zijn familie/netwerk, is dit item verwijderd en bestaat dit onderdeel van de vragenlijst uit 9 items. De Cronbach's α van de begeleidersversie met dezelfde 9 items is .80. In de analyses is gerekend met gemiddelde itemscores, waarbij een hogere score staat voor een hogere mate van eigen regie.

Kwaliteit van de hulpverleningsrelatie is gemeten met 10 items, waarvan de inhoud is gebaseerd op literatuur over de hulpverleningsrelatie, zoals beschreven in de inleiding. De jongere beantwoordt vragen over zichzelf en de begeleider weer over de jongere. Voorbeelditems van de jongerenversie zijn: "Ik heb een goed contact met mijn persoonlijk begeleider", "Mijn persoonlijk begeleider neemt mij serieus" en "Mijn persoonlijk begeleider behandelt mij met respect". Een voorbeelditem van de begeleidersversie is: "Mijn cliënt vindt dat wij goed contact hebben". Alle items zijn beantwoord op dezelfde 4-punts Likert-schaal als voor 'eigen regie'. De Cronbach's α van de jongerenversie is .89 en

die van de begeleiderversie met dezelfde 10 items is .91. In de analyses is gerekend met gemiddelde itemscores, waarbij een hogere score staat voor een betere kwaliteit van de hulpverleningsrelatie.

Gebruik van en tevredenheid met JO door de jongeren is enerzijds gemeten met 9 items waarin zij bijvoorbeeld kunnen aangeven in welke mate zij weten wat zij met JO kunnen doen ("Ik weet wat ik kan doen met JO") en of het positieve effecten heeft ("Ik leg makkelijker contact met begeleiders door JO"). Dezelfde antwoordschaal is gehanteerd als bij de vragen over eigen regie en kwaliteit van de hulpverleningsrelatie. Ook is nog nagegaan hoe vaak per week de jongeren chatten via JO, de oefeningen van JO gebruiken en hoeveel uur ze per week op JO zitten. Anderzijds is gevraagd om JO een rapportcijfer te geven tussen 1-10. Analyses zijn op itemniveau gedaan.

Data-analyse

De Kolmogorov-Smirnov test gaf aan dat de scores op 'kwaliteit van de hulpverleningsrelatie' in de jongerenversie niet normaal verdeeld zijn. Daarom is geanalyseerd met non-parametrische toetsen. Voor de andere vergelijkingen zijn parametrische toetsen gebruikt.

Met de t-toets voor onafhankelijke groepen is onderzocht of de gemiddelde itemscores op meetmoment 1 significant verschillen tussen de experimentele groep (T1) en de JO-groep (C). Bij de jongerenversie voor de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie is dit onderzocht met de Mann-Whitney U-toets. Toetsing heeft eenzijdig plaatsgevonden, omdat er een positief effect werd verwacht.

Met de gepaarde t-toets is onderzocht of de gemiddelde itemscores significant verschillen tussen T1 en T2 van de experimentele groep. Bij de jongerenversie voor de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie is hiervoor de Wilcoxon Signed Rank toets gebruikt. Toetsing heeft eenzijdig plaatsgevonden, omdat er een positief effect werd verwacht.

Met de gepaarde t-toets is tevens onderzocht of de gemiddelde itemscores van jongeren significant verschillen met die van de begeleiders. Met de intraclass correlatiecoëfficiënt (ICC) is berekend in hoeverre de scores tussen jongeren en begeleiders overeenkomen. Een ICC > .70 staat voor een goede overeenkomst (Field, 2009).

De scores op gebruik van en tevredenheid met JO bleken vrijwel allemaal significant afwijkend van een normaalverdeling. Daarom is met de Mann-Whitney U-toets onderzocht of deze scores significant verschillen tussen de jongeren van de experimentele groep (die pas net met JO waren gaan werken) en de jongeren van de JO-groep die al langer met JO werken. Daarnaast is met een Spearman rangordecorrelatie (r_s) het verband tussen de gemiddelde itemscores en het rapportcijfer bepaald.

In alle analyses is een significantieniveau van .05 aangehouden.

Resultaten

Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de gemiddelde itemscores van de experimentele groep en de JO-groep op meetmoment 1 voor eigen regie en hulpverleningsrelatie, zie tabel 2.

In de experimentele groep verschillen de gemiddelde itemscores op de twee meetmomenten op eigen regie en hulpverleningsrelatie, gemeten bij zowel jongeren als begeleiders, niet significant, zie tabel 3.

De ICC's laten zien dat er binnen zowel de JO-groep (ICC=-0,09, $p=.70$) als de experimentele groep (T1: ICC=0,21, $p=.07$; T2: ICC=0,19, $p=.10$) nauwelijks tot beperkte overeenstemming is tussen de scores van jongeren en begeleiders op 'eigen regie'. Uit de gepaarde t-toets blijkt dat de scores van jongeren en begeleiders binnen de experimentele groep significant van elkaar verschillen (T1:

$t(27)=3,73, p=.00$; T2: $t(22)=3,91, p=.00$). Binnen de JO-groep is dit verschil net niet significant: $t(28)=1,86, p=.07$.

Ook voor de hulpverleningsrelatie blijkt uit de ICC's dat er zowel binnen de JO-groep (ICC=0,28, $p=.07$), als binnen de experimentele groep (T1: ICC=-0,04, $p=.60$; T2: ICC=0,28, $p=.05$) nauwelijks tot beperkte overeenstemming is tussen de scores van jongeren en begeleiders. Uit de gepaarde t-toets blijkt tevens dat de scores van jongeren en begeleiders voor de JO-groep ($t(28)=2,28, p=.03$) en de T1-meting van de experimentele groep ($t(27)=2,25, p=.03$) significant van elkaar verschillen. Binnen de tweede meting van de experimentele groep is dit verschil net niet significant ($t(22)=2,00, p=.06$).

Tabel 2. Vergelijking van gemiddelde itemscores (M) op Eigen Regie (ER) en Hulpverleningsrelatie (HR) tussen de Experimentele groep en JO-groep op meetmoment 1: resultaten van de T-toets voor onafhankelijke groepen en de Mann-Whitney U toets

	Experimentele groep ($n = 28$)		JO-groep ($n = 29$)		U-toets	T-toets
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	U (p)	T (p)
<i>ER</i>						
Jongeren	3,16	0,37	3,23	0,59		0,54 (.60)
Begeleiders	2,81	0,45	2,95	0,51		1,07 (.29)
<i>HR</i>						
Jongeren	3,46	0,49	3,45	0,66	354,00 (.40)	
Begeleiders	3,18	0,41	3,13	0,60		-0,35 (.73)

Noot: SD=standaarddeviatie; U=Mann-Whitney U score; T=t-score; p=overschrijdingskans

Tabel 3. Vergelijking van gemiddelde itemscores (M) op Eigen Regie (ER) en Hulpverleningsrelatie (HR) tussen de voormeting (T1) en tussenmeting (T2) bij de Experimentele groep (N=23)

	T1		T2		W-toets	T-toets
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Z (p)	T (p)
<i>ER</i>						
Jongeren	3,18	0,39	3,26	0,50		-0,92 (.37)
Begeleiders	2,78	0,37	2,76	0,51		0,16 (.87)
<i>HR</i>						
Jongeren	3,46	0,49	3,49	0,65	-0,58 (.29)	
Begeleiders	3,16	0,42	3,19	0,58		-0,37 (.72)

Noot: SD=standaarddeviatie, W-toets=Wilcoxon Signed Rank score, Z=gestandaardiseerde score, T=t-score, p=overschrijdingskans

De resultaten voor de experimentele groep (T2) en de JO-groep over hun gebruik van en tevredenheid met JO staan weergegeven in tabel 4. Daaruit blijkt dat de jongeren uit de JO-groep over het algemeen meer weten over JO en er beter en vaker mee werken. Voor beide groepen geldt echter dat zij relatief laag scoren op het 'leuk vinden om op JO te chatten', de mate waarin zij 'hun verhaal kwijt kunnen op JO', en op het 'makkelijker contact leggen met begeleiders door JO'.

