

PROMOTIENIEUWS



JAAP OLTTHOF

Jaap Olthof promoveerde 1 maart 2024 aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift 'Hard werken om normaal te zijn – Praktijken en illusies van inclusie'. Hier een samenvatting. Het gehele proefschrift is te lezen via de digitale link:

<https://dare.uva.nl/search?identificer=b7a1d9c2-05bb-4eed-8cdf-492883a83b59>

Ooit waren er geen mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Althans, dat lijken de geschiedenisboeken te suggereren. Mensen met een lvb waren maar weinig zichtbaar. Vandaag de dag is dat wel anders. Steeds vaker lijken mensen met een lvb te botsen met normen en verwachtingen. Komen deze botsingen voort uit het 'gebrekige aanpassingsvermogen' of 'beperkte redzaamheid' van mensen?

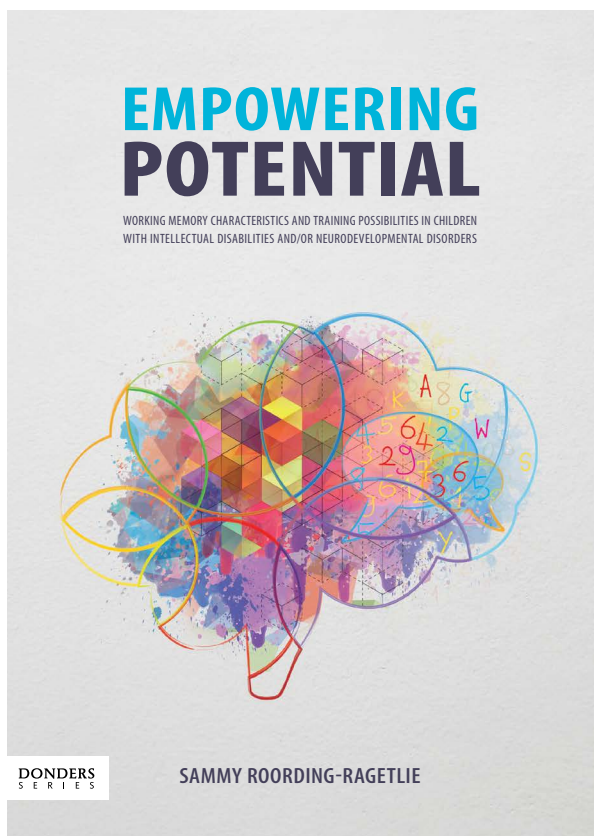
Een dergelijke pathologische verklaring zegt eigenlijk maar weinig en individualiseert het 'vraagstuk' vooral. In de analyse hanteerde ik nu eens niet een orthopedagogische maar een sociologische blik. Dit impliceert dat beperkingen gezien dienen te worden in relatie tot zowel persoonlijke geschiedenissen als de maatschappelijke context. Onderzoekers van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) deden een handreiking hiertoe door het afgelopen decennium meermaals te wijzen naar een 'complexer wordende samenleving' als verklaring voor het toenemende aantal mensen met een lvb dat moeilijkheden ervaart bij (maatschappelijk) meedoen. Mijn proefschrift volgde deze handreiking en richtte zich op het expliciteren van de grilligheid in praktijken van in- en exclusie, iets dat door een respondent treffend als een 'dagelijkse strijd' werd getypeerd.

Middels etnografisch onderzoek werden 33 mensen in Nederland en 9 mensen in Noorwegen langdurig gevolgd en kon hun strijd om inclusie in het alledaagse worden opgetekend. Het hart van het boek bestaat dan ook uit de ervaringen van mensen met een lvb zelf: over hoe zij relaties aangaan en pogen mee te doen. De lezer kijkt zo over de schouder van mensen met een lvb mee en krijgt inzicht in de weerbarstige werkelijkheid voor mensen met een lvb. Ook werden mensen uit het netwerk, professionals, coördinatoren, gedragsdeskundigen en beleidsmedewerkers geïnterviewd.

