



Tijdschrift LVB Onderzoek & Praktijk

- Jongeren op weg naar volwassenheid
- Effecten van virtual reality
- Kenniscentrum LVB 25 jaar: Interview met Maartje Timmermans
- Toegankelijk maken van herstelrecht met tools
- PTSS bij mensen met een LVB en een visuele beperking
- Op de zeepkist: Het bouwen van een inclusieve GGZ
- Promotienieuws

1

Voorjaar 2025, jaargang 23, nr 1

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



LVB Onderzoek & Praktijk

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

LVB Onderzoek & Praktijk verschijnt tweemaal per jaar.

Hoofredactie:

Mariët van der Molen

Redactie:

Anika Bexkens

Annematt Collot D'Escury-Koenigs

Jolanda Douma

Valerie Fictorie

Annie de Groot

Hendrien Kaal

Marnix Loer

Gabriëlle Mercera

Maroesjka van Nieuwenhuijzen

Andries Schilperoord

Tekstcorrecties:

Jolanda Douma

Secretariële ondersteuning:

Mischa Vreijssen

Vormgeving:

Renate Siebes – Proefschrift.nu

Vermenigvuldiging:

Nezzo print en creatie – Druten

www.nezzo.nl

Correspondentie en kopij:

Landelijk Kenniscentrum LVB

t.a.v. Redactie LVB Onderzoek & Praktijk

Postbus 519

3500 AM Utrecht

tel. 030-7400400

redactie@kenniscentrumlvb.nl

www.kenniscentrumlvb.nl

ISSN printversie 2950-6409

ISSN online/pdf-versie e-ISSN nr 2950-6417

LVB Onderzoek & Praktijk

Voorjaar 2025
Jaargang 23 – nummer 1

Inhoud

Van der Molen	2	Voorwoord
Leijdesdorff, Dekker, Zwaanswijk & Vingerhoets	4	Jongeren met een licht verstandelijke beperking en psychische problematiek op weg naar volwassenheid: Het perspectief van jongeren, ouders en professionals
Van der Poel, Van Hoesel, Hofstede & Boon	16	Effecten van VR-belevingen op cliënten in de gehandicaptenzorg: Review van literatuur
	<i>Interview</i>	
	25	Jubileumjaar Landelijk Kenniscentrum LVB Interview met Maartje Timmermans
Kaal, Wolthuis, Van Oppenraaij & Riksten	29	Co-creatie rond herstelrecht: Tools voor mensen met een licht verstandelijke beperking
De Wit, Delforterie, Mevissen & Didden	37	PTSS bij mensen met een visuele beperking en een licht verstandelijke beperking: Een vergelijking
	<i>Op de zeepkist</i>	
Goosen	46	Inspiratie uit de praktijk <i>Een inclusieve GGZ bouwen bij GGZ Delfland</i>
	<i>Promotienieuws</i>	
	49	

Voorwoord

Mariët van der Molen – hoofdredacteur LVB Onderzoek & Praktijk

“De maatschappij is toch wel ingericht voor en door mensen met een HBO+-niveau. En dan zijn we verbaasd dat een grote groep het niet meer begrijpt, afhaakt, vastloopt en soms langdurige zorg nodig heeft of erger nog: in detentie of op straat belandt. We lijken niet erg bereid om bij de start van beleid rekening te houden met verschillen in capaciteiten van mensen.”

Aan het woord is Maartje Timmermans, directeur van het Landelijk Kenniscentrum LVB. In dit nummer staat een interview met haar ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van het kenniscentrum. Het kenniscentrum ontwikkelt, in samenwerking met mensen uit de wetenschap en de praktijk, allerlei producten om beter aansluiten bij de capaciteiten van mensen met een LVB te bevorderen. Op specialistisch niveau gebeurt dat bijvoorbeeld met de Overleggroep Diagnostiek en op laagdrempelig niveau met bijvoorbeeld toegankelijke handreikingen en webinars voor wijkteams, en door dit tijdschrift. Een tijdschrift waarin onderzoekers en professionals uit de praktijk hun bevindingen en ervaringen delen over allerlei zaken die uiteindelijk allemaal als doel hebben: een goede aansluiting bij mensen met een LVB bevorderen. Ook dit Voorjaarsnummer weer.

Het eerste stuk is van Sophie Leijdesdorff en collega's en gaat over bevorderende en belemmerende factoren in het organiseren van een succesvolle transitie naar volwassenheid van zorg en ondersteuning voor jongeren met een LVB en bijkomende psychische problematiek. In hun onderzoek, onderdeel van het project Transitie Journeys, brengen ze deze factoren in kaart én formuleren ze adviezen om die overgang naar volwassenheid zo goed mogelijk te laten verlopen.

Agnes van der Poel en haar vier collega's beschrijven in hun literatuurreview wat er bekend is over het inzetten van Virtual Reality bij onder andere mensen met een (licht) verstandelijke beperking. De artikelen die de auteurs beschrijven, richten zich op leren en gedrag, en op afleiding en ontspanning. Ook al is er wel wat aan te merken op sommige gevonden artikelen, lijkt Virtual Reality zeker potentie te hebben, zowel voor cliënten, als voor zorgprofessionals. In het stuk worden de voor- en nadelen beschreven van Virtual Reality en wordt advies gegeven voor het inzetten ervan.

In het vierde stuk, na het interview met Maartje Timmermans, schrijven Hendrien Kaal en collega's over herstelrecht. Herstelrecht kan een waardevolle aanvulling zijn binnen de strafrechtketen, ook voor mensen met een LVB. Toch zijn hersteltrajecten voor hen mogelijk minder toegankelijk en sluiten zij vaak onvoldoende aan bij hun behoeften, aldus de auteurs. Dit artikel beschrijft hoe samen met professionals, twee tools zijn ontwikkeld: een voorlichtingsfilmpje en visuele praatplaten. Ze maken het nut en het proces van herstelrechttrajecten beter begrijpelijk en ondersteunen de communicatie. De tools vormen een eerste stap naar herstelrecht dat ook echt voor iedereen toegankelijk is én ze zijn gratis te gebruiken.

Dan volgt de onderzoeksbijdrage van Senne de Wit en collega's, waarin de vraag centraal staat of mensen met een LVB én een visuele beperking kwetsbaarder zijn voor het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen dan mensen met een LVB zonder een visuele beperking. Een beetje verrassend is het, maar mensen met een LVB en een visuele beperking lijken juist minder blootgesteld te worden aan dergelijke gebeurtenissen, aldus de auteurs. Hoe dat kan, is te lezen in het artikel.

Max Goosen van GGZ Delfland is op de zeepkist geklommen en vertelt in deze rubriek dat binnen haar organisatie een laag IQ geen exclusie criterium meer is. Hoe ze ondersteuning bieden aan cliënten met een LVB en hoe zij werken aan een inclusieve GGZ leest u in deze Op de zeepkist.

Ten slotte geven twee oud-promovendi een samenvatting van hun proefschriften die ze onlangs met succes hebben verdedigd. Esther Bisschops onderzocht de implementatie van de Wet zorg en dwang bij woonlocaties voor cliënten met probleemgedrag en de implementatie van twee methoden om onvrijwillige zorg te verminderen. Gabriëlle Mercera promoveerde op haar onderzoek naar seksuele uitbuiting van onder andere jonge vrouwen met een LVB, wat zijn risicofactoren en wat zijn beschermende factoren?

Tot slot, na heel veel jaren gewerkt te hebben voor dit tijdschrift hebben we als redactie afscheid genomen van redactieleden Albert Ponsioen, die ook jarenlang hoofdredacteur was, en Hilde Tempel. We zijn ze veel dank verschuldigd voor hun jarenlange en belangeloze inzet voor het tijdschrift. Het afscheid was een mooi moment waarin onder andere veel anekdotes in de geschiedenis van het tijdschrift de revue passeerden.

Gelukkig hebben we ook drie nieuwe redactieleden: Gabriëlle Mercera, die dus net gepromoveerd is, Marnix Loer en Valerie Fictorie. Zo staat er weer een stevige redactie klaar voor alle stukken die we voor het Najaarsnummer hopen te ontvangen.

Maar nu eerst, veel plezier en inspiratie gewenst met dit Voorjaarsnummer.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking en psychische problematiek op weg naar volwassenheid: Het perspectief van jongeren, ouders en professionals

Sophie Leijdesdorff¹

Marielle Dekker²

Marieke Zwaanswijk³

Claudia Vingerhoets⁴

¹ Universitair Docent, Universiteit Maastricht

² Programmacoördinator, Academische Werkplaats Kajak

³ Senior onderzoeker, Trimbos Instituut

⁴ Hoogleraar, Universiteit Maastricht en Gedragswetenschapper, 's Heeren Loo Zorggroep – claudia.vingerhoets@maastrichtuniversity.nl

SAMENVATTING

Als een jongere 18 jaar wordt, verandert er veel; jeugdzorg gaat dan over naar volwassenenzorg. Jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) en psychische problematiek zijn bij een kalenderleeftijd van 18 jaar vaak nog niet klaar voor de bijbehorende veronderstelde mate van zelfstandigheid. Dit maakt deze groep jongeren extra kwetsbaar tijdens deze toch al turbulente transitiefase. Het huidige onderzoek beoogde meer inzicht te krijgen in bevorderende en belemmerende factoren in het organiseren van een succesvolle transitie van zorg en ondersteuning voor jongeren met een LVB en bijkomende psychische problematiek. Dit werd gedaan door de ervaringen van jongeren en ouders tijdens de transitiefase in kaart te brengen middels interviews. Daarnaast is aan de hand van een Delphi-studie het perspectief van zorgprofessionals in kaart gebracht. Uit de resultaten kwam naar voren dat jongeren en ouders een grote behoefte hebben aan praktische informatie en ondersteuning tijdens de transitiefase. De resultaten benadrukken daarnaast het belang van een tijdige voorbereiding op de transitie, van het betrekken van een steunend netwerk, van continuïteit van zorg en zorgverleners, van afstemming van ondersteuning aan het niveau en de capaciteiten de jongere en van voldoende kennis bij zorgprofessionals over LVB, psychische problematiek en ondersteuningsmogelijkheden.

INLEIDING

De adolescentie is een periode waarin kinderen groeien naar volwassenheid. In deze periode is er sprake van biologische groei en ontwikkeling en verandering van sociale rollen (Sawyer et al., 2018). Het is ook een periode waarin jongeren psychische problemen kunnen ontwikkelen; uit onderzoek in de algemene bevolking blijkt 63% van alle psychische stoornissen zich voor het 25^{ste} levensjaar openbaart (Solmi et al., 2022).

Het bereiken van een kalenderleeftijd van 18 jaar is een cruciaal moment in onze maatschappij en in ons huidige zorgstelsel; jongeren in de jeugdzorg moeten dan overstappen naar de volwassenenzorg (Cleverley et al., 2022). Wanneer deze transitie van geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en psychosociale ondersteuning niet goed verloopt,

kan dit leiden tot escalatie van problematiek. Bovendien vereist de maatschappij dat jongeren op 18-jarige leeftijd onafhankelijker worden en meer autonome beslissingen nemen over verschillende levensdomeinen, waaronder hun woonsituatie, financiën, werk of school, vrijetijdsactiviteiten en gezondheidszorg. Het nemen van dergelijke beslissingen vereist het verwerken van complexe informatie, het vermogen om vooruit te plannen en te reflecteren op acties.

Naar schatting heeft 6% van de jongeren in Nederland een licht verstandelijke beperking (LVB) (Woittiez et al., 2019). Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 40% van de kinderen en jongeren tussen de 6 en 21 jaar met een LVB heeft bijkomende psychische problemen (Buckley et al.,

2020; Dekker et al., 2002). De prevalentie van psychische problemen onder adolescenten tussen de 10 en 19 jaar in de algemene populatie wordt geschat op ongeveer 14% (WHO 2024). Jongeren met een LVB lijken dan ook een hoger risico te hebben op het ontwikkelen van psychische problemen dan hun leeftijdsgenoten zonder een LVB (Halvorsen et al., 2023). Vanwege hun lagere intelligentie hebben zij vaak problemen op het gebied van (sociale) zelfredzaamheid. Met name wanneer er sprake is van bijkomende psychische problemen tijdens de transitie naar volwassenheid is de draagkracht vaak ontoereikend ten opzichte van de draaglast. Hun cognitieve, adaptieve en sociale vaardigheden passen bij een kalenderleeftijd van 18 jaar doorgaans bij een ontwikkelingsniveau van ongeveer 9–11 jaar (Patel et al., 2020). Ze worden regelmatig overschat door hun omgeving vanwege een gebrek aan duidelijke visuele kenmerken en een vaak relatief sterke verbale presentatie. Dit maakt dat deze jongeren tijdens deze toch al turbulente transitiefase extra kwetsbaar zijn voor het ontwikkelen van psychische problematiek. Ondersteuning/behandeling is dan ook van groot belang. Jongeren met een LVB willen echter vaak net als ieder ander zijn en vinden het lastig om hulp te vragen en te accepteren, met name wanneer er sprake is (geweest) van gedwongen hulpverlening. Zij hebben een sterke behoefte aan zelfstandigheid en autonomie, waardoor zij zich kunnen onttrekken aan zorg (Dekker et al., 2024). Daarnaast zien we in de praktijk dat er naast verschillende persoonlijke factoren (geen/bepaald ziekte-inzicht, geen motivatie) ook organisatorische barrières (o.a. toegankelijkheid van volwassenenzorg) lijken te zijn die het lastig maken om goede hulp te zoeken, te vinden en te krijgen (Douma et al., 2004). Het gevolg hiervan is dat een grote groep van deze jongeren uit beeld van de hulpverlening verdwijnt en dus niet de ondersteuning krijgt die zij nodig hebben. Het is echter van groot belang deze jongeren juist tijdens deze kwetsbare periode passende ondersteuning en/of behandeling (blijven) ontvangen, omdat anders psychische problemen kunnen ontstaan of verergeren. Om de transitiezorg voor jongeren met een LVB en bijkomende psychische problematiek te verbeteren en beter aan te sluiten bij de behoefte van de jongeren is het belangrijk om de faciliterende en belemmerende factoren in kaart te brengen. In de literatuur is echter weinig bekend over factoren die een succesvolle transitie voor deze specifieke, kwetsbare doelgroep bevorderen of belemmeren. Het is dus niet duidelijk of de behoeftes van deze groep anders

zijn dan die van jongeren met psychische problematiek en zonder een LVB en/of jongeren met een LVB zonder psychische problematiek. Het doel van het huidige onderzoek was dan ook om meer inzicht te krijgen in bevorderende en belemmerende factoren in het organiseren van een succesvolle transitie van zorg en ondersteuning voor jongeren met een LVB en bijkomende psychische problematiek. Hiervoor werden de perspectieven van jongeren en hun ouders gecombineerd met die van zorgprofessionals.