Het gemiddelde rapportcijfer van de JO-groep is lager (maar niet significant) dan die van de experimentele groep (6,43 versus 6,93) en kent in beide groepen een redelijk grote spreiding. Nadere inspectie laat zien dat in de JO-groep 21,4% JO waardeert met een 5,5 of lager, 39,2% tussen de 6,0 en 7,0 en 39,3% een 7,5 of hoger geeft. In de experimentele groep is dit: 19,0% tussen 1,0 en 5,5; 38,1% tussen 6,0 en 7,0 en 42,9% geeft een 8,0 of hoger. Gemiddeld chatten de jongeren rond de 2

keer per week, maar meer dan de helft van de jongeren in zowel de JO-groep (52,0%) als de experimentele groep (63,6%) chat nooit op JO. Jongeren in de JO-groep gebruiken significant vaker de oefeningen van JO dan die in de experimentele groep, al zegt 45,8% van de JO-groep en 71,4% van de experimentele groep deze oefeningen niet te doen. Jongeren zitten gemiddeld ongeveer een uur per week op JO, al is dit voor meer dan de helft van de JO-groep (58,6%) en de experimentele groep (63,6%) maximaal een half uur per week. Voor beide groepen geldt dat er voor vrijwel alle ‘gebruik-items’ er een positieve en significante samenhang is met het rapportcijfer. Een hoger rapportcijfer hangt in de experimentele groep vooral ($rs \geq .70$) samen met hoe leuk JO eruitziet, het leuk vinden om te chatten, met gemotiveerd worden door het beloningssysteem en met de frequentie van het chatten. In de JO-groep is dit voor het verhaal kwijt kunnen en makkelijker contact leggen met begeleiders en weten hoe de oefeningen te gebruiken.

Tabel 4. Mate waarin jongeren weten hoe ze JO kunnen gebruiken, ze met JO kunnen werken en hun tevredenheid met JO: vergelijkingen tussen experimentele (T_{2exp}) en JO-groep (C) en relaties met rapportcijfer.

	T _{2exp}	C	M-W U-test (p)	Spearman rangordecorrelatie met rapportcijfer (p)	
	M (SD)	M (SD)		T _{2exp}	C
Gebruik JO en tevredenheid					
Ik weet wat ik kan doen met JO	2,61 (1,23)	3,14 (1,06)	252,50 (.12)	0,67 (.00)**	0,47 (.01)*
Ik kan goed werken met JO	2,23 (1,19)	2,97 (1,18)	210,00 (.03)*	0,62 (.00)**	0,51 (.01)*
Ik vind het leuk om op JO te chatten	1,91 (1,31)	2,27 (1,34)	240,50 (.30)	0,77 (.00)**	0,56 (.00)**
Ik begrijp de woorden die in JO worden gebruikt	2,59 (1,05)	2,83 (1,17)	278,00 (.42)	0,50 (.02)*	0,44 (.02)*
Ik vind dat JO er leuk uitziet	2,68 (1,13)	3,24 (1,30)	244,50 (.13)	0,83 (.00)**	0,51 (.01)**
Ik kan altijd mijn verhaal kwijt op JO	2,27 (1,39)	2,29 (1,21)	304,00 (.93)	0,62 (.00)**	0,78 (.00)**
Ik weet hoe ik de oefeningen op JO kan gebruiken	2,00 (1,16)	2,90 (1,26)	138,50 (.02)*	0,50 (.03)*	0,53 (.02)*
Ik word door het beloningssysteem van JO gemotiveerd om aan mijn doelen te werken	2,06 (1,39)	2,68 (1,22)	169,50 (.15)	0,70 (.00)**	0,43 (.03)*
Ik leg makkelijker contact met begeleiders door JO	2,10 (1,04)	2,35 (1,26)	248,50 (.58)	0,38 (.10)	0,75 (.00)**
Ik chat ongeveer ...x per week op JO	2,45 (5,90)	1,47 (2,26)	248,50 (.53)	0,75 (.00)**	0,53 (.01)*
Ik gebruik de oefeningen van JO ...x per week	0,55 (1,08)	2,13 (2,85)	172,50 (.04)*	0,42 (.07)	0,64 (.00)**
Ik zit gemiddeld ...uur per week op JO	0,83 (1,24)	1,21 (2,64)	318,00 (.99)	0,69 (.00)**	0,46 (.01)*
Rapportcijfer (tevredenheid)	6,93 (2,66)	6,43 (2,64)	311,50 (.72)		

Noot: M= gemiddelde; SD=standaarddeviatie; p=overschrijdingskans; *=p<.05; **=p<.01

Discussie en conclusie

Huidig onderzoek heeft nagegaan wat het effect is van het online hulpverleningsplatform Jouw Omgeving (JO) op het verhogen van de eigen regie en het bevorderen van de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie tussen de jongeren en hun begeleiders. Hierbij was de verwachting dat het gebruik van JO zorgt voor een hogere mate van eigen regie en een betere kwaliteit van de hulpverleningsrelatie (Nijhuis & Brada, 2012). De resultaten van zowel jongeren als begeleiders laten echter geen significante effecten van JO op de beoogde doelen zien. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat jongeren tijdens de eerste meting, voordat er met JO gewerkt werd, al zeer positief waren over hun eigen regie (3,18 op een schaal van 1-4) en nog positiever over de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie (3,46), waardoor de kans op een effect minimaal was. Deze hoge score op de voormeting is mogelijk te verklaren uit het gegeven dat er binnen de behandelsetting wordt gewerkt vanuit een competentie-, cliënt- en oplossingsgerichte visie. Hierdoor ervaren jongeren mogelijk al veel eigen regie. Daarnaast worden de jongeren actief bij de behandeling betrokken en ligt de nadruk op het intensief samenwerken met de hulpverlener.

Een andere verklaring kan zijn dat de jongeren pas een aantal maanden werkten met JO toen de tweede meting is verricht. Ook uit de frequentie van het gebruik van JO blijkt dat veel jongeren nog niet echt gebruikmaken van de functies van JO en zij er vaak minder dan een half uur per week op zitten. Het lijkt erop dat het werken met JO nog niet helemaal geïntegreerd in de behandeling van de jongeren en dat er daarom mogelijk geen effect is. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de jongeren die al langer met JO werken (de JO-groep) een vergelijkbare mate van eigen regie ervaren en niet anders denken over de kwaliteit van de hulpverlenersrelatie. Een vervolgmeting is derhalve wenselijk om te onderzoeken of er dan meer met JO gewerkt wordt en er dan wel een effect van JO te zien is op eigen regie en de hulpverlenersrelatie.