Hoewel inclusie in beleid wordt opgevat als een veelomvattend en vooral harmonisch ideaal, strookt dit niet met hoe mensen met een lvb zelf inclusie ervoeren en hier zelf vorm aan gaven tijdens het onderzoek. De inclusiepraktijk bleek ambivalent en nogal complex: mensen met een lvb ervoeren veel moeite maar lieten vooral botsingen en pogingen tot aansluiting zien. Daarbij moesten zij zich vaak schikken en aanpassen aan normen en verwachtingen en ontwikkelden een geheel eigen palet aan strategieën om toch mee te doen. Vaak bleek maar weinig ruimte te zijn voor 'andersheid'. Mensen met een lvb lieten zien dat de ervoeren problemen niet slechts aan gebrekkige adaptie te wijten zijn, maar een veel breder scala van aspecten raken: van sociale ongelijkheid tot eerder opgedane ervaringen en beperkende informele relaties.

Een centrale bevinding daarbij is dat het belangrijk is het perspectief van mensen zelf, van binnenuit, te leren begrijpen. Op basis van de conclusies werden vier praktijken van in- en exclusie onderscheiden: ingesloten worden, buitengesloten worden, aansluiting zoeken en je afsluiten. Deze praktijken waren trouwens niet strikt van elkaar gescheiden, maar wisselden elkaar af en kenden een zekere veranderlijkheid. Het begrijpen van inclusie als een praktijk, in plaats van een 'happy-clappy ideaal', biedt goede mogelijkheden voor toepassing door professionals. Tevens biedt het beleidsmakers een meer 'ontspannen' kijk op inclusie: 'gesegregeerde' voorzieningen blijken ook veilig en inclusief te kunnen zijn.

Omdat meedoen voor mensen met een lvb moeilijker lijkt te worden, is het aan te raden continue aandacht te hebben voor het behartigen van de belangen van mensen met een lvb. Dat vraagt om agendering en politisering van structurele botsingen, die verdienen uitversterking. Daarnaast is het raadzaam om 'tegen-publiekelijke plekken' te creëren, andere plekken te zoeken om mee te doen en ontmoetingen met anderen te arrangeren. Een coachende houding met inzet op eigen regie is daarbij raadzaam. En, het mag best een beetje botsen en schuren: dan pas nemen we de dagelijkse strijd van mensen met een lvb werkelijk serieus.



SAMMY ROORDING-RAGETLIE

Sammy Roording-Ragetlie verdedigde op 3 september 2024 haar proefschrift 'Empowering potential: Working memory characteristics and training possibilities in children with intellectual and/or neurodevelopmental disorders' aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Hieronder een samenvatting. Op deze pagina staat meer informatie over dit onderzoek en een link naar het proefschrift van Sammy Roording-Ragetlie: <https://www.academischewerkplaats-kajak.nl/promotieonderzoek-empowering-potential/>

Kinderen met een licht verstandelijke beperking (LVB) vertonen vaak een heterogeen beeld wat betreft gedragsproblemen en praktische en neurocognitieve vaardigheden. Dit wordt deels verklaard doordat de oorzaken van de verstandelijke beperking sterk verschillen tussen individuen. Sommige kinderen met een LVB hebben onderliggend genetische aandoeningen die invloed uitoefenen op hun neurocognitieve ontwikkeling, terwijl anderen hersenletsel hebben opgelopen of infecties tijdens hun ontwikkeling hebben doorgemaakt. Daarnaast worden omgevings- en psychosociale factoren beschouwd als significante risicofactoren voor een LVB. Gezien de complexiteit en variabiliteit

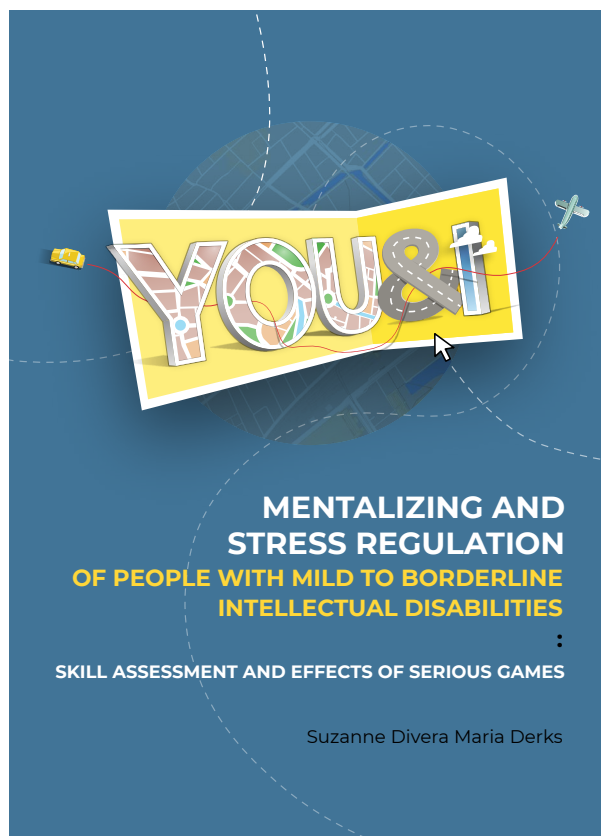
van de factoren die bijdragen aan een LVB is het niet verrassend dat kinderen met een LVB, ondanks vergelijkbare IQ-scores, uiteenlopende neurocognitieve profielen vertonen en een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van bijkomende neurobiologische ontwikkelingsstoornissen.