METHODE

Om de ervaringen en perspectieven van jongeren, hun ouders en zorgprofessionals in kaart te brengen hebben we gebruikgemaakt van verschillende methodes. De medisch-ethische commissie van de Universiteit Maastricht heeft het onderzoek beoordeeld en goedgekeurd (METC-nummer 2020-2465).

Interviews met jongeren en ouders

Behoeftes en ervaringen van jongeren met een LVB en psychische problemen en hun ouders zijn onderzocht door middel van semi-gestructureerde interviews. Interviews werden tussen juli 2021 en maart 2023 afgenomen. Op advies van ervaringsdeskundigen zijn de interviews door de huidige zorgverleners van de jongeren afgenomen. Omdat het doel was te leren van de ervaringen en behoeftes van jongeren, wilden we hen zo min mogelijk sturen met vooraf opgestelde vragen. Er werd daarom gebruikgemaakt van een interview guide met daarin een topic list die als leidraad gebruikt werd. Deze topic list werd samengesteld met hulp van ervaringsdeskundigen (jongeren met een LVB). Onderwerpen zijn ontleend aan nationale en internationale literatuur over de transitie naar volwassenheid voor jongeren met en zonder een LVB en/of psychische problemen, en aan de input van professionals en ervaringsdeskundigen. De vragen hadden onder andere betrekking op veranderingen die werden ervaren in de zorg, in hun financiële en woonsituatie, en hun sociale relaties toen ze 18 werden, en eventuele problemen of positieve aspecten die met deze veranderingen gepaard gingen. De interviews met jongeren die nog geen 18 jaar waren concentreerden zich op hun verwachtingen en behoeften met betrekking tot hun aanstaande overgang naar volwassenheid en/of volwassenenzorg. Elk interview eindigde met een vraag over de belangrijkste aanbevelingen om de overgang naar volwassenheid voor jongeren met een LVB en psychische problemen te verbeteren. De

interviews werden als audiobestand opgenomen en woordelijk getranscribeerd en vervolgens gecodeerd (zie ook analyse van de interviews)

Werving van jongeren en ouders

Deelnemers werden geworven via vijf GGZ- en/of VG-organisaties, gevestigd in het midden en zuiden van Nederland. Deelnemende organisaties werd gevraagd om jongeren met een LVB en psychische problematiek, of ouders van kinderen die aan deze omschrijving voldeden te benaderen. Daarnaast was het belangrijk dat zij de Nederlandse taal voldoende beheersten en en in staat waren om over hun ervaringen te vertellen. Ouders konden individueel beslissen om deel te nemen. Dit betekent dat niet noodzakelijkerwijs zowel ouders als jongeren uit dezelfde gezinnen aan het onderzoek deelnamen. Potentiële deelnemers werden door hun zorgverlener geselecteerd en geïnformeerd over het onderzoek en uitgenodigd om deel te nemen. Ze ontvingen schriftelijke informatie over het onderzoek en een informed consent formulier, dat specifiek was opgesteld voor mensen met een LVB. Hierin was opgenomen dat deelname vrijwillig was, dat de resultaten anoniem zouden worden geanalyseerd en dat de deelnemers zich op elk moment en zonder consequenties uit het onderzoek konden terugtrekken. Jongeren tussen de 16 en 28 jaar werden geïnccludeerd. Er werden 13 interviews afgenomen bij 9 jongeren en 4 ouders.

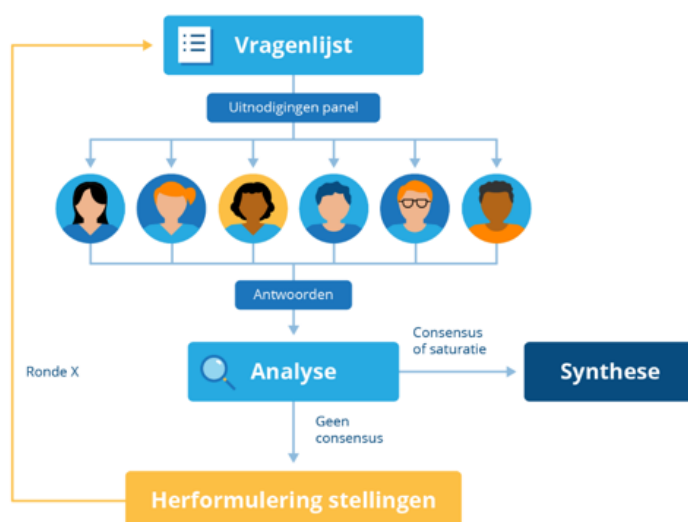
Analyse van de interviews

Transcripten van de interviews zijn gecodeerd met behulp van ATLAS.ti-software en geanalyseerd volgens een induc-

tieve thematische analyse in drie fasen (Boeije, 2005; Braun & Clarke, 2006). In de eerste fase werden de eerste drie interviews open gecodeerd door twee onderzoekers. De verschillende codes werden besproken en verschillen in codering werden bediscussieerd om tot een dieper inzicht te komen. In de tweede fase zijn de overige interviews geanalyseerd door middel van axiaal coderen; het samenvoegen van verkennende thema's die uit de eerste drie interviews naar voren kwamen in conceptuele categorieën. Deze interviews zijn door de onderzoekers onafhankelijk gecodeerd en achteraf besproken. Toen de belangrijkste onderwerpen waren geïdentificeerd, werden de codes verder geanalyseerd in de derde fase van selectief coderen, waarbij de belangrijkste thema's werden geïdentificeerd.

Delphi-studie onder zorgprofessionals

Om meer inzicht te krijgen in het perspectief van zorgprofessionals op bevorderende en belemmerende factoren bij het organiseren van een succesvolle transitie van zorg en ondersteuning is gebruikgemaakt van de Delphi-methode. Dit is een methode om met een panel van experts tot consensus over een bepaald onderwerp te komen (Powell, 2003). Ieder panellid wordt gevraagd een standpunt in te nemen over een aantal stellingen. Hierbij wordt gebruikgemaakt van verschillende rondes, waarbij na iedere ronde de antwoorden geanalyseerd worden. De stellingen waar nog geen consensus over bestaat worden, indien nodig, aangescherpt of geherformuleerd en in een volgende ronde opnieuw voorgelegd. Dit proces herhaalt zich tot er consensus is ontstaan. Zie [Figuur 1](#) voor een schematische weergave van het Delphi-proces.



Figuur 1: Schematische weergave van het Delphi-proces.

Werving van het expertpanel

Voor een Delphi-studie is het van belang dat het expert-panel een breed scala aan deskundige disciplines en visies vertegenwoordigt (Murphy et al., 1998). Om deze reden zijn experts uit verschillende disciplines benaderd, waaronder gedragsdeskundigen, psychologen, psychiaters, casemanagers en beleidsmedewerkers. Daarnaast is rekening gehouden met verschillende regio's waarin, en verschillende doelgroepen waarmee, de experts werkzaam waren (o.a. kinder- en jeugdzorg, volwassenenzorg, GGZ en VG-zorg; zie Tabel 1). Experts werden geworven via een oproep op de website van het Landelijk Kenniscentrum LVB en via het netwerk van de projectgroep. In deze oproep werd specifiek gevraagd om zorgprofessionals met ervaring en expertise op het gebied van transitiezorg, LVB en psychische problematiek. Alle experts werd gevraagd de uitnodiging door te sturen naar andere experts (sneeuwbalmethode). Dit leverde een divers panel op met experts vanuit (bijna) het hele land. Zie Tabel 1 voor de demografische kenmerken van het panel.

Vragenlijst

De projectgroep stelde een lijst met stellingen samen. Iedere stelling omschreef een mogelijke belemmerende of bevorderende factor tijdens de transitie. Stellingen waren gebaseerd op literatuur over bevorderende en belemmerende factoren in de transitiezorg voor jongeren met psychische problematiek en jongeren met een LVB. Ook gebruikte de projectgroep hiervoor de thema's die naar voren kwamen in de interviewstudie met jongeren en ouders. De vragenlijst maakte onderscheid tussen de transitie naar volwassenen-GGZ (28 stellingen) en de transitie naar een zo zelfstandig mogelijk leven (28 stellingen). De definitie van een succesvolle transitie werd afgestemd met een groep professionals en een aantal ervaringsdeskundigen en luidde als volgt: *passende vervolgzorg/ondersteuning waar de jongere en diens netwerk tevreden mee zijn zonder dat de continuïteit onderbroken wordt*. De experts beantwoordden twee vragen per stelling: I) in welke mate is de factor van invloed op een succesvolle transitie? en II) in welke mate vereist deze factor extra aandacht voor een succesvolle transitie, specifiek voor jongeren met een LVB en psychische problematiek? Beide vragen werden beantwoord op een schaal van 1 (geen mening) tot 5 (heel veel invloed of heel veel extra aandacht). De experts konden hun antwoord per stelling toelichten. Ook kregen zij aan het einde van de vragenlijst de mogelijkheid om stellingen toe te voegen.

Deze toelichtingen werden gebruikt om waar nodig de stellingen aan te scherpen voor de tweede ronde.

Analyse in het Delphi-onderzoek

Voor de data-analyse van de eerste ronde werden voor alle stellingen de volgende in- en exclusiecriteria gehanteerd:

- **Inclusie:** wanneer $\geq 80\%$ van de panelleden de stelling als score ≥ 4 (dat wil zeggen: van grote invloed/veel extra aandacht of hele grote invloed/heel veel extra aandacht) beoordeelde.
- **Exclusie:** wanneer $< 60\%$ van de panelleden de stelling als score ≥ 4 beoordeelde.

Wanneer 60–79% van de panelleden een stelling als score ≥ 4 beoordeelde, werd dit item in de tweede ronde opnieuw voorgelegd en, indien nodig, opnieuw geformuleerd of aangescherpt.

Aangezien het drop-outpercentage bij ronde 2 groot was (40%, $N=10$, zie Tabel 1), vond er geen derde ronde plaats. De dropout was het grootst onder de groep gedragswetenschappers/(GZ-)psychologen. In plaats daarvan is het percentage voor consensus bijgesteld. Bij de tweede ronde werd een stelling geïnccludeerd als $\geq 75\%$ van de panelleden deze als score ≥ 4 beoordeelde. Een stelling werd geëxcludeerd als $< 75\%$ van de panelleden deze beoordeelde score ≥ 4 .

RESULTATEN

Interviews

In totaal zijn er 13 interviews afgenomen (individuele gesprekken), waarvan 9 met jongeren (gemiddelde leeftijd 20 jaar) en 4 met ouders (3 moeders en 1 ouderpaar). Zeven van de 9 jongeren waren ouder dan 18 jaar en 2 jongeren werden geïnterviewd voorafgaand aan de transitiefase. Hiervoor werd gebruikgemaakt van dezelfde topiclist waarbij er werd gevraagd naar de verwachtingen van de jongere. Twee van de ouders hadden de transitie al doorgemaakt met hun kind.

Hieronder bespreken wij eerst de ervaringen van de jongeren en hun ouders, gevolgd door de aanbevelingen voor een succesvolle transitie.

Ervaringen

Alle geïnterviewde jongeren en ouders noemden een groot aantal veranderingen rond de 18e verjaardag. Deze veranderingen vonden met name plaats op het gebied van wonen, GGZ (vaak gecombineerd met de woonsituatie), financiën, daginvulling en praktische zaken, zoals zelf moeten koken of reizen. Ouders noemden hiernaast de veranderingen in hun rol en verantwoordelijkheid als verzorger. Deze ervaren veranderingen worden hieronder toegelicht met een aantal quotes:

- Jongeren moesten op hun 18e vaak hun huidige woonvoorziening en/of zorgverlener verlaten.

“Toen ik 18 werd, hoorde ik ineens: je bent nu 18, we laten je gaan. Ik dacht: Oh, oké.. wat als ik je nog steeds nodig heb? (...) Wat moet ik dan doen? Niemand om op terug te vallen.” (Jongere 1)

- Voor de meeste jongeren was de transitie in de GGZ na de leeftijd van 18 jaar stressvol.

“Ik had een heel sterke vertrouwensband met haar [psycholoog] en het is moeilijk voor mij om nieuwe mensen te vertrouwen. (...) Ik had het gevoel dat de enige die mij begreep, zou verdwijnen.” (Jongere 7)

- Ouders en jongeren rapporteerden een verschil in sfeer en aanpak tussen de jeugdzorg en de volwassenenzorg. Ze vonden dat de jeugdzorg meer ruimte bood voor maatwerk, passend bij individuele behoeften, terwijl cliënten in de volwassenenzorg in het systeem moesten passen.

“Ik vond de sfeer [in de volwassenenzorg] afstandelijk. Ik voelde niet de warmte die ik eerder kende (...). Dit gebeurde allemaal zo routinematig en ik zag gewoon niet wat ze goed deden voor de kinderen. Ik heb geen persoonlijke zorg gezien.” (Ouder 2)

- Alle deelnemende ouders vonden deze veranderingen en de nieuwe afspraken die gemaakt moesten worden belastend.

“Het is een hoop gedoe, weet je. Je moet veel regelen, omdat ze een beperking heeft, kan ze niet alles zelf regelen. Ik moet naast haar staan om alles te regelen. Ik

ben niet alleen haar moeder, ik ben ook haar mantelzorger. (...) Door al dat gedoe krijg ik opnieuw een burn-out.” (Ouder 4)

- Aan de andere kant benadrukten de meeste ouders en sommige jongeren hun tevredenheid over de professionele steun die ze tijdens de transitie kregen.

“Nu we veel goede steun hebben van jullie [de zorgorganisatie] en van de gemeente, denk ik dat we ook voldoende ondersteund zullen worden als ze 18 wordt. Dat we weten wat er gaat veranderen. Daar krijgen we nu voldoende steun voor.” (Ouder 1)

Aanbevelingen voor een succesvolle transitie

De meeste ouders en de helft van de jongeren noemden het belang van tijdige voorbereiding op de transitie. Onduidelijkheid veroorzaakte stress en woede.