Opvallend zijn de verschillen tussen jongeren en begeleiders in de beoordeling van de eigen regie en de hulpverleningsrelatie. Begeleiders beoordelen de eigen regie en de hulpverleningsrelatie vanuit het perspectief van de jongere significant minder positief dan de jongeren zelf. Dit is echter in overeenstemming met resultaten uit onderzoek naar probleemgedrag van jeugdigen op basis van zelfrapportage en ouder- en leerkrachtrapportage. Ook daar worden lage correlaties gevonden tussen de verschillende informanten, gemiddeld tussen 0,2 en 0,3 (Van der Ende, 1999). Het is echter niet mogelijk om aan te geven wie 'gelijk heeft'. Tijdens de afnameprocedure is rekening gehouden met de mogelijkheid van het geven van sociaal wenselijke antwoorden. Daar waar twijfel ontstond over de betrouwbaarheid van een gegeven antwoord door de jongere, is via een open vraag om een toelichting gevraagd. Dit heeft geen enkele keer geleid tot bijstelling van het gegeven antwoord. Daarnaast kan het zijn dat de begeleiders minder positief zijn, omdat zij weten wat 'normaal' of haalbaar is qua, bijvoorbeeld, de mate van eigen regie en dat de jongeren puur uitgaan van hun situatie en die niet afzetten tegen wat er mogelijk zou zijn. Wellicht dat zij anders ook minder positief zouden zijn. Het is echter niet bekend of dit ook echt zo is. Voor een goed beeld van de mate waarin jongeren eigen regie ervaren en hoe zij tegen de relatie met de begeleiders aankijken, blijft het belangrijk dat zij zelf hiernaar gevraagd worden en dit niet op basis van een inschatting van een begeleider bepaald wordt.

Tot slot is onderzocht in welke mate de jongeren weten hoe ze JO kunnen gebruiken, of ze dit ook doen en hoe tevreden ze zijn over JO. De jongeren die al langer met JO werken (JO-groep) zijn (iets) beter op de hoogte van de functies van JO en hoe JO werkt. Zij zijn echter iets minder positief over JO dan de jongeren die er pas een paar maanden mee werken. Het lijkt dus van belang dat begeleiders de jongeren steeds laten zien en laten merken wat de voordelen van JO zijn. Beide groepen geven gemiddeld lager dan 7,0. Voor beide groepen geldt echter dat de spreiding groot is en dat rond de 40% in beide groepen een 7,5 of hoger geeft.

Opvallend is dat een hoger rapportcijfer in de groep die pas net met JO werkt vooral samen lijkt te hangen met hoe leuk JO eruitziet en hoe leuk ze het vinden om te chatten en met het beloningssysteem. Voor jongeren die al langer met JO werken hangt dit vooral samen met het kwijt kunnen van hun verhaal, het makkelijker contact leggen met de begeleiders en weten hoe ze de oefeningen moeten gebruiken. Het lijkt bij deze groep dus meer te gaan om de functionaliteit van JO en die kunnen gebruiken dan de meer 'eerste indruk'-kenmerken die met 'leuk' bestempeld kunnen worden. Uitzondering is het gemotiveerd worden om aan de doelen te werken vanwege het beloningssysteem in JO.

Vanwege het cross-sectionele karakter van de data kunnen er echter geen uitspraken gedaan worden over oorzaak en gevolg. En ook was het vanwege de kleine steekproeven niet mogelijk om na te gaan welke gebruikskennmerken uniek samenhangen met een hogere waardering. Vrijwel alle items hadden een significante samenhang met het rapportcijfer, maar tussen die items was er vaak ook een significante (en soms hoge) samenhang. Het is derhalve op dit moment nog niet wenselijk om harde uitspraken te doen over wat samenhangt met meer tevredenheid met JO. Wel blijkt dat de vragen die over JO gesteld zijn belangrijk zijn om een eerste indruk te krijgen van de tevredenheid van de jongeren.

Voor een juiste interpretatie van de resultaten moet er rekening worden gehouden met een aantal beperkingen van huidig onderzoek. Ten eerste zijn er zowel in de experimentele groep als in de JO-groep een aantal jongeren uitgevallen, waardoor de steekproeven relatief klein zijn. Daarnaast zijn de steekproeven select en kunnen de resultaten alleen binnen Ambiq worden gegeneraliseerd. Ten tweede bleek bij het tweede meetmoment dat vijf jongeren van één behandelgroep pas halverwege februari 2015 zijn gestart met de implementatie van JO. Maar sowieso is, zoals al aangegeven, de implementatieperiode mogelijk te kort geweest om effect te kunnen verwachten van JO op eigen regie en de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie. Tot slot bestonden de experimentele en JO-groep uit jongeren van vier soorten behandelgroepen die qua problematiek en ondersteuningsbehoefte van de jongeren uiteenlopend kunnen zijn. De onderzoeksgroep is te klein om de effecten van JO uit te splitsen naar soort behandelgroep. Het wordt echter wel geadviseerd om bij een grotere onderzoeksgroep deze aanvullende analyses uit te voeren, om zodoende nog specifiek na te kunnen gaan hoe JO het beste kan worden geïmplementeerd.

Dit onderzoek heeft echter ook een aantal sterke punten. Zo is dit het eerste kwantitatieve onderzoek naar twee (van totaal vier) specifieke doelen van JO. Daarnaast heeft de ontworpen vragenlijst een voldoende-goede interne consistentie en is daarmee geschikt voor vervolgonderzoek. Bovendien is de onderzoeksprocedure afgestemd op jongeren met een LVB, doordat zowel de ontwikkeling als de afname van vragenlijsten is gedaan volgens de richtlijnen voor onderzoek bij personen met een LVB (Douma et al., 2012). Eveneens zijn voor de betrouwbaarheid en volledigheid van de beoordeling van de mate van eigen regie en de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie vragenlijsten bij de begeleiders van de jongeren afgenomen.

Op basis van huidig onderzoek kunnen meerdere aanbevelingen worden gedaan. Aangezien gebleken is dat de jongeren nog niet heel veel met JO werken, wordt aanbevolen dit wel (nog) meer te stimuleren, zodat ze ook echt van alle functies van JO gebruik kunnen gaan maken. Daarnaast blijkt dat jongeren de mate van eigen regie en de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie voornamelijk als goed ervaren, of ze nu wel of niet met JO werken. Ondanks dit resultaat wordt toch geadviseerd om JO als aanvullend hulpmiddel op de reguliere behandeling te behouden. JO sluit immers aan op de digitale wereld en beleving waar toch veel jongeren, ook die met een LVB, in leven. Daarnaast is het van belang om nog na te gaan of begeleiders door JO minder tijd kwijt zijn aan de alledaagse begeleiding. Indien dat namelijk het geval is en de mate van eigen regie en de hulpverleningsrelatie daar niet onder lijdt, moedigt dat aan om met JO door te gaan.