Dit proefschrift beschrijft een onderzoek naar neurocognitieve kenmerken van kinderen met een LVB, al dan niet in combinatie met een ontwikkelingsstoornis. Meer specifiek richt het onderzoek zich op werkgeheugencapaciteiten en de trainbaarheid hiervan bij kinderen met een LVB en aandachtstekortstoornissen met hyperactiviteit (ADHD), een autismespectrumstoornis (ASS) en/of leerstoornissen, zoals dyslexie. Hierbij is ook onderzocht hoe de neurocognitieve kenmerken zich verhouden tot gedrag en wat de invloed is van coaching tijdens werkgeheugentraining.

Op basis van literatuuronderzoek kan gesteld worden dat het visueel werkgeheugen een relatief sterke kant is bij kinderen met een LVB, terwijl het verbaal werkgeheugen vaak een kernprobleem vormt. Daarnaast blijkt vanuit een latente-profielanalyse dat binnen een heterogene klinische populatie kinderen met mengbeelden van LVB, ADHD en/of ASS, homogene subgroepen te onderscheiden zijn op basis van hun neurocognitieve profiel. Hierbij blijken verschillen in balans tussen snelheid en nauwkeurigheid van werken, samen met het vermogen (of onvermogen) om effectieve copingstrategieën toe te passen, bij te dragen aan variaties in werkgeheugenproblemen, maar niet aan de ernst van gedragsproblemen.

Hoewel het bewijs voor de effectiviteit van werkgeheugentraining bij kinderen met een LVB en/of neurobiologische ontwikkelingsstoornissen nog niet overtuigend is, tonen de interventiestudies aan dat deze kwetsbare kinderen in staat blijken te zijn om in relatief korte tijd hun werkgeheugencapaciteit te vergroten binnen een duidelijke en gestructureerde (laag intensieve) leeromgeving, waarbij intensieve coaching geen meerwaarde lijkt te hebben bovenop een regelmatig en gestructureerd contact met een coach tijdens werkgeheugentraining.

Tenslotte is het van belang te realiseren dat werkgeheugentraining niet snel als een geïsoleerde interventie zal worden ingezet bij deze doelgroep, maar het te zien als onderdeel van een bredere aanpak, geïntegreerd in het dagelijks leven en met voldoende ondersteuning vanuit de omgeving. Alleen op die manier krijgen deze kinderen de kans om hun potentieel te benutten en kunnen ze binnen hun eigen mogelijkheden zoveel mogelijk tot bloei komen.



SUZANNE DERKS

Op 7 oktober 2024 promoveerde Suzanne Derks op haar proefschrift 'You & I. Mentalizing and stress regulation of people with mild to borderline intellectual disabilities: Skill assessment and effects of serious games'. De promotie vond plaats aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Hieronder haar samenvatting. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen: https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/359931684/Definitief_proefschrift_-_kopie.pdf

Sociale en cognitieve vaardigheden zijn belangrijk voor het aangaan en onderhouden van sociale relaties. Voor mensen met een lichte verstandelijke beperking kan dit moeilijk zijn door hun atypische ontwikkeling van twee belangrijke vaardigheden: mentaliseren en stressregulatie. Om deze vaardigheden te verbeteren, is het essentieel de mate van aanwezigheid van deze vaardigheden eerst goed te meten. Bij de start van dit onderzoek waren er nog geen betrouwbare vragenlijsten voor deze doelgroep. Daarnaast is er behoefte aan effectieve en toegankelijke interventies, zoals serious games. Deze kunnen een veilige leeromgeving bieden, maar er ontbreekt nog een goed ontwerpmodel dat rekening houdt met de wensen van

gebruikers. Ook zijn er weinig bewezen effectieve serious games gericht op het verbeteren van sociaal-cognitieve vaardigheden bij deze groep. De onderzoeken in dit proefschrift hebben als doel meer inzicht te krijgen in het meten en verbeteren van sociaal-cognitieve vaardigheden, met speciale aandacht voor mentaliseren en stressregulatie bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, van kinderen tot (jong)volwassenen.