“Dat er informatie beschikbaar is als je een jaar of 16 bent, en niet pas een paar maanden voordat je 18 wordt, zo van ‘ja, nu stopt alles’. Dat je compleet verrast wordt. Zodat je, als je 16 bent, weet dat je iets moet regelen.” (Jongere 7)

De meeste jongeren hadden ook na hun 18e verjaardag hulpverlening nodig. Continuïteit van hulp was erg belangrijk voor het ervaren van een succesvolle transitie. Bijna alle ouders meldden moeilijkheden bij het zoeken naar passende woon- en/of zorgvoorzieningen voor hun kinderen vanaf 18 jaar, bij voorkeur dichtbij hun eigen huis. Ouders rapporteerden een gebrek aan voorzieningen voor jongeren met een combinatie van een LVB en psychische problemen. Zowel jongeren als ouders deden moeite om zoveel mogelijk bij bekende hulpverleners te kunnen blijven. Wanneer dit lukte leidde dat tot grote tevredenheid.

“Dit is een bekende plek, omdat ik hier woon en mensen ken (...). [Om] mijn levensverhaal en mijn verleden weer opnieuw te moeten vertellen, dat vind ik gewoon niet fijn. Dat brengt alles terug, ik had het net uit mijn hoofd kunnen zetten en toen moest ik er weer in duiken en alles uitleggen. Nee, dat wil ik echt niet.” (Jongere 8)

“Ik denk dat er heel weinig passende zorg is voor jongeren als [naam kind], omdat er meer jongeren zijn zoals zij, met [een psychiatrische stoornis] en een LVB. Als je op zoek gaat naar begeleid wonen, vind je vaak zorg voor verstan-

delijk gehandicapt (...). En natuurlijk is ze verstandelijk gehandicapt, maar (...) haar [psychiatrische stoornis] veroorzaakt meer beperkingen dan haar LVB.” (Ouder 1)

Voor vrijwel alle ouders was regie kunnen nemen een belangrijke factor tijdens de transitie. Een ouderpaar kwam in conflict met zorgorganisaties; terwijl zij hun kind liever langer thuis lieten wonen, was het direct vinden van een plek voor begeleid wonen de standaardprocedure in de volwassenenzorg. Het nemen van regie kostte hen veel tijd en energie.

“Niet opgeven, doorzettingsvermogen, uithoudingsvermogen. Omdat het niet de eerste keer goed gaat. Ook je onderbuikgevoel volgen: is dit de persoon met wie we iets kunnen bereiken?” (Ouder 2)

Ook voor vrijwel alle jongeren was het leren omgaan met hun toegenomen autonomie na hun 18^e verjaardag een belangrijk proces. Verschillende jongeren waardeerden hun autonomie, maar hadden tegelijkertijd bij veel taken nog hulp van hun ouders nodig, bijvoorbeeld bij het boodschappen doen of het onthouden van hun persoonlijke gegevens voor het maken van ziekenhuisafspraken. Twee deelnemers gaven aan dat ze op 18-jarige leeftijd nog niet klaar waren om hun eigen keuzes te maken, maar dat ze met langdurige hulp later wel voor zichzelf konden zorgen. Jongeren benadrukten verder hoe belangrijk het is betrokken te worden bij keuzes die hen aangaan.

“Zonder mij? Dat is gewoon het ergste dat je kunt doen. [...] Omdat het jou aangaat en er dan dingen over jou worden beslist zonder dat jij erbij bent. Zonder dat je jouw mening daarover kunt delen.” (Jongere 4)

Tot slot was begeleiding voor alle deelnemers een voorwaarde voor een succesvolle transitie. Slechts enkele jongeren wisten waar ze hulp konden vinden. Gewaardeerd werden brieven van de gemeente met informatie over de regelingen bij het worden van 18, en een cursus via school. Ouders waren ook positief over hulp van de gemeente, maatschappelijk werk via de GGZ-instelling, informatie vanuit de verzekeraar en begeleiding van reeds betrokken hulpverleners.

“Gelukkig hadden we [X, naam begeleider], die alles zo goed voor mij regelde. Ik ben daar echt zo blij mee. X heeft

mij geholpen met financiële zaken, want ik wist natuurlijk nog niet alles, want ik was nog heel jong.” (Jongere 4)

“Ik wilde gewoon dat iemand naar mij luisterde. (...) Om gezien en gehoord te worden. Dat is het allerbelangrijkste.” (Jongere 1)

Opvallend was dat verschillende ouders vertelden dat ze pas laat hoorden van het bestaan van een Arts VG. Ze kwamen deze per ongeluk tegen, bijvoorbeeld in een tijdschrift, terwijl het ontvangen van zorg van zo'n specialist in een eerdere fase een grote facilitator zou zijn geweest.

Delphi-studie

De demografische kenmerken van het expertpanel zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1: Demografische gegevens van het expertpanel

Demografische gegevens expert panel	Ronde 1 N=25	Ronde 2 N=15
Geslacht (n, % vrouw)	18 (72%)	9 (60%)
Leeftijd (n, %)		
18–25	3 (12%)	2 (13,3%)
26–35	6 (24%)	4 (26,7%)
36–45	7 (28%)	1 (6,7%)
46–55	7 (28%)	6 (40%)
56–65	1 (4%)	1 (6,7%)
66+	1 (4%)	1 (6,7%)
Aantal jaren relevante werkervaring (n, %)		
0–5	4 (16%)	4 (26,7%)
6–10	9 (36%)	6 (40%)
11–15	4 (16%)	0 (0%)
16–20	4 (16%)	2 (13,3%)
21–25	1 (4%)	1 (6,7%)
26–30	2 (8%)	2 (13,3%)
Regio (n, %)		
Noord-Nederland	5 (20%)	3 (20%)
Midden-Nederland	8 (32%)	4 (26,7%)
Zuid-Nederland	11 (44%)	8 (53,3%)
Functie (n, %)		
Gedragsdeskundige/(GGZ-)psycholoog/ orthopedagoog	6 (24%)	2 (13,3%)
Psychiater	4 (16%)	2 (13,3%)
Arts VG	2 (8%)	2 (13,3%)
Jobcoach	1 (4%)	1 (6,7%)
Casemanager/ambulant begeleider	5 (20%)	3 (20%)
Psychiatrisch verpleegkundige	2 (8%)	2 (13,3%)
Onderzoeker/hoogleraar	3 (12%)	2 (13,3%)
Projectmanager	1 (4%)	1 (6,7%)
Jeugdreclassering	1 (4%)	0 (0%)
Setting (n, %)		
Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)	4 (16%)	2 (13,3%)
Verstandelijk gehandicaptenzorg (VG)	9 (36%)	6 (40%)
Combinatie	11 (44)	7 (46,7%)
Populatie (n, %)		
Kinderen & adolescenten	9 (36%)	3 (20%)
Volwassenen	9 (36%)	7 (46,7%)
Beide	6 (24%)	5 (33,3%)

Resultaten: transitie naar volwassenen-GGZ

Na twee rondes beoordeelden de panelleden 15 factoren als invloedrijk en waarvoor extra aandacht nodig is in de doelgroep (LVB en psychische problematiek, zie Tabel 2).

De panelleden gaven verder aan dat I) afstemming over de rolverdeling tussen verschillende betrokken professionals, en II) de aanwezigheid van een (dynamisch) persoonlijk transitieplan van grote invloed zijn op een succesvol verloop van de transitie naar de volwassenen-GGZ. Het panel oordeelde echter dat deze factoren geen extra aandacht behoeven bij jongeren met een LVB en psychische problematiek ten opzichte van jongeren zonder een LVB.

Resultaten: transitie naar een zo zelfstandig mogelijk leven

Na twee rondes beoordeelden de panelleden 12 factoren als invloedrijk en waarvoor extra aandacht nodig is bij deze doelgroep (zie Tabel 3).

Vier factoren werden door de panelleden beoordeeld als invloedrijk voor een succesvol verloop van de transitie naar een zo zelfstandig mogelijk leven. Dit waren: beeldvorming omtrent sterke en zwakke punten van de jongere, een gemeenschappelijke visie van betrokken zorgprofessionals over gepaste ondersteuning, afstemming over de rolverdeling tussen verschillende betrokken zorgprofessionals, en de kwaliteit van de onderlinge communicatie tussen zorgprofessionals vanuit verschillende sectoren. Deze factoren vereisen volgens de panelleden echter geen extra aandacht voor jongeren met een LVB en bijkomende

Tabel 2: Factoren die van grote invloed zijn en extra aandacht vragen bij de transitie naar volwassenen-GGZ

Niveau	Factor	Gemiddelde score invloed	Gemiddelde score aandacht
Jongere	Ernst van de psychische problematiek	4,46	4,25
	Problematiek op meerdere levensgebieden	4,25	4,25
	Mate van betrokkenheid van het netwerk	4,21	4,13
	Het hebben van ouder(s) met een LVB	4,07	3,87
	Nut inzien van de transitie door de jongere	4,46	4,17
Hulpverlener	Herkenning van de LVB	4,50	4,29
	Herkenning van de psychische problematiek	4,33	4,29
	Kennis van zorgverlener van combinatie LVB en psychische problematiek	4,17	4,17
	Kennis van zorgverlener van ondersteuningsmogelijkheden	4,00	3,87
	Afstemming van taalgebruik aan de jongere	4,38	4,20
	Continuïteit van betrokken zorgverleners	4,08	3,92
Organisatie	Kwaliteit van communicatie tussen betrokken partijen	4,17	4,13
	Een tijdige start van de transitie	4,12	4,20
	Lengte van de wachtlijst voor gespecialiseerde zorgaanbieders	4,29	4,25
	Aanbod van gespecialiseerde zorginstellingen	4,25	4,08

Tabel 3: Factoren die van grote invloed zijn en extra aandacht vragen bij de transitie naar een zo zelfstandig mogelijk leven

Niveau	Factor	Gemiddelde score invloed	Gemiddelde score aandacht
Jongere	Ernst van de psychische problematiek	4,30	4,00
	Problematiek op meerdere levensgebieden	4,57	4,26
	Mate van betrokkenheid van het netwerk	4,26	4,07
	Mate van zelfredzaamheid van de jongere	4,35	3,86
	Nut inzien van de transitie door de jongere	4,30	4,00
Hulpverlener	Herkenning van de LVB	4,35	4,09
	Herkenning van de psychische problematiek	4,39	4,17
	Kennis van zorgverlener van combinatie LVB en psychische problematiek	3,96	4,14
	Kennis van zorgverlener over ondersteuningsmogelijkheden	3,96	4,00
	Afstemming van taalgebruik aan de jongere	4,17	4,07
	Continuïteit van betrokken zorgverleners	3,93	3,93
Organisatie	Een tijdige start van de transitie	4,14	4,00

psychische problematiek vergeleken met jongeren zonder een LVB.

DISCUSSIE

In dit onderzoek zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het organiseren van een succesvolle transitie van zorg en ondersteuning voor jongeren met een LVB en bijkomende psychische problematiek in kaart gebracht. Dit gebeurde op basis van de perspectieven van jongeren, ouders en zorgprofessionals.

Hoewel de thema's die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen grotendeels overeenkomen met wat er al bekend is in de literatuur over jongeren met psychische problemen zonder een LVB, of jongeren met een LVB zonder psychische problematiek, is de combinatie van beide nog niet eerder onderzocht. Ondanks dat er weinig nieuwe bevorende en belemmerende factoren naar voren zijn gekomen, gaf het expertpanel van zorgprofessionals aan dat de meeste van deze factoren wel extra aandacht vereisen wanneer er sprake is van de combinatie LVB en psychische problematiek.

Jongeren en ouders kregen in de transitiefase te maken met een groot aantal veranderingen. Ook de rol van ouders veranderde. Jongeren in deze studie hebben deze fase als stressvol ervaren. Jongeren krijgen bij de transitie naar volwassenenzorg meer autonomie. Zij gaven aan dit enerzijds te waarderen, maar ook nog veel ondersteuning van hun ouders nodig te hebben bij bepaalde taken. Het betrekken van een steunend netwerk blijft dan ook belangrijk in de transitiefase, niet alleen voor de jongeren zelf, maar ook voor de ouders (Nguyen et al., 2017). Daarbij benadrukten de jongeren dat zij een stem willen hebben in de keuzes die gemaakt moeten worden. Ook het expertpanel gaf aan dat betrokkenheid van het netwerk een grote invloed heeft op het verloop van de transitie. Aangezien jongeren met een LVB vaker een beperkt netwerk en/of (een) ouder(s) met een LVB hebben, vraagt dit extra aandacht van hulpverleners en zullen zij hierin soms een actievende rol moeten vervullen (Van der Kooij, 2022).

In overeenstemming met de literatuur ervoeren de deelnemende ouders en jongeren een grote culturele verandering bij de transitie van jeugdhulpzorg naar volwassenenzorg (Broad et al., 2017). In de volwassenenzorg heerst volgens de deelnemers een andere sfeer en de aanpak werd als minder persoonlijk ervaren en niet voldoende afgestemd op de behoeften van de jongeren. Eerder

onderzoek heeft inderdaad uitgewezen dat zorgverleners die werkzaam zijn in de volwassenenzorg minder bekend zijn met de problematiek en behoeftes van jongvolwassenen (Gerritsen et al., 2020). In het huidige onderzoek werd dit niet door het expertpanel als belemmerende factor benoemd. Dit zou kunnen komen doordat het expertpanel bestond uit zorgverleners die in hun dagelijks werk met adolescenten veel te maken hebben met transitiezorg en daardoor over voldoende kennis en ervaring beschikken. Tevens kwam uit de interviews naar voren dat continuïteit van hulp/ondersteuning belangrijk is voor een succesvolle transitie. Hierbij gaven ouders aan dat er weinig voorzieningen zijn voor jongeren met een combinatie van een LVB en psychische problematiek. Dit belemmerde de continuïteit van zorg en veroorzaakte stress. Ook het expertpanel onderstreepte het belang van continuïteit van hulpverleners en van de beschikbaarheid van gespecialiseerde zorg voor deze doelgroep. Het opzetten van meer transitieteams die voor langere tijd continuïteit van zorg bieden voorbij de leeftijdsgrens van 18 jaar, is dan ook van belang (Leijdesdorff et al., 2020). Voor jongeren met een LVB zou de ontwikkelingsleeftijd in plaats van de kalenderleeftijd meegewogen moeten worden bij de beslissing of de jongere klaar is voor de transitie naar volwassenenzorg (Gerritsen et al., 2020).