Om een volledig beeld te krijgen van de effecten van JO, zou vervolgonderzoek zich, naast het verhogen van de eigen regie (De Goeij-Dreschler, 2015) en het bevorderen van de hulpverleningsrelatie (Post, 2015), ook moeten richten op de twee andere beoogde doelen van JO (Nijhuis & Brada, 2012), namelijk het verlagen van de (ervaren) regeldruk voor de hulpverleners en het verhogen van de mediawijsheid bij de jongeren. Daarnaast wordt bij vervolgonderzoek aanbevolen een grotere steekproef van verschillende behandelcentra te betrekken om de generaliseerbaarheid van resultaten te vergroten. Tot slot wordt aanbevolen een langere periode te nemen tussen twee metingen, waardoor jongeren en begeleiders meer tijd hebben om met JO te leren werken. Er wordt geadviseerd om aan dit onderzoek een vervolg te geven door een volgend meetmoment te laten plaatsvinden in het najaar van 2015.

Referenties

- Ackerman, S. J., & Hilsenroth, M. J. (2003). A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance. *Clinical Psychology Review, 23*, 1-33. doi:10.1016/S0272-7358(02)00146-0
- Bakker, J., Deddens, R., Dulfer, H., Hoogland, J., Hoeve, M. van, Kolder, M. . . . & Vlist, P. van der (2013). *Eigen regie als basis: Visiedocument Initiatiefgroep Eigen Regie*. Verkregen op 14 januari 2015 via <http://www.coalitievoorinclusie.nl/documenten/eigenregiealsbasis.pdf>
- Bennet, G. G., & Glasgow, R. E. (2009). The delivery of public health interventions via the internet: Actualizing their potential. *Annual Review of Public Health, 30*, 273-292. doi:10.1146/annurev.publhealth.031308.100235
- Brink, C. (2012). *Werken uit zelfregie: wat houdt het in?* Utrecht: Movisie. Verkregen op 15 januari 2015 via <http://www.movisie.nl/publicaties/werken-vanuit-zelfregie-wat-houdt>
- Castonguay, L. G., Constantino, M. J., & Grosse Holforth, M. (2006). The working alliance: where are we and where should we go? *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training, 43*, 271-279. doi:http://dx.doi.org/10.1037/0033-3204.43.3.271
- Cook, J. E., & Doyle, C. (2002). Working alliance in online therapy as compared to face-to-face therapy: Preliminary results. *CyberPsychology & Behavior, 5*, 95-105. doi:10.1089/109493102753770480
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., & Ponsoien, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijke Kenniscentrum LVB.
- Elvins, R., & Green, J. (2008). The conceptualization and measurement of therapeutic alliance: An empirical review. *Clinical Psychology Review, 28*, 1167-1187. doi:10.1016/j.cpr.2008.04.002
- Ende, J. van der (1999). Multiple informants: Multiple views. In H. M. Koot, A. A. M., Crijnen & R. F. Ferdinand (Red), *Child psychiatric epidemiology: Accomplishments and future directions* (pp. 39-52). Assen: Van Gorcum.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: SAGE Publications.
- Goeij-Dreschler, I. M. de (2015). *Onderzoek naar het verhogen naar de eigen regie van jongeren met een licht verstandelijke beperking: Effecten van het online hulpverlening platform Jouw Omgeving*. Universiteit Utrecht: ongepubliceerd document.
- Haas, A., Koestner, B., Rosenberg, J., Moore, D., Garlow, S. J., Sedway, J., . . . & Nemeroff, C. B. (2008). An interactive web-based method of outreach to college students at risk for suicide. *Journal of American College Health, 57*, 15-22. doi:10.3200/JACH.57.1.15-22
- Horvath, A. O., & Bedi, R. P. (2002). The alliance. In J. C. Norcross (Ed.), *Psychotherapy relationships that work: Therapists contributions and responsiveness to patients* (pp. 37-69). New York: Oxford University Press.
- Karver, M. S., Handelsman, J. B., Fields, S., & Bickman, L. (2006). Meta-analysis of therapeutic relationship variables in youth and family therapy: The evidence for different relationship variables in the child and adolescent treatment outcome literature. *Clinical Psychology Review, 26*, 50-65. doi:10.1016/j.cpr.2005.09.001
- Nijhuis, F., & Brada, Y. (2012). *Projectplan JO*. Ongepubliceerd document.

- Nikken, P. (2007). *Online hulp verdient nog veel aandacht: Een verkenning naar het hulpaanbod voor jeugdigen in Nederland*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Verkregen op 14 januari 2015 via <http://www.nji.nl/nl/eHulpInterventies.pdf>
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M., & Jadad, A. (2005). What is eHealth (3): A systematic review of published definitions. *Journal of Medical Internet Research* 7, 1-8. doi:10.2196/jmir.7.1.e1
- Peter, J., Valkenburg, P., & Schouten, A. (2006). Characteristics and motives of adolescents talking with strangers on the internet. *Cyberpsychology and Behavior*, 9, 526-530. doi:10.1089/cpb.2006.9.526
- Post, K. M. (2015). *Onderzoek naar het bevorderen van de hulpverleningsrelatie tussen hulpverleners en jongeren met een licht verstandelijke beperking: Effecten van het online hulpverlening platform Jouw Omgeving*. Universiteit Utrecht: ongepubliceerd document.
- Reinders, G., Mullink, S., Vaartjes, C., & Middelbos, K. (2013). *De implementatie van 'Jouw Omgeving' binnen Ambiq. De ervaringen van professionals, cliënten en ouders/verzorgers in beeld*. Hogeschool Windesheim: ongepubliceerd document.
- Ritterband, L., Andersson, G., Christensen, H., Carlbring, P., & Cuijpers, P. (2006). Directions for the international society for research on internet interventions (ISRII). *Journal of Medical Internet Research*, 8, 23-45. doi:10.2196/jmir.8.3.e23
- Ritterband, L. M., & Tate, D. F. (2009). The science of internet interventions. *Annual of Behavioral Medicine*, 38, 1-3. doi:10.1007/s12160-009-9132-5
- Rooijen, K. van., Zwikker, N., & Vliet, E. van der (2014). *Wat werkt bij online hulpverlening?* Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Verkregen op 14 januari 2015 via http://www.nji.nl/nji/dossierDownloads/Wat_werkt_Online_hulp.pdf
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78. doi:10.1037//0003-066X.55.1.68
- Schalken, F., Wolters, W., Tilanus, W., Gemert, M. van, Hoogenhuyze, C. van, Meijer, E., . . . & Postel, M. (2010). *Handboek online hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Veneberg, A., & Dijk, van Y. (2014). *Jouw Omgeving*. Rijksuniversiteit Groningen, faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, afdeling Orthopedagogiek: ongepubliceerd document.
- Verkooijen, L. (2006). *Ondersteuning eigen regievoering en vraaggestuurde zorg*. Jutrijp: Verkooijen en Beima.
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 399-411. doi:10.1352/1934-9556-51.5.399
- Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. (2003). *Self-determination: Theoretical Foundations for Education*. Springfield Illinois: Charles C. Thomas.
- Wells, M., Mitchell, K. J., Finkelhor, D., & Becker-Blease, K. A. (2007). Online mental health treatment: Concerns and considerations. *CyberPsychology & Behavior*, 10, 453-459. doi:10.1089/cpb.2006.9.933

COLUMN

De schrijver van de column kan een gedragswetenschapper, een groepsleider, een wetenschappelijk onderzoeker, een beleidsmaker en/of een ouder zijn. Wat zij gemeen hebben, is hun ervaringen met jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. In dit najaarsnummer van Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan dr. Lex Wijnroks, als universitair hoofddocent verbonden aan de Opleiding Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Utrecht (correspondentie: a.wijnroks@uu.nl)

HEBBERN DE NEUROWETENSCHAPPEN ONS IETS TE BIEDEN?