Allereerst is de Reflective Functioning Questionnaire (RFQ) aangepast om mentaliseren bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking te meten. Vervolgens is onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen van deze lijst: meet de lijst wat hij moet meten? De studie laat zien dat de aangepaste RFQ vergelijkbare psychometrische eigenschappen heeft als bij volwassenen zonder verstandelijke beperking. Ook is de factorstructuur opnieuw onderzocht, wat resulteerde in twee subschalen: RFQ Self, die reflectie op eigen gevoelens en gedachten meet, en RFQ Other, die reflectie op de gevoelens en gedachten van zichzelf en anderen vertegenwoordigt.

Ten tweede zijn de belangrijkste elementen van een ontwerpmodel voor een serious game onderzocht en toegepast in de ontwikkeling van de serious game 'Jij & Ik', gericht op het verbeteren van mentaliseren en stressregulatie bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. De effectiviteit en sociale validiteit van de game werden vervolgens geëvalueerd. De resultaten tonen aan dat 'Jij & Ik' positief wordt gewaardeerd en een gunstig effect heeft op het stressniveau bij negatieve sociale interacties (zoals pesten), maar geen invloed heeft op mentaliseren.

Tot slot werd er een eerste verkennende meta-analyse uitgevoerd naar de effecten van serious games die gericht zijn op het verbeteren van sociale en cognitieve vaardigheden bij kinderen met een verstandelijke beperking en/of autismespectrumstoornis. De resultaten laten zien dat serious games kleine, maar positieve effecten hebben op sociale adaptieve en cognitieve vaardigheden van deze kinderen.

De resultaten van de onderzoeken in dit proefschrift hebben enkele praktische implicaties. Het bestuderen van het meten van mentaliseren vormt een essentiële eerste stap in de ontwikkeling van bruikbare instrumenten voor de praktijk. Daarnaast biedt de gedetailleerde beschrijving van het ontwerpproces van de serious game 'Jij & Ik' waardevolle voorbeelden, inzichten en hulpmiddelen voor toekomstige onderzoekers en game-ontwikkelaars.

die vergelijkbare games willen co-creëren voor deze doelgroep. Ten slotte kunnen de positieve effecten van het spel op stressregulatie en de positieve evaluaties van deelnemers erop wijzen dat het spel praktische meerwaarde heeft. Aanbevolen wordt om verder te onderzoeken hoe deze meerwaarde optimaal kan worden benut, met speciale aandacht voor het versterken van mentaliseren.



KATRIEN POULS

Katrien Pouls verdedigde haar proefschrift 'Primary mental healthcare for people with mild intellectual disabilities. Opportunities upstream' op 9 oktober 2024 aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Hieronder een samenvatting. Dit is de digitale link naar haar proefschrift: <https://my-thesis.info/PDF/Pouls/pouls.html>

Eén op de drie volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) ervaart psychische problemen. Dat is twee keer zo vaak als mensen in de algemene bevolking. Echter, in de praktijk blijken ze vaak onvoldoende passende psychische zorg en ondersteuning te krijgen.

Ook in haar praktijk als arts verstandelijk gehandicapten (arts VG) kwam Katrien Pouls veel mensen tegen met een LVB die psychische en sociale problemen ervoeren. Vaak was er sprake van een lange voorgeschiedenis in de hulpverlening en waren er al veel professionals betrokken geweest. Daarnaast bleek de LVB laat herkend en waren de (psychische) zorg en ondersteuning onvoldoende afgestemd op de beperkingen en mogelijkheden van de patiënt. Mede hierdoor waren problemen groter en complexer geworden en moeilijker te behandelen. Katrien

vroeg zich af wat er gebeurd zou zijn als de LVB eerder herkend was en de psychische zorg en ondersteuning passender?