Een belangrijke voorwaarde voor een succesvolle transitie was voor alle deelnemers een tijdige begeleiding en (praktische) ondersteuning. Dit wordt ondersteund door eerder onderzoek, waaruit bleek dat de transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg verbeterde wanneer jongeren een steunfiguur hadden op wie ze konden leunen (Parry & Weatherhead, 2014). Deze persoon dient goed bereikbaar te zijn, te kunnen helpen om de juiste informatie en benodigdheden te verzamelen en hen te kunnen helpen om hun weg in het zorglandschap te vinden. Ook moeten de informatie en ondersteuning afgestemd zijn op de behoeften en capaciteiten van de jongere en diens netwerk (Ambresin et al., 2013; Brown et al., 2020; Parry & Weatherhead, 2014). Het aanbieden van gepaste informatie en ondersteuning draagt tevens bij aan het vergroten van de autonomie, wat voor de meeste geïnterviewde jongeren erg belangrijk was. Dit vraagt om extra aandacht bij jongeren met een LVB. Opvallend is dat het expertpanel oordeelde dat kennis van ondersteuningsmogelijkheden bij de zorgprofessional belangrijk is voor een succesvolle transitie, maar dat stellingen met betrekking tot informatievoorziening aan jongeren en ouders als minder

invloedrijk werden beoordeeld. Aangezien veel jongeren en ouders in dit onderzoek aangaven (tijdige) informatie en ondersteuning te hebben gemist, lijkt hier een onvervulde behoefte te liggen die door zorgverleners in de praktijk mogelijk over het hoofd wordt gezien. Zorgverleners zouden zich hier bewust van moeten zijn en goede kennis van de sociale kaart hebben om jongeren en hun ouders van de juiste informatie te voorzien en/of te verwijzen naar lokale ondersteuningsmogelijkheden.

Een andere belangrijke voorwaarde voor een succesvolle transitie was voor zowel de jongeren en ouders als het expertpanel een tijdige voorbereiding op de transitie. Dit sluit aan bij eerdere studies onder jongeren met een verstandelijke beperking en hun families (Brown et al., 2020) en onder ouders en hulpverleners van jongeren met psychische problematiek (Hovish et al., 2012). De in 2016 verschenen NICE-richtlijn stelt dat het plan voor de transitie naar volwassenenzorg al moet starten bij aanvang van de adolescentie (National Institute for Health and Care Excellence, 2016). In de praktijk gebeurt dit echter nauwelijks. Slechts 10% van de Nederlandse zorgverleners bespreekt de transitie met de jongere en diens ouders meer dan een jaar voor het 18^e levensjaar (Gerritsen et al., 2020). Ook veel van de jongeren en ouders in dit onderzoek gaven aan verrast te zijn door de veranderingen die gepaard gaan met de transitie. Dit veroorzaakte stress. Ouders en jongeren waren graag eerder hierop voorbereid. Uit eerder onderzoek blijkt dat veel zorgprofessionals moeilijkheden ervaren bij het organiseren van de transitie, in het bijzonder met de coördinatie, communicatie en regelgeving (Gerritsen et al., 2020). Dus ondanks dat het belang van een tijdige voorbereiding van de transitie wordt ingezien door zorgprofessionals, lopen zij in de praktijk tegen organisatorische belemmeringen aan. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen hoe deze belemmeringen verholpen kunnen worden.

Uit de Delphi-studie kwamen nog een aantal aanvullende factoren naar voren die van invloed zijn op een succesvolle transitie. Het expertpanel gaf aan dat herkenning van zowel de LVB als de psychische problematiek grote invloed heeft op een succesvolle transitie. Dit behoeft extra aandacht in deze doelgroep. Daarnaast gaven de experts aan dat de ernst van de psychische problematiek en het bestaan van problematiek op meerdere levensdomeinen (bijvoorbeeld werk, financiën, relaties) invloed hebben op het succes van de transitie. Uit onderzoek blijkt dat bij 40% van de patiënten in de Nederlandse GGZ een

LVB of zwakbegaafdheid vermoed wordt (Nieuwenhuis et al., 2017). Dit percentage is zelfs hoger in de meest intensieve behandelsettings (Nieuwenhuis et al., 2021). De 'dubbele' problematiek wordt vaak niet voldoende herkend, waardoor de geboden behandeling vaak niet aansluit. Kennis van zorgverleners over zowel een LVB als psychische problematiek en een goede beeldvorming omtrent de cognitieve en adaptieve vaardigheden van de jongere en diens netwerk zijn daarmee essentieel om passende ondersteuning te kunnen bieden.

Sterke punten en beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek heeft nieuwe inzichten opgeleverd over factoren die een succesvolle transitie van zorg en ondersteuning voor jongeren met een LVB en bijkomende psychische problematiek bevorderen en belemmeren. Een sterk punt is dat de perspectieven van jongeren, ouders en zorgprofessionals zijn gecombineerd. Ook hebben wij ervaringsdeskundigen betrokken bij het opzetten van de studie. Zij gaven input voor de topic lijst voor de interviews en voor de Delphi-vragenlijst, waardoor deze aansloten bij de ervaringen van de doelgroep.

Bij het interpreteren van de resultaten moet echter rekening gehouden worden met een aantal beperkingen. Ten eerste was het aantal jongeren en ouders dat deelnam beperkt. Dit kan de validiteit en generaliseerbaarheid van onze bevindingen beperken. Echter, hun antwoorden leverden rijke, gevarieerde en diepgaande informatie op over de overgang naar volwassenheid en volwassenenzorg. Daarnaast werden, op advies van ervaringsdeskundigen, de interviews afgenomen door de zorgverlener van de jongeren. Dit kan de objectiviteit van de antwoorden mogelijk hebben beïnvloed. Om de objectiviteit te bevorderen hebben we tijdens de informed consent procedure uitgebreid uitgelegd dat deelname aan het onderzoek en de gegeven antwoorden geen invloed hebben op de zorg die zij ontvangen. Daarnaast werd een vertrouwenspersoon uitgenodigd om de jongere te vergezellen en ondersteunen tijdens het interview.

Doordat de deelnemers geworven zijn via GGZ-instellingen missen we informatie van de groep jongeren die niet in beeld zijn bij hulpverlening. Dit kan voor een bias van de resultaten gezorgd hebben. Een andere beperking is het feit dat we de Delphi-studie vanwege de COVID-19 pandemie online hebben uitgevoerd. Hoewel het gemakkelijker en minder tijdsintensief voor experts was om op deze manier deel te nemen, kan het de betrokkenheid

hebben verlaagd en mogelijk het hoge drop-out percentage verklaren. We hebben gepoogd de experts betrokken te houden door een tussentijdse terugkoppeling van de resultaten en verschillende reminders te sturen. Echter kregen we bij het benaderen voor de tweede ronde van vier experts een automatisch bericht dat zij niet meer werkzaam waren bij de organisatie en konden wij hen niet meer bereiken.

Tenslotte hebben we zorgprofessionals geïnccludeerd die in hun dagelijks werk veel te maken hebben met transitiezorg, LVB en psychische problematiek. Mogelijk zijn de resultaten daarom ook niet volledig representatief voor professionals die hier minder bekend mee zijn.

CONCLUSIE

Dit onderzoek heeft meer inzicht gegeven in factoren die het succes van de transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg beïnvloeden voor jongeren met een LVB en psychische problemen. De meeste genoemde factoren hebben volgens experts extra aandacht nodig bij deze doelgroep. Jongeren, ouders en professionals geven grotendeels dezelfde factoren aan. Echter lijkt er een belangrijk verschil te zijn in de visie op informatievoorziening tussen de jongeren en ouders enerzijds en de zorgprofessionals anderzijds. Waar de jongeren en ouders aangeven (praktische) informatie en ondersteuning gemist te hebben tijdens de transitiefase, gaven de professionals aan dit niet van grote invloed is op een succesvolle transitie. De resultaten benadrukken het belang van een tijdige voorbereiding op de transitie, van het betrekken van een steunend netwerk dat de jongere kan voorbereiden op meer autonomie, van continuïteit van zorg en zorgverleners, van afstemming van ondersteuning aan het niveau en de capaciteiten van de jongere en van voldoende kennis bij zorgprofessionals over een LVB, psychische problematiek en ondersteuningsmogelijkheden. De resultaten van dit onderzoek en aanbevelingen voor de praktijk zijn verwerkt in de Handreiking 'Passende transitiezorg voor jongeren met een LVB plus psychische of gedragsproblematiek' (<https://www.academischewerkplaatskajak.nl/handreikingen-en-pro/handreiking-transitiezorg-jeugdigen-met-een-lvb-en-bijkomende-psychische-problemen/>) (Dekker et al., 2024) en de gratis e-learning 'Transitiecoaching voor jongeren met een LVB', die i.s.m. GGZ Ecademy is geupdated.

Dankbetuiging

Wij willen alle deelnemers bedanken voor hun tijd en het delen van hun ervaringen. Daarnaast willen graag de behandelaren bedanken voor hun hulp bij het afnemen van de interviews.

Dit onderzoek werd gefinancierd door FNO, programma Geestkracht (project 103.664).

LITERATUUR

- Ambresin, A.-E., Benett, K., Patton, G. C., Sanci, L. A., & Sawyer, S. M. (2013). Assessment of youth-friendly health care: A systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *Journal of Adolescent Health, 52*, 670–681. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.12.014>
- Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Boom uitgeverij.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Broad, K. L., Sandhu, V. K., Sunderji, N., & Charach, A. (2017). Youth experiences of transition from child mental health services to adult mental health services: A qualitative thematic synthesis. *BMC Psychiatry, 17*, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1538-1>
- Brown, M., Higgins, A., & MacArthur, J. (2020). Transition from child to adult health services: A qualitative study of the views and experiences of families of young adults with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing, 29*(1–2), 195–207.
- Buckley, N., Glasson, E. J., Chen, W., Epstein, A., Leonard, H., Skoss, R., Jacoby, P., Blackmore, A. M., Srinivasjois, R., Bourke, J., Sanders, R. J., & Downs, J. (2020). Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 54*(10), 970–984. <https://doi.org/10.1177/0004867420924101>
- Cleverley, K., McCann, E., O'Brien, B., Davies, J., Bennett, K., Brennenstuhl, S., Courey, L., Henderson, J., Jeffs, L., Miller, J., Pignatiello, T., Rong, J., Rowland, E., Stevens, K., Szatmari, P., & Li, K. (2022). Prioritizing core components of successful transitions from child to adult mental health care: A national Delphi survey with youth, caregivers, and health professionals. *European Child & Adolescent Psychiatry, 31*, 1739–1752. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01806-6>

- Dekker, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Prevalence of psychopathology in children and adolescents with and without intellectual disability. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087–1098. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00235>
- Dekker, M., Vingerhoets, C., Leijdesdorff, S., Douma, J., Kasius, M., van Amelsvoort, T., van Staa, A., Blijlevens, N., Wagenaar, E., Zwaanswijk, M., van 't Spijker, C., van de Lustgraaf, F., van Duin, D., Mergler, S., van Eeghen, A., Willemsen, H., & van Dillen, D. (2024). *Handreiking passende transitiezorg voor jongeren met een licht verstandelijke beperking plus psychische of gedragsproblematiek*. Academische Werkplaats Kajak.
- Douma, J., de Ruiter, K., Dekker, M., Koot, H., & Verhulst, F. (2004). Psychopathology in youths with intellectual disabilities (ID): Need for help and help seeking by parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 304–305.
- Gerritsen, S. E., Dieleman, G. C., Beltman, M. A. C., Tangenbergh, A. A. M., Maras, A., van Amelsvoort, T. A. M. J., & van Staa, A. L. (2020). Transitional psychiatry in the Netherlands: Experiences and views of mental health professionals. *Early Intervention in Psychiatry*, 14(6), 684–690. <https://doi.org/10.1111/eip.12890>
- Halvorsen, M. B., Helverschou, S. B., Axelsdottir, B., Brøndbo, P. H., & Martinussen, M. (2023). General measurement tools for assessing mental health problems among children and adolescents with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 132–204. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05419-5>
- Hovish, K., Weaver, T., Islam, Z., Paul, M., & Singh, S. P. (2012). Transition experiences of mental health service users, parents, and professionals in the United Kingdom: A qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(3), 251–257. <https://doi.org/10.2975/35.3.2012.251.257>
- Leijdesdorff, S., Postma, M. R., van Kersbergen, L., Marchetta, N., & van Amelsvoort, T. (2020). No boundaries: A 2 year experience in a specialized youth mental health care program in the Netherlands. *Early Intervention in Psychiatry*, 14(2), 228–234. <https://doi.org/10.1111/eip.12887>
- Murphy, M., Black, N., Lamping, D., McKee, C., Sanderson, C., Askham, J., & Marteau, T. (1998). Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technology Assessment*, 2(3).
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>
- Nguyen, T., Embrett, M. G., Barr, N. G., Mulvale, G. M., Vania, D. K., Randall, G. E., & DiRezze, B. (2017). Preventing youth from falling through the cracks between child/adolescent and adult mental health services: A systematic review of models of care. *Community Mental Health Journal*, 53(4), 375–382. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0098-7>
- Nieuwenhuis, J. G., Lepping, P., Mulder, N. L., Nijman, H. L. I., Veereschild, M., & Noorthoorn, E. O. (2021). Increased prevalence of intellectual disabilities in higher-intensity mental healthcare settings. *British Journal of Psychiatry Open*, 7(3). <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.28>
- Nieuwenhuis, J. G., Noorthoorn, E. O., Nijman, H. L. I., Naarding, P., & Mulder, C. L. (2017). A blind spot? Screening for mild intellectual disability and borderline intellectual functioning in admitted psychiatric patients: Prevalence and associations with coercive measures. *PLoS ONE*, 12(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0168847>
- Parry, S., & Weatherhead, S. (2014). A critical review of qualitative research into the experiences of young adults leaving foster care services. *Journal of Children's Services*, 9(4), 263–279. <https://doi.org/10.1108/JCS-04-2014-0022>
- Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A., & Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*, 9, S23–S35. <https://doi.org/10.21037/TP.2020.02.02>
- Powell, C. (2003). The Delphi technique: Myths and realities. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 376–382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The Lancet Child and Adolescent Health*, 2(3), 223–228. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1)
- Solmi, M., Radua, J., Olivola, M., Croce, E., Soardo, L., Salazar de Pablo, G., Il Shin, J., Kirkbride, J. B., Jones, P., Kim, J. H., Kim, J. Y., Carvalho, A. F., Seeman, M. V., Correll, C. U., & Fusar-Poli, P. (2022). Age at onset of mental disorders worldwide: Large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 27(1), 281–295. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01161-7>
- van der Kooij, A. (2022). *Ik hoor er (niet) bij: Literatuuronderzoek naar eenzaamheid onder kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking en hun naasten*. Movisie. https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2023-03/Publicatie-Ik-hoor-er-niet-bij_0.pdf

- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting*. Sociaal en Cultureel Planbureau. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/10/04/het-aantal-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-een-schatting>
- World Health Organization. (2024). *Mentale gezondheid van adolescenten*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health#>

Effecten van VR-belevingen op cliënten in de gehandicaptenzorg: Review van literatuur

Agnes van der Poel¹

Tom van Hoesel²

Bob Hofstede^{2,3}

Brigitte Boon⁴

¹ Coördinator onderzoek, Academy Het Dorp – agnes.van.der.poel@academyhetdorp.nl

² Onderzoeker, Vilans

³ Promovendus sociale robotica, Technische Universiteit Eindhoven

⁴ Bijzonder hoogleraar, Tilburg University & Academy Het Dorp

SAMENVATTING

Inleiding: Een recente landelijke uitvraag liet zien dat virtual reality (VR) door 31 organisaties die zorg bieden aan mensen met een beperking (gehandicaptenzorg) wordt ingezet. Het wordt gezien als kansrijk en veelbelovend vanwege de mogelijkheid tot het herhaaldelijk en veiliger oefenen van situaties. De effectiviteit bij deze doelgroepen is echter nog niet in kaart gebracht. De onderzoeksvraag luidt: wat is bekend over de effecten van VR-belevingen op cliënten in de gehandicaptenzorg?