Lex Wijnroks

De titel van deze column is een retorische vraag. Het is niet zozeer de vraag of zij ons iets te bieden hebben, maar wat zij te bieden hebben en hoe we deze kennis kunnen toepassen. In mijn werk laat ik mij inspireren door ontwikkelingsneuropsychologisch onderzoek, maar ook door neurowetenschappelijk onderzoek in het algemeen. Er is geen wetenschapsgebied waar de ontwikkeling sneller gaat en dat meer belangrijke nieuwe inzichten in het menselijk functioneren voortbrengt dan de neurowetenschappen. Het is niet meer is weg te denken, ook niet binnen ons werkveld. In het recente standaardwerk op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking, *The Oxford Handbook of Intellectual Disabilities* (2012) onder redactie van Burack, Hodapp, Iarocci en Zigler gaan 17 van de 25 hoofdstukken over de resultaten van neuropsychologisch onderzoek. In het tijdschrift *Journal of Neuroscience* is vorige maand een artikel gepubliceerd waarin onderzoekers zeggen dat ze nu al in staat zijn in muismodellen met Down syndroom de verstandelijke beperking te voorkomen door in het 2^e trimester van de zwangerschap in te grijpen in het proces van neurogenese (Bartasaghi et al., 2015). Hoewel alleen nog maar in muismodellen aangetoond, denken de onderzoekers dat dit binnenkort ook bij mensen mogelijk zal zijn. Ze zijn in elk geval zeer optimistisch.

Voordat u nu al enthousiast wordt, geef ik eerst een waarschuwing. De toepasbaarheid van neurowetenschappelijke kennis wordt vaak overschat en deze kennis wordt ook voortdurend verkeerd geïnterpreteerd of zelfs misbruikt. In 1997 schreef John Bruer in zijn artikel 'Education and the brain: A bridge too far' al dat de claims over de toepassingsmogelijkheden van neurowetenschappelijke kennis in het onderwijs sterk overdreven waren (Bruer, 1997). Maar zijn kritiek ging vooral over het onjuist of weinig kritisch toepassen van deze kennis in de praktijk. Hij schreef dat in de VS scholen zijn waar kinderen rondlopen met T-shirts met een grote letter V, A of K. Deze letters staan voor V= Visual, A= Auditory, en K= Kinesthetic, waarmee de sterk ontwikkelde kwaliteiten van kinderen werden aangeduid. Het onderwijs op deze scholen had men geïndividualiseerd op basis van deze kenmerken. Van deze indeling werd beweerd dat zij gebaseerd zou zijn op de nieuwste neurowetenschappelijke inzichten, zonder daar verder enig bewijs aan toe te voegen. Bruer noemt dit een voorbeeld van een neuromythe. Zestien jaar later schrijft Bruer in het nawoord van het boek 'Educational Neuroscience' (Mareshal, Butterworth, & Tolmie, 2014) nog even sceptisch te zijn over de toepassingsmogelijkheden van neurowetenschappelijke kennis, maar hij erkent wel dat er intussen qua wetenschappelijke kennis veel vooruitgang geboekt is.

Neurowetenschappelijk onderzoek is jarenlang uitgevoerd zonder dat er een duidelijke theorie aan ten grondslag lag. Elke hersenscan werd beschouwd als 'hard science' en elk plaatje van oplichtende hersendelen als nieuwe kennis van het brein. Een nieuw soort frenologie was ontstaan (Pennington, 2014). De laatste jaren zien we gelukkig een toename van meer theoretisch gestuurd hersenonderzoek.

Hersenonderzoekers onderkennen de noodzaak om meer gebruik te maken van de input van psychologische modellen. Met een f-MRI alleen zullen we nooit begrijpen hoe onze hersenen georganiseerd zijn en hoe zij informatie verwerken of de vraag kunnen beantwoorden wat bewustzijn is. In het artikel in het decembernummer van NTZ in 2013 schreef ik over het Twee systemenmodel, een psychologisch model dat nu steeds meer ondersteuning krijgt vanuit neurowetenschappelijk onderzoek (Wijnroks, 2013). Dit model werd door mij geïntroduceerd als alternatief voor Anton Došen's discrepantie theorie. Dit jaar hebben Annika Hellendoorn, Paul Leseman en ik een nieuw theoretisch model gepresenteerd over autisme (Hellendoorn, Wijnroks, & Leseman, 2015). In dit model suggereren we dat de symptomen van autisme ontstaan door een afwijking in een aangeboren perceptueel leerproces, door ons invariantiedetectie genoemd. Het is naar ons idee het enige theoretische model dat niet alleen beide kernsymptomen van autisme kan verklaren, maar ook de enorme heterogeniteit van de stoornis. Bij de ontwikkeling van het model zijn we uitgegaan van Gibson's perceptietheorie, *embodied cognition*, en nieuw neurowetenschappelijk onderzoek. Psychologische modellen die niet ondersteund worden door neurowetenschappelijk onderzoek zijn geen valide modellen, maar omgekeerd is neurowetenschappelijk onderzoek zonder psychologische modellen betekenisloos voor het begrijpen van de relatie tussen hersenen en gedrag. Het is alsof je weet uit welke onderdelen een auto bestaat en waarvoor elk onderdeel dient, maar nog steeds niet begrijpt hoe een auto kan rijden.

Een belangrijke nieuwe ontwikkeling is in mijn ogen de ontdekking van grotere functionele hersensystemen (zie voor een review Poldrack & Farah, 2015). In het Engels *large scale brain systems of brain networks* genoemd. De term hersensysteem of -netwerk moet niet verward worden met andere termen die iets vergelijkbaars suggereren, zoals het sociale brein en het emotionele brein, of de connectionistische neurale netwerkmodellen. Hersensystemen bestaan uit hersengebieden die in functionele relatie tot elkaar staan. Afhankelijk van de omstandigheden zal het ene hersensysteem meer actief zijn dan het andere systeem. Bepaalde hersengebieden kunnen deel uitmaken van verschillende hersensystemen en vermoedelijk zijn de functies van hersengebieden veel flexibeler dan gedacht. Hersengebieden die voorheen beschouwd werden als sterk gespecialiseerd, zoals de primaire visuele cortex, ontvangen meer input uit de zogenoemde hogere cognitieve hersengebieden dan uit het perceptuele apparaat.