Deze ervaringen en overdenkingen hebben Katrien gemotiveerd om onderzoek te doen naar de psychische zorg die geboden wordt in de huisartsenpraktijk. De huisarts is immer het eerste aanspreekpunt voor mensen met een LVB die psychische problemen ervaren, biedt eerste lijns psychische zorg en fungeert als poortwachter naar meer specialistische zorg.

Het doel van dit promotieonderzoek was het in kaart brengen van de psychische zorg die wordt geboden aan mensen met een LVB in de huisartsenpraktijk en het identificeren van kansen die deze zorg zouden kunnen verbeteren. In totaal zijn er 5 studies uitgevoerd: een literatuurstudie, twee dataonderzoeken met zowel huisartsen- als GGZ-data, een interviewstudie onder mensen met een LVB die psychische zorg hebben ontvangen van de huisarts en een focusgroepsstudie met huisartsen en POH's-GGZ die de zorg leveren.

De resultaten van deze studies laten zien dat patiënten met een LVB vaak al psychische problemen ervaren op jonge leeftijd, bij de huisarts komen met veel problemen tegelijkertijd die zowel medisch als niet-medisch van aard zijn, en extra ondersteuning nodig hebben van hun huisarts en mensen in hun netwerk. Deze patiënten doen dan ook relatief vaak een beroep op de huisarts, waarbij het opvalt dat in 80% van de gevallen de LVB mogelijk niet herkend wordt door de huisarts. Huisartsen vinden het lastig om de juiste zorg en ondersteuning te bieden en te organiseren. Daarnaast blijkt dat ook in de GGZ de LVB vaak niet herkend wordt en lijkt er zelfs sprake van onderbehandeling van deze groep.

De resultaten laten ook vijf kansen op verbetering zien in de huisartsenpraktijk. Deze worden hieronder kort langsgelopen.

1. **Zo vroeg mogelijk (h)erkennen van de LVB** in de huisartsenpraktijk, zodat de communicatie, zorg en ondersteuning hierop kunnen worden aangepast. Hiervoor is het noodzakelijk dat huisartsen en POH's-GGZ hun ervaring met en kennis over mensen met een LVB vergroten. Daarnaast moet het makkelijker worden een IQ-test aan te vragen en vergoed te krijgen door de zorgverzekering.
2. **Continuïteit van zorg** is extra van belang bij mensen met een LVB en psychische problemen,

maar de continuïteit staat onder druk. Taaksubstitutie, door bijvoorbeeld een praktijkondersteuner (L)VB, kan mogelijk de continuïteit in de huisartspraktijk voor deze patiëntengroep verbeteren.

3. **Het netwerk van de patiënt** met een LVB kan ondersteunend zijn voor zowel de patiënt als de huisarts of POH-GGZ. Het betrekken, versterken en samenwerken met het netwerk door de huisarts zijn daarom van belang. Helaas blijken mensen met een LVB niet altijd een steunend netwerk te hebben en zijn samenwerkingsafspraken met het sociale domein nodig om een professioneel netwerk rondom een patiënt efficiënt en effectief te organiseren.
4. Er is weinig wetenschappelijke en praktijkkennis over de psychische zorg aan mensen met een LVB in de huisartsenpraktijk. Hierdoor moeten huisartsen en POH's-GGZ meer vertrouwen op hun persoonlijke ervaringskennis. Het is daarom belangrijk dat beide groepen al vroeg in hun opleiding in contact komen met patiënten met een LVB. Bij gebrek aan kennis en ervaring is het waardevol om laagdrempelig te kunnen overleggen met een arts verstandelijk gehandicapten of psychiater.
5. **Samenwerking in de zorg** is bij deze patiëntengroep extra belangrijk vanwege hun complexe problemen en betrokkenheid van vaak verschillende professionals. Hiervoor is het belangrijk dat huisartsen overzicht hebben met welke professionals ze in hun regio kunnen samenwerken en deze laagdrempelig kunnen benaderen. Tenslotte moeten er heldere afspraken zijn over wie wat doet en hoe informatie gedeeld wordt binnen de samenwerking.

Katrien hoopt met dit promotieonderzoek bij te dragen aan een inclusief zorglandschap waarin mensen met een LVB de (psychische) zorg en ondersteuning kunnen krijgen die ze nodig hebben.