Methode: Rapid review.

Resultaten: We vonden 13 artikelen. VR is onderzocht bij cliëntgroepen variërend van licht verstandelijke beperking en autismespectrumstoornis tot lichamelijke beperking, voor 1) leren en gedrag en 2) afleiding en ontspanning. In de meeste studies was er geen controleconditie. Wanneer er wel een controleconditie was, bleek VR niet per definitie een groter of positiever effect te hebben op de uitkomstmaten dan reguliere trainingen of methoden.

Conclusie: Er is animo voor de inzet van VR en VR kan effectief zijn op uitkomsten voor cliënten. Aanbeveling is om de inzet van VR gepaard te laten gaan met onderzoek in de zorgpraktijk. Uitkomsten voor zorgprofessionals zouden in toekomstig onderzoek meegenomen moeten worden.

INLEIDING

Virtual reality (VR) is een technologisch hulpmiddel dat al op enige schaal in de gehandicaptenzorg wordt ingezet. Het is een verzamelnaam voor technologieën waarbij het voor de gebruiker lijkt alsof die in een andere werkelijkheid is, zoals VR-brillen of (interactieve) projectieruimtes. VR betekent dan ook *denkbeeldige realiteit*; de zichtbare werkelijkheid wordt vervangen door een beeld dat door een computer wordt gegenereerd. De maat voor hoe overtuigend de virtuele wereld is, of de gebruiker daadwerkelijk voelt dat die in de andere wereld is, wordt immersie genoemd. Vaak geldt: hoe complexer de technologie, des te meer immersie (zie Kader 1).

Uit een recente landelijke uitvraag binnen de gehandicaptenzorg bleek dat 31 (van de 69 responderende) organisaties VR inzetten in de zorg en ondersteuning aan hun cliënten. De inzet is op kleine schaal, veelal bij 1–5

cliënten. Eén organisatie zet VR in voor 51–100 cliënten. Medewerkers van acht organisaties gaven aan dat zij de inzet van VR zouden willen opschalen. Daarnaast gaven medewerkers van vijf organisaties aan dat zij VR willen inzetten, maar dat nu nog niet doen (Bierhoff & Van der Poel, 2024). Op het internet staan onderzoeksresultaten over zowel effecten als gebruikservaringen met VR van enkele gehandicaptenzorgorganisaties in Nederland (Kader 2). De genoemde voordelen van VR zijn dat de VR-interventie aangepast kan worden aan de mogelijkheden van de cliënt, dat situaties keer op keer herhaald kunnen worden, dat het oefenen van situaties in VR minder risico's en angst met zich meebrengt, en – niet onbelangrijk – cliënten vinden VR leuk (zie Kooijmans & Westera, 2023). Aangezien VR in de sector ingezet wordt en de eerste ervaringen positief zijn, ontstond de volgende onderzoeks-

KADER 1: NIVEAUS VAN IMMERSIE

Bij VR worden vier niveaus van immersie onderscheiden (Bierhoff et al., 2024):

Het laagste niveau is op een desktop computer, laptop, smartphone of tablet. Hieronder vallen interactieve media zoals klassieke videogames, waarbij de gebruiker met muis, toetsenbord of vingers een karakter in een virtuele wereld bestuurt. Of een 360-graden video waarin de gebruiker kan 'rondkijken' door te slepen met de muis of vinger of met bewegingssensoren in de tablet of smartphone.

Niveau 2 is de kartonnen VR-bril waar de gebruiker aan de zijkant een smartphone in kan schuiven en de bril aan het hoofd kan houden. Door vervolgens het hoofd te bewegen, kan de gebruiker rondkijken in de video. Dit gebeurt door de bewegingssensoren in de smartphone.

Op niveau 3 bevindt zich de 'head-mounted display' (HMD), in de praktijk vaak 'VR-bril' genoemd. Het principe van de HMD werkt hetzelfde als de kartonnen bril, alleen zitten de schermen ingebouwd in de bril. De immersie is hier hoger, omdat de gebruiker de bril niet zelf hoeft vast te houden en omdat er vaak ingebouwde speakers inzitten waardoor het geluid stereo is.

Niveau 4 is de 'room-scale VR-installatie' waarin een HMD wordt aangevuld met een sensorensysteem dat het lichaam van de gebruiker kan volgen. De sensoren bakenen een speelveld af waarin bewegingen van de gebruiker vertaald worden naar de virtuele wereld. Door de controllers (afstandsbedieningen) in de handen van de gebruiker is er nog meer interactie mogelijk met de virtuele wereld.



KADER 2: ERVARINGEN MET VR IN GEHANDICAPTENZORG IN NEDERLAND

Bij Koraal en 's Heeren Loo is onderzoek gedaan naar ervaringen van 14 jeugdigen (jongens) met een LVB die residentiële behandeling kregen in de gehandicaptenzorg en acht professionals met het inzetten van VR in onderzoek en behandeling. De jeugdigen deelden hun ervaring met een VR-toepassing (een virtuele klas met een interactief spelelement) voor het meten van hun sociale informatieverwerkingsstrategieën. De professionals werd gevraagd naar hun ervaringen met verschillende VR-toepassingen die zij binnen de eigen organisatie gebruikt hebben. De conclusie was *“dat zowel jeugdigen als professionals enthousiast zijn over de mogelijkheden. Ze vinden VR motiverend, het helpt hen om zich in te leven in situaties en VR roept gemakkelijk emoties op. Een aantal jeugdigen is kritisch over aspecten van de technologie. Professionals zien veel mogelijkheden, maar ook dat toepassingen nog niet helemaal toegesneden zijn op hun wensen voor behandeling. De balans is positief: we zien voldoende kansen om de komende tijd te blijven pionieren.”* (Kooijmans & Westera, 2023, p. 4)

Siza en Academy Het Dorp evalueerden de inzet van VR op vermindering van probleemgedrag van zeven jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Op de dagbesteding kregen zij tweemaal een VR-sessie gericht op ontspanning.

De VR-ervaring bestond uit het kunnen rondkijken in verschillende naturomgevingen, zoals een strand of bos, al dan niet met bijvoorbeeld paarden of olifanten. De voorlopige resultaten zijn veelbelovend: bij vijf cliënten zijn het aantal en de ernst van de probleemgedragingen lager tijdens de fase met VR vergeleken met de fase zonder VR. Bij één cliënt werd al een daling van gedragsproblemen waargenomen in de fase zonder VR, en deze bleef laag in de VR-fase. Bij één cliënt werd geen verandering waargenomen (Schemkes & Siebelink, 2024). Er volgt een wetenschappelijk artikel met nadere analyses.

Amarant ontwikkelde op basis van hun ervaringen met VR exposure therapie de handreiking 'VR therapie bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking: VR als verrijking van de reguliere behandeling' (Amarant, 2021a). Amarant zegt daar nog over: *“De toepassing van VR in de gehandicaptenzorg is allang geen toekomstmuziek meer. (...) De inzet van VR-brillen biedt een veilige, laagdrempelige manier van exposure behandeling en helpt ons bij op maat behandelen. (...) Daarnaast zien we dat het mogen leren en experimenteren in de praktijk bijdraagt aan het werkplezier van onze medewerkers.”* (Amarant, 2021b)

vraag: wat is bekend over de effecten van VR-belevingen op cliënten in de gehandicaptenzorg?

METHODE

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden voerden we een zoekactie in de literatuur uit (Noot 1). Het literatuuronderzoek vond plaats in het kader van de 'Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg 2' (IIG-2). Dit is een programma waarin de vanzelfsprekende inzet van technologie in de zorg voor en ondersteuning van cliënten in de gehandicaptenzorg gestimuleerd wordt, met maatwerkondersteuning, onderzoek en kennisverspreiding (KPGS, 2024). Vilans en Academy Het Dorp voeren het programma uit, met financiering van het ministerie van VWS.

Zoekactie

In de zoekactie focusten we op artikelen die voldeden aan alle drie de inclusiecriteria:

- Studies gericht op het toetsen van effecten van de inzet van VR-belevingen op cliënten in de gehandicaptenzorg;
- Studies met een head-mounted display (HMD) – immersieniveau 3 of 4 (zie Kader 1); en
- Studies gepubliceerd vanaf 2015.

Drie onderzoekers zochten in Google Scholar en PubMed met combinaties van termen als 'disability', 'disabled', 'VR', 'virtual reality', 'beperking' en 'gehandicaptenzorg' (zie Noot 1). Deze zoekactie leverde een set van 103 artikelen op (Figuur 1). Deze set is op basis van titel en abstract door

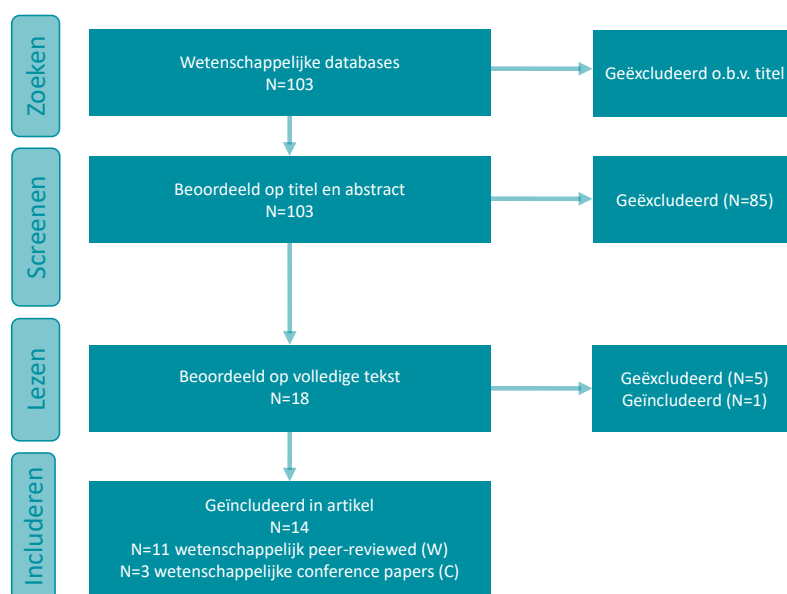
twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar beoordeeld op relevantie voor de onderzoeksvraag. Dit resulteerde in 18 potentieel geschikte artikelen, die full text gescreend zijn op bruikbaarheid. Daarna bleven 12 relevante artikelen over: 9 wetenschappelijke en peer-reviewed en 3 wetenschappelijke conference papers. Tijdens de beoordeling is nog één relevant wetenschappelijk peer-reviewed artikel gevonden (in de literatuurlijst van een eerder gevonden artikel) en meegenomen. In totaal zijn 13 artikelen geïncludeerd.

Analyse

Twee onderzoekers hebben deze 13 artikelen onafhankelijk van elkaar beoordeeld op kwaliteit met een beoordelingssysteem gebaseerd op de AACODS methode (Tyndall, 2010). Met deze methode wordt literatuur beoordeeld op zes hoofdlijnen: authority, accuracy, coverage, objectivity, date en significance. De AACODS is hierbij beschrijvend gebruikt. Op basis van de kwaliteitsscore zijn geen artikelen geëxcludeerd. De artikelen zijn door een onderzoeker samengevat in een tabel die door een andere onderzoeker gecontroleerd is (zie Noot 1).

RESULTATEN

Tabel 1 geeft een overzicht van de kenmerken van de geïncludeerde studies: eerste auteur, jaar van publicatie, VR-typen en -scenario, primaire uitkomstmaat, meetinstrumenten, kenmerken van deelnemers en resultaten. In deze sectie verwijzen we met nummers naar deze artikelen. Voor een uitgebreide beschrijving van de designs en de inhoud van de VR-beleving, zie Van Hoesel et al. (2024).



Figuur 1: Flowchart zoekactie.