Het zogenoemde default mode netwerk (soms ook *resting state fMRI* of taak-negatief netwerk genoemd) is in het begin van de jaren '90 voor het eerst ontdekt. Dit netwerk is actief op het moment dat we niets doen, behalve een beetje mijmeren, dagdromen of fantaseren. Intussen zijn heel veel hersensystemen vastgesteld en afhankelijk van de graad van verfijning (grootschalig of kleinschalig) kan het aantal hersensystemen variëren van drie tot enkele tientallen. Een groot aantal onderzoeken heeft laatste jaren aangetoond dat verschillende vormen van psychopathologie gekenmerkt worden door de wijze waarop deze hersensystemen georganiseerd zijn en communiceren met andere systemen (Poldrack & Farah, 2015). In plaats van te zoeken naar specifieke hersengebieden die functioneel of structureel afwijkend zijn bij bepaalde groepen zoals ADHD of autisme, richt het huidige onderzoek zich op de functionele connectiviteit van deze hersensystemen. De afwijkingen die men vindt kunnen verschillen in de mate waarin een bepaald hersensysteem actief is of de dichtheid en sterkte van de axonale verbindingen tussen de hersengebieden binnen een hersensysteem, hoe snel de activiteit kan switchen tussen hersensystemen, maar ook of dezelfde hersengebieden deel uitmaken van een hersensysteem. Hoewel we al heel lang overtuigd zijn dat autisme, ADHD, schizofrenie en andere ernstige psychiatrische stoornissen gezien moeten worden als hersenstoornissen kunnen we nog steeds de stoornis alleen vaststellen op basis van gedrag. Helaas hebben deze gedragingen zelden een duidelijke relatie met de biologische processen, die bijvoorbeeld via medicatie te beïnvloeden zijn. Als alternatief zijn kort geleden in de VS de *National Institute of Mental Health Research Domain Criteria* (RDoC) opgesteld die stoornissen beschrijven als afwijkingen in de functionele hersensystemen (Insel, 2014). Zij pleiten voor het ontwikkelen van nieuwe neuropsychologische

instrumenten waarmee we indirect de functionaliteit en integriteit van deze hersensystemen zouden kunnen meten. Hiermee gaan de opstellers van deze criteria in tegen de traditionele diagnostische categorieën. Het besef dringt nu steeds meer door bij gedragswetenschappers en psychiaters dat het beschrijven van psychiatrische stoornissen in termen van gedrag of symptomen nooit inzicht zal geven in de onderliggende oorzaken, omdat aan elk symptoom of gedrag verschillende oorzakelijke factoren ten grondslag kunnen liggen. Dat verklaart ook de grote mate aan co-morbiditeit (zie bijvoorbeeld Pennington, 2014). In een interview in het tijdschrift *Psyche & Brein* vertelt de psycholoog Denny Borsboom vertelt dat hij op basis van zijn onderzoek naar mathematische netwerkmodellen van psychopathologie tot een vergelijkbare conclusie is gekomen (Vittorio, 2015).

Een laatste voorbeeld gaat over computertrainingen en andere toepassingen gebaseerd op nieuwe neurowetenschappelijke inzichten. Dit soort trainingen richt zich meestal op het versterken van executieve functies, zoals werkgeheugen, cognitieve flexibiliteit en inhibitie. Een van de meest invloedrijke onderzoeken van de laatste jaren is de studie van Torkel Klingberg uit 2005 geweest, die aantoonde dat het trainen van het werkgeheugen leidt tot een vermindering van de symptomen van ADHD en verhoging van de vloeibare intelligentie (fluid intelligence) (Klingberg, 2011). Deze succesvolle training is later omgezet naar een commercieel programma, uitgebracht door CogMed. Een aantal jaren geleden heeft Mariët van der Molen in haar promotieonderzoek laten zien dat een werkgeheugen ook effectief is bij jongeren met een licht verstandelijke beperking (Van der Molen, Van Luit, Van der Molen, Klugkist, & Jongmans, 2010). *Braingame Brian* is een ander voorbeeld van een effectief trainingsprogramma, dat door Task Force ADHD en Computer ontwikkeld is voor kinderen van 8 tot 12 jaar met cognitieve controleproblemen, zoals ADHD (<http://www.gamingandtraining.nl/>).

Deze trainingen zijn gebaseerd op neurowetenschappelijke studies die hebben aangetoond dat hersenfuncties verbeteren door training, maar dat training ook leidt tot structurele en functionele veranderingen in de hersenen, die zelfs over langere tijd blijven bestaan. Dit soort onderzoek heeft ook laten zien dat de plasticiteit van de hersenen het grootst is in de eerste levensjaren en daarna geleidelijk aan afneemt (Wijnroks, 2008). Vreemd genoeg is er nog maar weinig onderzoek gepubliceerd over effectieve executieve functietrainingen bij jonge kinderen, terwijl uit het principe van afnemende neurale plasticiteit valt af te leiden dat deze trainingen het beste zo vroeg mogelijk ingezet kunnen worden. Met dit ons achterhoofd zijn we sinds een paar jaar begonnen adaptieve executieve functietrainingen te geven aan peuters en kleuters met ernstige problemen in aandacht en gedragscontrole, waarbij niet alleen iPads gebruikt worden maar ook tastbaar spel materiaal (Wijnroks, 2015). Inmiddels zijn er verschillende pilotstudies door ons uitgevoerd en al deze studies wijzen in dezelfde richting: het is mogelijk om executieve functies bij hele jonge kinderen te trainen. Terwijl de kinderen voor de training op verschillende niet-getrainde executieve functietests nog beneden het 10^e percentiel scoorden, lagen de scores van de meeste kinderen na de training binnen het normale bereik. Vooral op het werkgeheugen werden sterke effecten gevonden. Ook rapporteerden pedagogisch medewerkers en leerkrachten dat de kinderen na de training beter de aandacht weten vast te houden en minder storend gedrag vertonen op de groep. Uit een na-analyse bleek dat het programma ook effectief was bij kinderen met een lager dan gemiddeld IQ (Wijnroks, 2015). Hoewel deze resultaten gebaseerd zijn op pilotonderzoek met een niet-gerandomiseerde controlegroep, zijn zij zeer bemoedigend.

Deze voorbeelden laten zien dat het werkveld kan profiteren van neurowetenschappelijke kennis, omdat zij kan bijdragen aan meer inzicht in het functioneren van jongeren met een licht verstandelijke beperking, maar ook de vraag kan beantwoorden hoe we probleemgedrag bij deze jongeren *effectief* zouden kunnen behandelen.

Literatuur

- Bartesaghi, R., Haydar, T. F., Delabar, J. M., Dierssen, M., Martínez-Cué, C., & Bianchi, D. W. (2015). New perspectives for the rescue of cognitive disability in Down Syndrome. *The Journal of Neuroscience*, *35*, 13843-13852. Doi: 10.1523/JNEUROSCI.2775-15.2015
- Bruer, J. T. (1997). Education and the brain: A bridge too far. *Educational Researcher*, *26*(8), 1-13.
- Burack, J. A., Hodapp, R. M., Iarocci, G., & Zigler, E. (Red.) (2012). *The Oxford handbook of intellectual disability and development*. New York: Oxford University Press.
- Hellendoorn, A., Wijnroks, L., & Leseman, P. P. M. (2015). Unraveling the nature of autism: finding order amid change. *Frontiers in Psychology*, *6*, 1-16. Doi: 10.3389/fpsyg.2015.00359
- Insel, T. R. (2014). The NIMH research domain criteria (RDoC) project: Precision medicine for psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, *171*, 395-397. Doi: 10.1176/appi.ajp.2014.14020138
- Klingberg, T. (2011). *Het lerende brein: Over het werkgeheugen en de ontwikkeling van het brein*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information B.V..
- Mareschal, D., Butterworth, B., & Tolmie, A. (Red.) (2014). *Educational Neuroscience*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Pennington, B. F. (2014). *Explaining abnormal behaviour: A cognitive neuroscience perspective*. New York: Guilford Press.
- Poldrack, R. A., & Farah, M. J. (2015). Progress and challenges in probing the human brain. *Nature*, *526*, 371-397. Doi: 10.1038/nature15692.
- Task Force ADHD en Computer. (2015). *Braingame Brian*. (gevonden op internet op 7-11-2015 van <http://www.gamingandtraining.nl/>)
- Van der Molen, M. J., Van Luit, J. E. H., Van der Molen, M. W., Klugkist, I., & Jongmans, M. J. (2010). Effectiveness of a computerised working memory training in adolescents with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*, 433-447. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01285.x
- Vittorio, B. (2015). Een psychiatrische stoornis is geen geïsoleerde ziekte. *Psyche & Brein*, *3*, 31-33.
- Wijnroks, L. (2008). Over jong zijn en ouder worden. In J. Vandermeulen, M. M. A. Derix, & C. Lafosse (Red.), *Neuroplasticiteit* (pp. 77-96). Amsterdam: Boom.
- Wijnroks, L. (2013). Het feilbare denken van mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, *39*, 233-253.
- Wijnroks, L. (2015). *Pilot KleuterExtra: Evaluatierapport 2012-2015*. Niet gepubliceerd rapport Universiteit Utrecht.
-

UIT DE PRAKTIJK

Met deze rubriek willen wij praktijkervaringen uitwisselen. De LVB-praktijk is divers en in elke instelling weer net even anders, maar de thema's van de problemen die zich kunnen voordoen zijn vergelijkbaar. Mail uw reacties en opmerkingen naar redactie@kenniscentrumlvb.nl.

BEHANDELING VAN GEDRAGSPROBLEMEN MET RISPERIDON BIJ EEN KIND MET SMITH-MAGENIS SYNDROOM

*Merel van Ravenhorst
Marianne Kasius⁶*

Het Smith-Magenis Syndroom (SMS) is een complexe ontwikkelingsstoornis met meerdere aangeboren afwijkingen, waaronder mentale retardatie, gedragsproblemen en een typisch uiterlijk. In de literatuur is weinig bekend over medicamenteuze behandeling van de gedragsproblemen die voornamelijk bestaan uit zelfdestructief gedrag en agressie. Bij onderstaande casus is een lage dosering risperidon effectief gebleken voor gedragsproblemen bij een meisje met SMS. De patiënte in deze casusbeschrijving heeft een matige verstandelijke beperking. Uit onderzoek blijkt echter dat het intelligentieniveau van patiënten met het Smith-Magenis Syndroom (SMS) kan variëren van 20-78. Deze aandoening komt dus ook voor bij kinderen met LVB. Wij zijn van mening dat, hoewel het een zeldzame aandoening is, het zinvol is dat mensen die met deze populatie werken kennis hebben van het ziektebeeld en de daarbij passende symptomen en gedragingen zodat er vroegtijdig diagnostiek verricht kan worden. Het zijn meestal de problemen in het gedrag die maken dat ouders hulp gaan zoeken. Vanwege de onbekendheid van het syndroom duurt het diagnostische traject meestal lang. Daarbij komt dat bij een routine chromosoomonderzoek vaak geen afwijkingen worden gevonden, er moet bij het inzetten van diagnostiek specifiek aan SMS gedacht worden zodat een FISH onderzoek gedaan kan worden. Een vroege diagnose is van belang voor juiste begeleiding en stimulatie van het kind en zorgt ervoor dat ouders zich in kunnen stellen op de toekomst. Ten tweede denken wij dat het zinvol is om te weten dat er bij gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke beperking op jonge leeftijd, naast andere interventies, ook ruimte is voor medicamenteuze behandeling. Uit onderzoek is reeds gebleken dat risperidon in placebo gecontroleerd onderzoek bij een LVB populatie effectief is bij gedragsproblemen. Deze casusbeschrijving illustreert dat het positieve effect van risperidon ook bij het complexe SMS, waar naast een verstandelijke beperking een groot aantal andere symptomen/gedragingen voorkomen, gevonden kan worden.

Het Smith-Magenis Syndroom (SMS) is een complexe ontwikkelingsstoornis met meerdere aangeboren afwijkingen, waaronder mentale retardatie, gedragsproblemen en een typisch uiterlijk. SMS werd voor het eerst in 1982 beschreven door klinisch geneticus Ann. C.M. Smith en haar collega's, waaronder cytogeneticus Ellen Magenis. Bij SMS is er sprake van een deletie op de korte

⁶ Merel van Ravenhorst, basisarts en Marianne Kasius, psychiater bij multifunctioneel centrum de Banjaard, een instelling voor diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met een licht verstandelijke handicap en psychiatrische stoornis. Correspondentie: m.kasius@debanjaard.com. Merel van Ravenhorst is momenteel werkzaam bij crisisdienst van GGZ instelling Parnassia.

arm van chromosoom 17 (17p11.2). (Smith & Waldstein, 1982; Stratton et al., 1986) SMS komt bij ongeveer 1 op de 25.000 geboortes voor, dit komt in Nederland neer op ongeveer 6 kinderen per jaar (Shelly & Robbertson, 2005).

Het merendeel van de patiënten met SMS functioneert op matig zwakzinnig niveau maar het intelligentieniveau kan variëren van IQ 20-78 (Greenberg et al., 1996). Het typische uiterlijk wordt onder andere gekenmerkt door een korte lengte, brede handen met brachydactylie en craniofaciale bijzonderheden (brachycephalie, prominent voorhoofd, brede neusrug, midface hypoplasie, epicanthusplooi, prognatisme en een mond waarbij de bovenlip naar beneden is gekruld (Greenberg et al., 1991). Daarnaast is er frequent sprake van slaap- en gedragsproblemen. Uit onderzoek (De Leersnyder et al., 2001) blijkt dat er sprake is van een inversie van het circadiaanse ritme van melatonine bij patiënten met SMS. De gedragsproblemen bestaan voornamelijk uit zelfdestructief gedrag en agressie. Tevens zijn er vaak aandacht- en concentratieproblemen en is er sprake van impulsiviteit (Shelly & Robbertson, 2005).

Onze patiënte is een inmiddels 7-jarig meisje waarbij op 2-jarige leeftijd de diagnose SMS werd gesteld. Ze groeit op in een volledig gezin met drie niet aangedane broers. Na het stellen van de diagnose heeft er voorlichting aan ouders over het ziektebeeld plaatsgevonden en is patiënte op een kinderdagcentrum geplaatst. In de thuissituatie heeft er praktische pedagogische gezinsbegeleiding plaatsgevonden. De behandelend kinderarts heeft in 2011 een kinderpsychiatrisch consult aangevraagd in verband met driftbuien en automutilatie.

Tijdens het consult werd een meisje gezien met een uiterlijk conform SMS kenmerken. Gedurende het consult vertoonde patiënte geen spraak. Ze speelde wat ongeconcentreerd, liep wat rond en zocht met name contact met volwassenen of broertje. Moeder maakte een betrokken indruk en er leek sprake van een goed opvoedingsklimaat. Anamnestic was er sprake van recidiverende middenoorontstekingen en een suboptimaal gehoor. Tevens forse slaapproblematiek waarvoor behandeling met melatonine door een gespecialiseerde arts verstandelijk gehandicapt met goed effect. De laatste niveaubepaling dateert uit 2011, er is toen een BSID-II-NL (Nellis & Gridley, 1994) afgenomen waarbij de ontwikkelingsleeftijd 1,8 jaar was bij een kalenderleeftijd van 3,6 jaar.