Tabel 1: Overzicht van kenmerken van geïncludeerde studies. De nummers in de tekst verwijzen naar de nummers van deze artikelen, zie linkerkolom, waarbij nog geldt: W=peer-reviewed artikel, C=conference-artikel

Auteur (jaar)	VR-type / (VR-)scenario	Primaire uitkomstmaat en meetinstrumenten / Deelnemers	Resultaten
Leren en gedrag			
Michalski et al. (2023)	HMD (Oculus Quest 1) met room-scale setup (controllers en motion tracking)	Leren afval scheiden: Aantal van de 18 items die goed worden gesorteerd in de echte wereld	Deelnemers verbeterden tijdens de VR-training. De geleerde vaardigheden bleken overdraagbaar naar de echte wereld: er was een significante vooruitgang in de echte wereldtaak. Deze vooruitgang was ook nog zichtbaar een week na de laatste training.
W01	2 tot 10 VR-trainingen voor het scheiden van afval, afhankelijk van hoe snel de deelnemers 90% correct sorteerden. Vóór de eerste, direct na de laatste, en een week na de laatste training werd een afvalscheidingstaak in het echt gedaan om te kijken of er verbeteringen waren Een scene met drie afvalbakken en daar omheen verschillende stukken afval die in de goede bak geplaatst moeten worden	32 mensen (gemiddeld 38 jaar) met een ernstige verstandelijke beperking	
Cheung et al. (2022)	HMD (HTC VIVE) met room-scale setup (controllers, motion tracking)	Verschillende ADL-taken: - Performance op verschillende ADL-activiteiten met een eigen scoresheet - Self-reported vragenlijst voor ADL: meet zelfverzekerdheid - Digital Span Test: meet kortetermijngeheugen - Frontal Assessment Battery (FIAB): meet cognitieve functies	De ADL-vaardigheden koken en schoonmaken verbeterden in de VR-interventiegroep. Ook in de controlegroep traden verbeteringen op: VR-training is niet per se beter dan traditionele training op deze ADL-vaardigheden. De groep met de VR-interventie is wel de enige groep waarbij het kortetermijngeheugen is verbeterd.
W02	3 verschillende (VR) ADL-taken met elk 5 moeilijkheidsgraden. Elke taak werd 10x uitgevoerd in verschillende groepen: a) Experimentele groep: VR b) Controlegroep: fysiek/traditioneel c) Controlegroep: andere routine 3 ADL-taken, zowel in VR als fysiek: boodschappen doen, koken, de keuken schoonmaken	145 mensen (gemiddeld 41 jaar) met een lichte tot matige verstandelijke beperking	
Michalski et al. (2022)	HMD (Oculus Quest) met controllers	Functioneren in een leersetting: Observaties om verschil in gedrag na interventie te kwantificeren	Na zowel het tekenen in VR als op papier zijn positieve gedragsveranderingen gevonden: gemoedstoestand, attentie en gedrag in het algemeen verbeterde. Tussen de twee interventies zijn geen verschillen gevonden.
W03	Within-subject, 2 condities waar minimaal 24 uur tussen zat. Per conditie 1 meetmoment na de interventie. a) Teken in VR b) Teken op papier De VR game Tilt Brush (van Google)	16 mensen (gemiddeld 25 jaar) met Downsyndroom met ernstige verstandelijke beperking	
Cherix et al. (2020)	HMD (HTC VIVE met Tobii eye-tracker) met controllers	Leren oversteken in het verkeer: - Vragenlijsten omtrent zelfstandig oversteken, emoties, leren - Gedragsobservaties	Er zijn aanwijzingen dat er een positief leereffect heeft plaatsgevonden. Er zijn geen statistische tests uitgevoerd.
C04	4 VR-sessies achter elkaar, in elke sessie moet 4x overgestoken worden. Vragenlijsten op 3 momenten: voor de VR-interventie, na de wenperiode, en na de interventie (na het einde van de vierde sessie) Oversteken bij een zebrapad met verkeer dat van beide kanten komt	15 kinderen tussen de 10 en 18 jaar met een lichte tot matige verstandelijke beperking	
Liao et al. (2020)	HMD (HTC VIVE) met room-scale setup (controllers en Kinect motion tracking)	Cognitief functioneren, breinactivatie, ADL: - Montreal Cognitive Assessment (MoCa): meet cognitieve functies - Executive Interview 25 (EXIT-25): meet verschillende executieve functies - Chinese version of the Verbal Learning Test (CVLT): meet episodisch verbaal geheugen - Lawton Instrumental Activities of Daily Living scale (IADL): meet functionele status	In zowel de VR als traditionele training groep zijn verbeteringen gevonden in executieve functies en verbaal geheugen. Op MoCa en IADL werden alleen na de VR training verbeteringen gevonden.
W05	3x per week een training voor 12 weken lang. Metingen vóór de eerste training en ná de laatste training. a) Experimentele groep: VR-training b) Controlegroep: traditionele training Traditionele training: - fysiek: weerstandsoefeningen, aerobics, balansoefeningen - cognitief: rekenen, een klok tekenen, gedichten voordragen, lijstjes opnoemen VR-training: - fysiek: dezelfde + o.a. ramen schoonmaken, vissen, traplopen - cognitief: simulaties voor OV, winkels zoeken, koken, kassabediende	34 ouderen (gemiddeld 74 jaar) met een lichte cognitieve beperking	

Tabel 1: *Vervolg*

Auteur (jaar)	VR-type / (VR-)scenario	Primaire uitkomstmaat en meetinstrumenten / Deelnemers	Resultaten
Dahdah et al. (2017)	HMD (Z800 3D Visor)	Cognitief functioneren: Verschillende Stroop-taak-parameters	Er waren verbeteringen op verschillende executieve functies: op aandacht, cognitieve flexibiliteit, inhibitie en informatieverwerkingssnelheid gingen deelnemers vooruit.
W06	4 weken lang, 2 VR-sessies per week. De 8 sessies verschilden op het gebied van welke afleidingen (audio, visueel, of audiovisueel) in de VR-omgeving aanwezig waren. Executieve functies zijn gemeten bij sessie 1 en sessie 8. Een woonkameromgeving in VR, met de Stroop-taak gepresenteerd op een TV in die kamer. Afleidingen waren o.a. een langsrijdende bus, bewegend speelgoed op de vloer, deurbel, personen die langsgaan.	15 volwassenen met (niet aangeboren) hersenletsel van gemiddeld 40 jaar oud	
Halabi et al. (2017)	HMD (Oculus Rift) en CAVE systeem met PPT Tracking Camera System	Communicatievaardigheden: Reactietijd voor het teruggroeten	Vergeleken met de desktop en CAVE set-up waren de deelnemers het langzaamst met correct reageren in de HMD conditie.
W07	2 VR-sessies van 20 minuten op 2 verschillende dagen. De taak werd steeds uitgevoerd in desktop environment, daarna in HMD, daarna in CAVE Wandelend naar school toe en daar de docent groeten	10 kinderen tussen 4 en 6 jaar met een autismespectrumstoornis	
Cheng et al. (2015)	HMD (I-Glasses PC 3D Pro), bewegen met pijltjestoetsen/joystick	Sociale en communicatievaardigheden: Non-verbale communicatie (NC), sociale interacties (SI) en sociale cognitie (SC) met zelfgemaakte meetinstrumenten	Alle 3 de deelnemers verbeterden in NC, SI, en SC na de interventie. Deze verbeteringen zetten door in de follow-up na de interventie. Er zijn geen statistische tests uitgevoerd.
W08	Verschillende VR-sessies gedurende 6 weken waarbinnen 3 meetmomenten: baseline (3 sessies), interventie (5 sessies) en follow-up (3 sessies) VR: Ontmoetingen bij een bushalte en in een klaslokaal	3 kinderen met een autismespectrumstoornis tussen de 10 en 13 jaar oud	
Adjorlu et al. (2019)	HMD (HTC VIVE) met controllers	Leren omgaan met geld: Een taak waarbij deelnemers het juiste bedrag bij kaartjes met een bedrag erop moeten leggen (fysiek)	4 van de 5 deelnemers boekten vooruitgang in geldvaardigheden na de VR-sessies (meer kaartjes waarbij zij het juiste bedrag neerlegden). Er zijn geen statistische tests uitgevoerd.
C09	5 VR-sessies van 10-15 minuten verspreid in een periode van 2 weken. Meting van geldvaardigheden met een taak vóór de eerste en na de laatste VR-sessie 3 verschillende VR-taken: geld matchen op basis van afbeeldingen, geld matchen op basis van bedragen en aankopen doen bij een kraamper	5 jongvolwassenen tussen de 18 en 22 jaar oud met een autismespectrumstoornis (IQ tussen 40 en 61), waarvan één met ook afasie	
Adjorlu et al. (2017)	HMD (HTC VIVE) met room-scale setup (controllers en motion tracking)	Leren winkelen in een supermarkt: - Boodschappen doen in een fysieke supermarkt: hoe snel en hoeveel correcte boodschappen - Observaties in de supermarkt - Vragenlijsten over moeilijkheidsgraad en zelfvertrouwen	Er werd geen significant verschil gevonden tussen de twee groepen op supermarktvaardigheden.
C10	Meting van supermarktvaardigheden in een fysieke supermarkt, vóór en na de interventieperiode. Between-subject: a) VR-supermarkttraining: een week lang, iedere dag een sessie b) Geen training Iedere sessie moeten in de VR-winkel 4 verschillende boodschappen van een lijstje gevonden en in het mandje geplaatst worden	9 kinderen tussen de 12 en 15 jaar oud met een autismespectrumstoornis	
Afleiding en ontspanning			
Mehrotra & Manju (2023)	HMD (Procus ONE)	Afleiding en verminderen stress bij tandarts: - Hartslag - Zuurstofsaturatie - Venham Anxiety Rating Scale	In zowel de VR- als audio-afleidingsgroep werd na de betreffende interventie een verlaagde hartslag, verbeterde zuurstofsaturatie en minder spanning gemeten bij zowel de kinderen met als zonder verstandelijke beperking. De afleiding was effectiever bij kinderen zonder verstandelijke beperking.
W11	4 verschillende groepen, 2 meetmomenten met 1 maand ertussen. Per meetmoment een voor-, tijdens-, en nameting. I-A (met VB): audio-afleiding eerst I-B (met VB): VR-afleiding eerst II-A (zonder VB): audio-afleiding eerst II-B (zonder VB): VR-afleiding eerst Audio-afleiding: Indiase instrumentale muziek VR-afleiding: onderwaterbeelden Beide met als doel afleiding en ontspanning	20 kinderen tussen de 6 en 14 jaar oud met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen 50 en 69). Daarnaast een controlegroep van 20 kinderen zonder beperking	

Tabel 1: *Vervolg*

Auteur (jaar)	VR-type / (VR-)scenario	Primaire uitkomstmaat en meetinstrumenten / Deelnemers	Resultaten
Mills et al. (2023)	HMD (HP Reverb G2) met room-scale setup (controllers en motion tracking); een virtuele 'sensory room' (een soort snoezelkamer)	Sensorische verwerking, welzijn, adaptief gedrag	Een VR-sensorische ruimte heeft mogelijk een positieve invloed op spanning, depressie en sensorische verwerking. Auteurs noemen die veelbelovend.
W12	Proefpersonen konden meerdere keren tijdens de proefperiode van 5 maanden in de VR-omgeving interacteren. Er was een kwantitatieve nulmeting en gemiddeld na 157 dagen een nameting met zowel kwantitatieve als kwalitatieve elementen Interactie in de VR Evenness Sensory room waar sensorische stimulatie was: auditief (muziek), visueel (lichtpanelen, lavalamp, gordijnen) en tactiel (vibraties), met als doel de sensorische prikkelverwerking en welzijn van de cliënt te verhogen	- Glasgow Anxiety Scale for people with an intellectual disability (GAS-ID) - Glasgow Depression Scale for people with a learning disability (GDS-LD) - Adolescent Adult Sensory Profile (AASP) - Personal Wellbeing Index (PWI) - Adaptive Behaviour Assessment System (ABAS-3)	
		31 volwassenen met een verstandelijke beperking, een autismespectrumstoornis, of beide	
Kaur et al. (2021)	HMD (geen details)	Stress/angst bij de tandarts:	In de VR-afleidingsgroep hadden kinderen minder spanning tijdens en na de behandeling dan voor de behandeling. Bij de controle-groep werd alleen een verschil voor en na (dus niet tijdens) de behandeling gevonden. Bij de tabletafleiding waren geen verschillen. De spanning tijdens en na de behandeling was het laagst in de VR-afleidingsgroep in vergelijking met de andere twee groepen.
W13	Metingen vóór, tijdens en na de interventie. Between-subject: a) Geen afleiding b) Visuele afleiding met VR-bril c) Visuele afleiding op tablet De visuele afleiding was een informatieve video over het gezond houden van je gebit, met als doel afleiding en ontspanning	- PJS-Pictorial Scale: meet spanning - Fysiologische variabelen: hartslag en bloeddruk	
		24 kinderen tussen de 6 en 12 jaar met een matig tot ernstige spraak- of gehoorbeperking	

Het gaat om vijf gecontroleerde studies [W02, W05, C10, W11, W13], waarvan drie met randomisatie [RCT: W02, W05, W13], vijf pre-/post-studies met kwantitatieve uitkomstmaten [W01, C04, W06, C09, W12], één single-subject [W8], één kwantitatief beschrijvende studie [W07] en één within-subject beschrijvende studie op basis van observaties [W03].

Van 11 artikelen is de kwaliteit beoordeeld als hoog (overwegend positieve scores op de AACODS-aspecten, zie [Noot 1](#)) [W01–W06, W08, W10–W13] en van twee artikelen als gemiddeld tot hoog (evenveel positieve als neutrale scores) [W07, C09].

De studies onderzochten VR met een HMD ($n=5$), VR met HMD plus bewegen en interactie met pijltjestoetsen, controllers of joystick ($n=4$) of VR in een room-scale set-up (HMD, controllers en motion tracking, $n=5$).

De grootte van de onderzochte populaties varieerde van drie in de single-subject studie [W8; kinderen met een autismespectrumstoornis van 10–13 jaar] tot 145 in een RCT [W02; mensen met een lichte tot matige verstan-

delijke beperking]. Zeven studies betroffen volwassenen [W01–W03, W05, W06, C09, W12] en zes betroffen kinderen en/of jongeren [C04, W07, W08, C10, W11, W13].

De studies betroffen mensen met een licht/matig verstandelijke/cognitieve beperking ($n=4$), autismespectrumstoornis ($n=4$), verstandelijke beperking en/of een autismespectrumstoornis ($n=1$), ernstige verstandelijke beperking ($n=1$), niet-aangeboren hersenletsel ($n=1$), Downsyndroom ($n=1$) of spraak-/auditieve beperking ($n=1$).

De studies concentreerden zich rond twee thema's: leren en gedrag (10 artikelen: W01–C10) en afleiding en ontspanning (3 artikelen: W11–W13).

Leren en gedrag

De studies op het gebied van leren en gedrag gingen voornamelijk over het aanleren van nieuwe ADL- en sociale vaardigheden: van oversteken in het verkeer, afval scheiden en omgaan met geld bij een marktkraampje tot het groeten van een leraar in een klaslokaal. Uit deze studies komen twee patronen naar voren.

In de studies met een voor- en nameting zonder controlegroep [C04, C09] werden (niet statistisch getoetste) verbeteringen in vaardigheden gevonden. In de studie van Cherix et al. [C04] werd gevonden dat kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking verbeterden in een situatie waarin zij de weg over moesten steken. Uitzondering is de studie over het scheiden van afval, waar een verbetering werd gevonden die ook statistisch significant was [W01].

In de single-subject studie [W08] verbeterden de drie jongens met ASS (en IQ van rond de 80) met VR hun sociale en communicatievaardigheden, zoals de leraar groeten in de klas.

In de studies met een controlegroep [W02, C10] werden verbeteringen in vaardigheden gevonden in zowel de VR- als de controlegroep, maar tussen de twee groepen bleek er weinig verschil te zijn. Dit was bijvoorbeeld in de studie van Cheung et al. [W02] met deelnemers met een lichte tot matige verstandelijke beperking: zij verbeterden op de activiteiten koken en schoonmaken. Alleen in de studie van Liao et al. [W05] onder ouderen met lichte cognitieve beperkingen toonde de VR-groep statistisch significante verbeteringen in instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen (IADL).

Naast het leren van vaardigheden, is er onderzoek gedaan naar specifieke cognitieve processen onderliggend aan leren. Twee studies gingen over hoe goed mensen met een beperking hun aandacht bij een taak kunnen houden: beide vonden een verbetering in aandacht na gebruik van VR-technologie [W03, W06]. De studie van Michalski et al. [W03] vond echter verbetering bij zowel de VR- als de niet-VR-interventie, en de studie van Dahdah et al. [W06] betrof enkel een VR-interventie.

Op het gebied van globale executieve functies van ouderen met lichte cognitieve beperkingen vonden Liao et al. [W05] dat in zowel de VR- als de controlegroep er verbeteringen optraden in executieve functies en verbaal geheugen.

Afleiding en ontspanning

Twee gecontroleerde studies waren gericht op de effectiviteit van afleiden middels VR en ontspanning bij een tandartsbehandeling in vergelijking met andere vormen van afleiding of geen afleiding [W11, W13]. De studie van Mehrotra en Manju [W11] onder kinderen met een LVB vond dat VR- en audioafleidingen even effectief waren in het wegnemen van spanning. De studie van Mills et al.

[W13] onder kinderen met een spraak- of gehoorbeperking vond dat er tijdens de behandeling alleen in de VR-afleidingsgroep een afname in spanning was in vergelijking met de groepen die geen of een andere vorm van afleiding kregen.

In een ander onderzoek, zonder controleconditie, werd gevonden dat het bieden van ontspanning via een VR-snoezelkamer positieve effecten had op spanning, depressie en zintuiglijke verwerking bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autismespectrumstoornis [W12].

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit artikel is gekeken naar effecten van de inzet van VR bij cliënten in de gehandicaptenzorg. We vonden slechts 13 artikelen/studies gepubliceerd vanaf 2015. VR is een relatief nieuw onderzoeksgebied in de gehandicaptenzorg vergeleken met bijvoorbeeld de medische zorg met VR voor pijnbestrijding en de GGZ met VR voor behandeling van angst.

Effecten van VR

De thema's waarop onderzoek in de gehandicaptenzorg is gepubliceerd zijn: leren en gedrag, en afleiding en ontspanning. Bij deze thema's is gevonden dat VR-interventies verbeteringen op de uitkomstmaten laten zien. Dit gaat van mensen met een lichte tot ernstige verstandelijke beperking tot mensen met een auditieve beperking. Echter, in de meeste studies was er geen controleconditie. Wanneer er wel een controleconditie was, bleken VR en reguliere trainingen en methoden vergelijkbare positieve effecten te hebben.

De in studies genoemde pluspunten van VR-trainingen waren dat het geleerde kan beklijven, omdat situaties in VR vaak herhaald kunnen worden en dat oefenen in een VR-omgeving veilig is. Het brengt minder risico's met zich mee en zorgt voor minder angst bij cliënten. Daarnaast kan VR aangepast aan de (on)mogelijkheden van individuele cliënten (persoonsgericht) worden ingezet. Deze aspecten kunnen in vervolgonderzoek meegenomen worden.

In verschillende studies wordt aangegeven dat deelnemers VR leuk vinden. In sommige studies is ook gerapporteerd dat enkele (potentiële) deelnemers uitvielen vanwege desinteresse in VR of duizeligheid vanwege VR (ook wel virtual reality sickness of cybersickness genoemd).

Deze resultaten kunnen betekenen dat VR ook effect heeft op zorgprofessionals. Het kan hen tijd en energie besparen en werkplezier opleveren als cliënten met VR

leren en ontspannen. Mogelijk kan VR een deel van de inzet van zorgverleners opvangen, waardoor zij met evenveel personeel zorg kunnen verlenen aan een groter aantal cliënten. De inzet van VR verdient daarom nader onderzoek, ook naar de gevolgen voor de zorgprofessionals.

Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Een sterk punt is dat de beantwoorde onderzoeksvraag afkomstig is uit de praktijk; zorgorganisaties gaven aan behoefte te hebben aan kennis over de effectiviteit van VR.

Bij de interpretatie van de bevindingen moeten we rekening houden met een aantal beperkingen van deze literatuurstudie. VR is relatief nieuw in de gehandicaptenzorg, dat zien we aan het kleine aantal studies (die overigens wel van hoge kwaliteit zijn). Er kan bij literatuuronderzoek altijd sprake zijn van publicatiebias, wat wil zeggen dat alleen positieve resultaten gepubliceerd zijn, wat een vertekend beeld kan geven. Ook hebben we alleen Nederlands- en Engelstalige artikelen gezocht, waardoor we anderstalige artikelen gemist kunnen hebben. Als laatste hebben we voor deze eerste verkenning wel systematisch gezocht, maar geen volledige systematische review uitgevoerd.

Conclusie

Vanuit de gehandicaptenzorg is er animo voor inzet en opschaling van VR. Sommige organisaties zetten VR-interventies al in en hebben eerste positieve ervaringen. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat VR-interventies effectief kunnen zijn op leren en gedrag en op afleiding en ontspanning, maar dat de vraag blijft bestaan of er meerwaarde is ten opzichte van reguliere interventies. Ook zijn uitkomstmaten voor zorgprofessionals geen onderdeel van gepubliceerde onderzoeksresultaten.

Zorgorganisaties moeten de (verwachte) voor- en nadelen van VR en reguliere interventies tegen elkaar afwegen. Als gekozen wordt voor VR, dan is het aan te bevelen om de inzet van VR in de gehandicaptenzorg gepaard te laten gaan met praktisch doch gedegen evaluatieonderzoek. Hierbij horen minimaal voor- en nametingen, en bij voorkeur ook met controlecondities, waarbij doelen, kenmerken van deelnemers en effecten gemeten worden. Het verdient eveneens aanbeveling om effecten bij en voor zorgprofessionals mee te nemen, omdat het denkbaar is dat de inzet van VR ten opzichte van traditionele werkwijzen voor hen ook iets oplevert. Denk bijvoorbeeld aan efficiënter kunnen werken en verhoogd werkplezier.

Noot 1. Een uitgebreide beschrijving van de methode, inclusief kwaliteitstabellen en volledige referenties, is op te vragen via info@academyhetdorp.nl.

LITERATUUR

- Amarant. (2021a). *VR therapie bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking: VR als verrijking van de reguliere behandeling*. [Handreiking]. <https://www.amarant.nl/uploads/media/61a4bf113c2c6/20211125-handreiking-vr-extern.pdf>
- Amarant. (2021b, 29 november). *Virtual Reality in de gehandicaptenzorg*. Amarant Nieuws. <https://www.amarant.nl/nieuws/virtual-reality-in-de-gehandicaptenzorg>
- [C10] Adjorlu, A., Hoeg, E. R., Mangano, L., & Serafin, S. (2017). *Daily living skills training in virtual reality to help children with autism spectrum disorder in a real shopping scenario*. 2017 IEEE International Symposium on Mixed and Augmented Reality. <http://doi.org/10.1109/ismar-adjunct.2017.93>
- [C9] Adjorlu, A., & Serafin, S. (2019). *Head-mounted display-based virtual reality as a tool to teach money skills to adolescents diagnosed with autism spectrum disorder*. Lecture notes of the Institute for Computer Sciences, Social Informatics and Telecommunications Engineering. https://doi.org/10.1007/978-3-030-06134-0_48
- Bierhoff, I., & Van der Poel, A. (2024). *Welke technologie gebruiken organisaties in de gehandicaptenzorg bij de zorg en ondersteuning van hun cliënten en medewerkers? Resultaten uit inventarisatie 2023*. Vilans/Academy Het Dorp. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tips/welke-technologieen-worden-gebruikt-in-de-gehandicaptenzorg>
- Bierhoff, I., Van Hoesel, T., & Rinzema, R. (2024). *Anders werken in de zorg: Eindrapportage VR ervaringen*. Vilans. <https://www.vilans.nl/actueel/verhalen/onderzoek-zorgtechnologie-anders-werken-in-de-zorg>
- [W8] Cheng, Y., Huang, C.-L., & Yang, C.-S. (2015). Using a 3D immersive virtual environment system to enhance social understanding and social skills for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(4), 222-236. <https://doi.org/10.1177/1088357615583473>
- [C4] Cherix, R., Carrino, F., Piérart, G., Khaled, O. A., Mugellini, E., & Wunderle, D. (2020). Training pedestrian safety skills in youth with intellectual disabilities using fully immersive virtual reality - A feasibility study. In: *Lecture notes in computer science* (pp. 161-175). https://doi.org/10.1007/978-3-030-50537-0_13

- [W2] Cheung, J. C., Ni, M., Tam, A. Y., Chan, T. T., Cheung, A. K., Tsang, O. Y., et al. (2022). Virtual reality based multiple life skill training for intellectual disability: A multicenter randomized controlled trial. *Engineered Regeneration*, 3(2), 121-130. <https://doi.org/10.1016/j.engreg.2022.03.003>
- [W6] Dahdah, M., Bennett, M., Prajapati, P., Parsons, T. D., Sullivan, E., & Driver, S. (2017). Application of virtual environments in a multi-disciplinary day neurorehabilitation program to improve executive functioning using the Stroop task. *NeuroRehabilitation*, 41(4), 721-734. <https://doi.org/10.3233/nre-172183>
- [W7] Halabi, O., Abou El-Seoud, S., Alja'am, J., Alpona, H., Al-Hemadi, M., & Al-Hassan, D. (2017). Design of immersive virtual reality system to improve communication skills in individuals with autism. *International Journal of Emerging Technologies in Learning*, 12(05), 50-64. <https://doi.org/10.3991/ijet.v12i05.6766>
- Van Hoesel, T., Hofstede, B., Boon, B., & Van der Poel, A. (2024). *De inzet en effecten van Virtual Reality belevingen in de gehandicaptenzorg: Overzicht van literatuur*. Vilans/Academy Het Dorp. https://www.academyhetdorp.nl/assets/uploads/2024-Virtual-reality_ILG2.pdf
- [W13] Kaur, J., Shivashankarappa, P. G., Suganya, M., Suganya, M., & Ezhumalai, G. (2022). Effectiveness of visual distraction with and without virtual reality glasses in reducing dental anxiety among children with hearing and speech disability: A pilot study. *Jaypee's International Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 14(S2), S162-S166. <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10005-2100>
- Kooijmans, R., & Westera, J. (2023). Ervaringen van jeugdigen en professionals met het inzetten van Virtual Reality in onderzoek en behandeling. *LVB Onderzoek & Praktijk*, 21(1), 4-12. <https://191.wpcdnnode.com/kenniscentrumlvb.nl/wp-content/uploads/2023/05/Kooijmans-et-al-2023-LVB-OenP-jg-21-nr-1.pdf>
- KPGS (2024). *Innovatie-impuls 2*. <https://www.kennisplein gehandicaptensector.nl/wat-doen-we/programma-s-en-projecten/innovatie-impuls>
- [W5] Liao, Y., Tseng, H., Lin, Y., Wang, C., & Hsu, W. (2020). Using virtual reality-based training to improve cognitive function, instrumental activities of daily living and neural efficiency in older adults with mild cognitive impairment. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(1). <https://doi.org/10.23736/s1973-9087.19.05899-4>
- [W11] Mehrotra, D., & Manju, R. V. (2023). Comparative evaluation of the effect of audio and virtual reality distraction on the dental anxiety of healthy and mild intellectually disabled children. *Journal of the Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 41(1), 43-50. https://doi.org/10.4103/jisppd.jisppd_45_23
- [W1] Michalski, S. C., Gallomario, N. C., Szpak, A., May, K., Lee, G., Ellison, C., & Loetscher, T. (2023). Improving real-world skills in people with intellectual disabilities: An immersive virtual reality intervention. *Virtual Reality*, 27(4), 3521-3532. <https://doi.org/10.1007/s10055-023-00759-2>
- [W3] Michalski, S. C., Szpak, A., Ellison, C., Cornish, R., & Loetscher, T. (2022). Using virtual reality to improve classroom behavior in people with Down Syndrome: Within-subjects experimental design. *JMIR Serious Games*, 10(2), e34373. <https://doi.org/10.2196/34373>
- [W12] Mills, C., Tracey, D., Kiddle, R., & Gorkin, R. (2023). Evaluating a virtual reality sensory room for adults with disabilities. *Scientific Reports*, 13(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-26100-6>
- Schemkes, J., & Siebelink, N. (2024). *Probleemgedrag bij jongvolwassen cliënten met een verstandelijke beperking verminderen met VRelax? [Infographic]*. Academy Het Dorp. https://www.academyhetdorp.nl/assets/uploads/Infographic_onderzoek_VRelax_Siza_AHD_maart_2024-gecomprimeerd.pdf
- Tyndall, J. (2010). *AACODS checklist*. <https://fac.flinders.edu.au/dspace/api/core/bitstreams/e94a96eb-0334-4300-8880-c836d4d9a676/content>

INTERVIEW

Jubileumjaar Landelijk Kenniscentrum LVB

Interview met Maartje Timmermans

In 2000 concludeerden de Orthopedagogische Behandelcentra (OBC's) dat er behoefte was aan goed onderbouwde kennis over het werken met jongeren met een LVB. Zij richtten het Landelijk Kenniscentrum LVB op om de al aanwezige kennis te bundelen en uit te breiden. Deze gespecialiseerde zorginstellingen voor jeugdigen met een LVB en ernstige bijkomende problematiek hechtten er toen al, en nog altijd, waarde aan om een landelijke kennisfunctie over de behandeling van jeugdigen met een LVB en hun gezinnen te organiseren en te borgen. De OBC's hebben zich in 2003 verenigd in de VOBC met als doel onderlinge kwaliteitsbevordering. De VOBC en het kenniscentrum zijn in 2025 nog altijd nauw met elkaar verbonden.

De afgelopen decennia is het Landelijk Kenniscentrum LVB uitgegroeid tot een kennisnetwerk van ruim 50 deelnemers. Het gaat dan om organisaties voor ondersteuning en zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (VGz), geestelijke gezondheidszorg (GGZ), gespecialiseerde LVB-jeugdzorg (OBC's) en cliëntondersteuning.

Dit jaar, in 2025, bestaat het Landelijk Kenniscentrum LVB 25 jaar. Ter gelegenheid van dit jubileum is de redactie in gesprek gegaan met Maartje Timmermans, de huidige directeur van het kenniscentrum, om te praten over de ontwikkelingen binnen het kenniscentrum, de plannen voor de toekomst en over het jubileumcongres.