In april 2012 werd na aanleiding van het consult gestart met risperidon 0,25mg (Unwin & Deb, 2011). Na ongeveer 6 weken merkten ouders een duidelijk positief effect; patiënte was rustiger, kon langer spelen en leek minder prikkelgevoelig te zijn. Ook in de communicatie was er sprake van vooruitgang, patiënte speelde meer samen met haar broertje en knuffelde met hem. Het slapen was ook verbeterd, patiënte werd 's nachts minder frequent wakker. Er waren geen evidente bijwerkingen. Na een half jaar gebruik van risperidon gaf moeder aan dat patiënte drukker werd en andere kinderen ging duwen en bijten. De risperidon werd daarop verhoogd naar eenmaal daags 0,5mg. Na de verhoging werd geen verbetering in het gedrag gezien, wel een toename van het sederende effect waarop de dosering werd teruggebracht naar 0,25mg. De onrust leek achteraf meer het gevolg te zijn van veranderingen in de omgeving. Inmiddels bezoekt patiënte onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen alwaar zij goede vooruitgang boekt. Het contact met andere kinderen neemt toe, het praten gaat vooruit en ook de motoriek ontwikkelt zich. Het is ouders wel opgevallen dat de eetlust van patiënte is toegenomen. Moeder rapporteert dat patiënte af en toe nog wel erg boos kan worden, dit lijkt met name op te treden bij verveling. Op die momenten doet ze zichzelf pijn door zichzelf te knijpen of te krabben. Indien ouders verwachten dat er moeilijke momenten komen voor patiënte, verhogen ze de dosering tijdelijk naar 0,35mg en dit heeft goed effect. Nu, 2,5 jaar later, zijn alle partijen nog steeds tevreden over het effect van de risperidon. Wel is er sprake van overgewicht bij patiënte, de Body Mass Index (BMI) bedraagt 19,7 (lengte 116,2cm; gewicht 26kg). Dit kan een bijwerking zijn van de risperidon, echter kan het ook passen bij ongecontroleerd eten bij SMS.

In de literatuur is weinig bekend over medicamenteuze behandeling van gedragsproblemen bij SMS. Een hypothese is dat de gedragsproblemen samenhangen met de slaapproblematiek (De Leersnyder et al., 2001). Het wetenschappelijke onderzoek richt zich met name op de behandeling van de slaapproblematiek in de veronderstelling dat de gedragsproblemen dan ook verminderen. In de literatuur zijn er twee artikelen bekend die specifiek hebben gekeken naar medicamenteuze interventies gericht op gedragsproblemen, één retrospectieve studie en een casereport (Laje et al., 2010; Niederhofer, 2003). Laje et al. (2010) hebben een retrospectieve studie naar medicamenteuze interventies bij 62 kinderen met SMS die ontwrichtend gedrag vertoonden gedaan. Medicamenteuze interventies die onderzocht werden waren: stimulantia, antidepressiva, antipsychotica, slaapmiddelen, stemmingsstabilisatoren, alfa-2 agonisten en benzodiazepines. Geen van deze categorieën bleek langdurig effectief bij SMS, alle genoemde categorieën kunnen overwogen worden voor kortdurende verbetering van de symptomen. Niederhofer (2007) heeft een casereport geschreven over het effect van risperidon bij een 12-jarige jongen, bekend met SMS en gedragsproblemen. Hij had eerder paroxetine, carbamazepine en methylfenidaat gebruikt zonder gewenst effect. Vervolgens is risperidon in twee weken opgebouwd tot 3mg. Agressie, gemeten met de Aberrant Behavior Checklist was significant afgenomen.

Concluderend is een lage dosering risperidon (0,1mg/kg) effectief gebleken voor agressie problematiek bij een meisje bekend met SMS, ook op de langere termijn. Dit is de tweede gevalsbeschrijving waarbij risperidon een positief effect heeft op de gedragsproblemen van een kind met SMS. Er is wel een groot verschil in effectieve dosering met wat eerder in de literatuur is beschreven. Systematische studies zijn noodzakelijk om de gevonden positieve uitkomsten te bevestigen.

Literatuur

- De Leersnyder, H., De Blois, M. C., Claustrat, B., Romana, S., Albrecht, U., Von Kleist-Retzow, J. C., ... Munnich, A. (2001). Inversion of the circadian rhythm of melatonin in the Smith-Magenis Syndrome. *Journal of pediatrics*, 139, 111–116.
- Greenberg, F., Guzzetta, V., Montes de Oca-Luna, R., Magenis, R. E., Smith, A. C. M., Richter, S. F., ... Lupski J. R. (1991). Molecular analysis of the Smith-Magenis syndrome: a possible contiguous-gene syndrome associated with del(17)(p11.2). *American Journal of Human Genetics*, 49, 1207-1218.
- Greenberg, F., Lewis, R. A., Potocki, L., Glaze, D., Parke, J., Killian, J., ... Lupski, J. R. (1996). Multi-disciplinary clinical study of Smith-Magenis Syndrome (deletion 17p11.2). *American Journal of Medical Genetics*, 62(3), 247-254.
- Laje, G., Bernert, R., Morse, R., Pao, M., & Smith, A. C. M. (2010). Pharmacological treatment of disruptive behavior in Smith-Magenis Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 154C(4), 463-468.
- Nellis, L. Gridley, B. E. (1994). Review of the Bayley Scales of Infant Development—Second Edition. *Journal of School Psychology*, 32, 201-209.
- Niederhofer, H. (2007). Efficacy of risperidone treatment in Smith-Magenis Syndrome (del 17 p11.2). *Psychiatria Danubina*, 19(3), 189-192.
- Shelley, B. P., Robertson, M. M. (2005). The neuropsychiatry and multisystem features of the Smith-Magenis Syndrome: A review. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17, 91–97.
- Smith, A. C. M., McGarvan, L., Waldstein, G. (1982). Deletion of the 17 short arm in two patients with facial clefts (abstract). *American Journal of Human Genetics*, 34(suppl), 410.
- Stratton, R. F., Dobyms, W. B., Greenberg, F., DeSana, J. B., Moore, C., Fidone, G., ... Ledbetter D. H. (1986). Interstitial deletion of (17)(p11.2p11.2): report of six additional patients with a new chromosome deletion syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 24, 421-432.
- Unwin, G. L., Deb, S. (2011). Efficacy of atypical antipsychotic medication in the management of behaviour problems in children with intellectual disabilities and borderline intelligence: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2121-2133.

BINNENGEKOMEN

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

Bransen, E. (2015). Waar bemoei ik me mee? Handreiking voor begeleiders van mensen met een lichte verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken. Utrecht: Trimbos-instituut

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben net als ieder ander de vrijheid om hun leven volgens hun eigen keuzes in te richten, zelfbeschikking. Als ze begeleiding ontvangen is dat in principe niet anders. Maar die vrijheid houdt ook in dat cliënten zelf bepalen of ze alcohol of drugs gebruiken. En dat kan soms de kwaliteit van bestaan van die cliënten in de weg staan. Deze handreiking geeft denkwerk, tips en suggesties voor hoe daarmee om te gaan in de ambulante begeleiding.

Rapport is te downloaden van de website van het Landelijk Kenniscentrum:

<http://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/actueel/item/36-het-rapport-van-trimbos-%E2%80%93-waar-bemoei-ik-me-mee?>