Het Landelijk Kenniscentrum LVB begon ooit in De Kolk, het hoofdgebouw van Groot Emaus in Ermelo. Jan Niessen was de eerste directeur, daarna kwam Dirk Verstegen en verhuisden het kenniscentrum en de VOBC eerst naar de Kaap Hoornreed en vervolgens naar de Catharijnesingel in Utrecht. In 2020 gaf Dirk het stokje over aan jou en inmiddels zijn jullie gehuisvest op de Churchilllaan in Utrecht. Maartje, je bent dus ruim 5 jaar directeur. Wat waren jouw eerste indrukken van het kenniscentrum toen je daar begon?

Het kenniscentrum stond toen aan het begin van een dynamische periode. In die tijd nam de samenwerking met verschillende organisaties enorm toe, zowel binnen als buiten de zorg. Dat had te maken met een bredere visie op LVB die na de decentralisaties in 2015 op gang was gekomen. Omdat mensen met een LVB zich in allerlei domeinen begeven, is kennis over deze doelgroep in die verschillende domeinen noodzakelijk. Dat merkte je toen aan die groei in samenwerking met organisaties in die verschillende domeinen, wat mogelijk werd gemaakt door een grote projectsubsidie van het ministerie van VWS.

Die projecten zijn toen trouwens hals over kop over een andere boeg gegooid: we kregen in 2020 natuurlijk al heel snel met de Coronapandemie te maken.

Wat gebeurt er zoal in het kenniscentrum, waar streven jullie naar?

De kernactiviteit van het kenniscentrum is en blijft het overbrengen en ontwikkelen van kennis over een LVB voor en met professionals. Veel van die kennis is gepubliceerd in handreikingen waarin we inzichten uit de wetenschap verbinden aan de praktische toepassing ervan. Om daarnaast ook in te springen op meer specifieke vraagstukken, organiseren we voor professionals van de 50+ organisaties die aangesloten zijn bij het kenniscentrum interactieve bijeenkomsten. Een recent voorbeeld hiervan is een uitwisseling over wat je wel en niet mag doen als professional, qua dwang of drang, bij onjuist medicatiegebruik door cliënten met een LVB met een medische aandoening, die zelfstandig in de wijk wonen. Met deze laagdrempelige bijeenkomsten faciliteren we kennisdeling en de uitwisseling van ervaringen tussen professionals. Sommige van dit

soort bijeenkomsten zijn eenmalig, maar andere organiseren we jaarlijks.

Zo hebben we bijvoorbeeld een actieve Landelijke Overleggroep Diagnostiek die al jaren twee keer per jaar live bij elkaar komt. Die bijeenkomsten zitten altijd vol, met zo'n 50 tot 60 diagnostici en behandelaren die daar geïnformeerd worden over en met elkaar in gesprek gaan over recente ontwikkelingen of vraagstukken. We hebben ook een langer lopende werkgroep LVB & Culturele diversiteit met deelnemers van het kenniscentrum die hier expertise op hebben, waar tevens experts van Pharos en het Nederlands Jeugdinstituut aan deelnemen.

Maar, het kenniscentrum wil ook breed toegankelijk zijn en basiskennis beschikbaar stellen waar veel meer professionals hun voordeel mee kunnen doen. Professionals in het sociale domein en bijvoorbeeld in wijkteams of bij de gemeente komen regelmatig in aanraking met mensen met een LVB, maar hebben hier vaak nog weinig kennis over. Door hen deze kennis aan te reiken, kunnen zij beter contact maken en de samenwerking met de cliënt of klant bevorderen. Die basiskennis, daar is in veel (sociale) opleidingen nog veel te weinig aandacht voor. Het is op zijn best een keuzevak in studies zoals Social Work, terwijl het naar ons idee een vast onderdeel in tal van (sociale) beroepsopleidingen zou moeten zijn. Afgestudeerden van opleidingen zoals psychologie, geneeskunde, maar ook de politieacademie, Social Work of de Pabo komen immers in hun werkend leven regelmatig mensen met een LVB tegen. Zolang die (toekomstige) professionals de basiskennis over LVB niet krijgen aangereikt, proberen wij als kenniscentrum zo goed mogelijk die functie te vervullen.

Wat is de boodschap die jullie geven aan deze professionals?

Het kenniscentrum wil dat professionals in verschillende werkvelden zich bewust worden van de uitdagingen van mensen met een LVB en daar beter op inspelen. Dat geldt overigens ook voor beleidsmakers in de zorg of bij de overheid, zoals gemeenten en ministeries. In de maatschappij ligt de focus wat mij betreft te veel op het perspectief van hoogopgeleiden of theoretisch opgeleiden, of anders gezegd: afgestudeerden bepalen hoe we ons beleid en systemen in Nederland inrichten. Daarbij wordt het perspectief of de behoeften van een groot deel van de bevolking niet altijd meegenomen. Dit kan leiden tot problemen in de dienstverlening van bijvoorbeeld overheden, maar ook in de zorg, zoals in de GGZ waar een IQ-

score onder de 80 een reden kan zijn om geen zorg aan die patiënt te verlenen.

Als je dit nuchter en logisch bekijkt, is dat natuurlijk niet te rechtvaardigen. We hebben een bredere kijk en bewustwording nodig in de maatschappij. Er is besef nodig dat we niet allemaal hetzelfde zijn of kunnen. En daar moeten we consequenties aan verbinden, te beginnen met ons handelen beter op de burger / patiënt / cliënt / leerling af te stemmen. Waarom en hoe je dat kunt doen, daar willen we als kenniscentrum de vindplek voor zijn. Liefst voor alle 'soorten' professionals en beleidsmakers.

Wat bedoel je dat de focus te veel op hoogopgeleiden ligt?

De maatschappij is toch wel ingericht voor en door mensen met een HBO+-niveau. En dan zijn we verbaasd dat een grote groep het niet meer begrijpt, afhaakt, vastloopt en soms langdurige zorg nodig heeft of erger nog: in detentie of op straat belandt. We lijken niet erg bereid om bij de start van beleid rekening te houden met verschillen in capaciteiten van mensen. Als de problemen bij 'kwetsbare' mensen dan steeds verder opstapelen, gaan we pas van alles inrichten en achteraf afzonderlijke, vaak ingewikkelde en dure, maar ineffectieve oplossingen verzinnen om die kwetsbare groepen weer op de rails te krijgen.

Dat 'hoger opgeleiden' het voor het zeggen hebben in beleidsvorming, zie je onder meer terug in de zorgpraktijk: "Oh, u heeft een IQ lager dan 80? Dan kunnen wij van de GGZ u niet helpen, ga maar naar de gehandicaptenzorg." Zolang we hier geen verandering in brengen, moeten we ook niet verbaasd zijn dat er steeds meer mensen zijn die aan de rand van de maatschappij komen te staan. Dat zie je nu ook gebeuren: de politie bijvoorbeeld, heeft deze dagen de handen vol aan 'personen met verward gedrag'. We vinden onszelf dus behoorlijk intelligent, maar tegelijkertijd bedenken we niet dat onze manier van denken, werken en communiceren lang niet voor iedereen goed uitpakt en we hoe dan ook de plank zullen misslaan bij een grote groep mensen.

Vanuit het kenniscentrum willen we al die verschillende professionals stimuleren om een LVB te kunnen herkennen en hun manier van werken aan te passen zodat hun handelen effectief blijft. Dat begint met niet te veel vragen achter elkaar stellen, te snel praten of te veel opdrachten tegelijk geven, maar korte zinnen, enkelvoudige opdrachten, een rustig tempo en pauzes inlassen en in begrijpelijke taal spreken en schrijven. Overigens,

die manier van werken is niet alleen prettig voor mensen met een LVB, maar ook voor veel anderen, zoals mensen met psychische problemen en mensen onder zware stress door bijvoorbeeld armoede of schuldenproblematiek.

En eerlijk gezegd, ik vind de taal in brieven van bijvoorbeeld de gemeente of de belastingdienst zelf ook vaak onbegrijpelijk, heel juridisch of technisch, en doorgaans alleen te volgen voor specialisten die het geschreven hebben. Waar zijn we dan mee bezig, vraag ik me af.

Op welke concrete manieren doen jullie dat, hoe leren jullie deze andere manier van werken aan?

De afgelopen jaren zijn we meer webinars en online bijeenkomsten gaan organiseren voor een laagdrempelige ontmoeting en uitwisseling tussen professionals. We hebben ook een E-learning, een podcastreeks, Toolkit en Kennispakket voor het onderwijs en jeugdhulp ontwikkeld. Dit soort producten vinden altijd hun basis in onze publicaties, onze handreikingen die we samen met mensen uit de wetenschap en de praktijk ontwikkelen.

Alle kennisproducten zijn gratis toegankelijk, niets zit achter een betaalmuur. Kijk maar eens op onze website. Ons kenniscentrum en de aangesloten deelnemers vinden het allemaal van groot belang dat kennis toegankelijk is om zo passende ondersteuning te kunnen geven aan mensen. Met de E-learning, waarin we uitleggen wat een LVB is en wat het voor jou als professional betekent, hebben we al duizenden mensen bereikt. Het ontwikkelen van die producten doen we overigens meestal niet alleen, maar met inzet van ervaringsdeskundigen, onze deelnemers en partners uit bijvoorbeeld het onderwijs of van andere kennisinstituten.

Hoe financieren jullie dit soort projecten?

Onze kernactiviteiten met en voor de deelnemers van het kenniscentrum betalen we met hun financiële bijdragen. Zo is het kenniscentrum ooit begonnen en ik denk dat dit ook meteen de kracht is van het kenniscentrum: een stevig netwerk van betrokken partijen in de zorg die het belang van (gezamenlijk) kennisontwikkeling onderschrijven en daar moeite in steken, zowel in tijd als in geld.

Een ander deel van de activiteiten kunnen we uitvoeren met subsidie of opdrachten van het Ministerie van VWS en soms ook van het Ministerie van Justitie en Veiligheid. Daar zijn we veel mee bezig geweest de afgelopen 5 jaar: het uitvoeren van en schrijven van nieuwe subsidieaanvragen om LVB-kennis breder in de maatschappij over

te brengen. Over het algemeen loopt dat goed, maar soms is het ook een proces van de lange adem. Zo zijn we nu al een tijdje bezig om een project gefinancierd te krijgen om huisartspraktijken beter te informeren over een LVB. Daar begint nu een beetje beweging in te komen, gelukkig.

De Academische Werkplaats Kajak, die onderzoek ondersteunt en kennis bundelt en verspreidt op het grensvlak van LVB en psychiatrie, wordt naast ons kenniscentrum gefaciliteerd door het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en door 9 aangesloten zorgaanbieders met dit specialisme.

Jullie werken ook met andere kenniscentra zei je net. Zit daar geen concurrentie?

Nee, totaal niet. We zijn open en transparant. De doelen staan voorop en die zijn vaak aanvullend aan de doelen van andere kenniscentra of in ieder geval niet concurrerend met elkaar. Het gaat ons immers om het verbeteren van de zichtbaarheid, ondersteuning en begeleiding van mensen met een LVB. We werken structureel samen met het Nederlands Jeugdinstituut en met het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP) aan integrale kennisontwikkeling op het gebied van Jeugdhulp. Op projectniveau werken we met nog veel meer andere kennisinstituten, hogescholen en universiteiten samen. Als andere organisaties met een idee komen voor een project- of onderzoek(aanvraag), dan toetsen we dat idee eerst: kunnen we daar onze uren aan besteden? Als we zeggen, ja, dit hoort bij onze taakopvatting én we hebben tijd, dan dragen we graag bij aan het uitwerken van dat idee. Op die manier zijn de lijntjes kort en kunnen we gemakkelijk expertise uitwisselen.

Je gaf aan dat er veel wordt samengewerkt met hogescholen en universiteiten, doen jullie zelf ook wetenschappelijk onderzoek?

Nee, wij doen geen opzichzelfstaand wetenschappelijk onderzoek. Ik zie ons echt als brug tussen wetenschappelijk onderzoek en de praktijk. We willen het implementeren van nieuwe kennis uit onderzoek in de praktijk faciliteren en stimuleren. Het implementeren zelf is aan de instellingen, maar wij moeten ondersteunen bij het vertalen van de wetenschap naar wat kunnen we hier mee in de praktijk? Wat zegt deze nieuwe kennis, deze nieuwe inzichten, voor het handelen in de praktijk en hoe bieden we dat het beste aan? Wat onderzoeksresultaten betreft kunnen we dat denk ik nog op meer en laagdrempelige manieren doen

in de toekomst. Bijvoorbeeld factsheets maken van promotieonderzoeken. Dat hebben we gedaan bij de promotie van Jeanet Nieuwenhuis over de oververtegenwoordiging van patiënten met een laag IQ in de sGGZ.

We denken overigens wel vaak mee met relevant onderzoek door bijvoorbeeld in begeleidingscommissie of klankbordgroep deel te nemen of door te helpen met het beoordelen van onderzoeksvoorstellen die in calls van ZonMw worden ingediend. Het is vanzelfsprekend enorm belangrijk om wetenschappelijk en praktijkonderzoek meer inclusief te maken voor mensen met een LVB. Het vooraf uitsluiten van deze groep uit onderzoek, wat helaas nog vaak gebeurt, stagneert de benodigde kennisontwikkeling.

Wat we de laatste jaren meer en beter zijn gaan doen, is het verspreiden van kennis via allerlei kanalen waar professionals informatie zoeken. Denk dan bijvoorbeeld aan 1sociaaldomein.nl en LinkedIn, maar natuurlijk ook onze website die continu wordt doorontwikkeld. We hebben een wekelijkse nieuwsbrief exclusief voor onze deelnemers, maar we geven ook maandelijks nieuwsbrieven uit die openbaar toegankelijk zijn. We benutten continu verschillende 'routes' om professionals en beleidsmakers te bereiken. Neem dit tijdschrift bijvoorbeeld. Die valt nog heerlijk ouderwets op de deurmat bij onze deelnemers en een aantal samenwerkingspartners. Maar we delen ook ieder artikel online op LinkedIn, in de openbare nieuwsbrief en op de website waar tevens alle jaargangen te vinden zijn. We hopen zo een breed publiek te bereiken en te inspireren.

Zijn er nog specifieke thema's waar jullie je in de toekomst mee bezig willen houden?

Onze focus blijft gericht op professionals en ook wel beleidsmakers die (indirect) rekening te houden hebben met mensen met een LVB. Maar daarnaast kunnen we meer gaan kijken naar de rol van naasten, zoals mantelzorgers, omdat zij in de toekomst een steeds grotere rol krijgen in de zorg en ondersteuning. De samenleving verandert, vergrijsst en zorgtaken verschuiven. Daar kunnen wij als kenniscentrum ook op inspelen.

Maar qua sector staat de huisartsenzorg hoog op ons wensenlijstje, om daar met kennisbevordering rond een LVB aan de slag te kunnen. De huisarts functioneert als poortwachter en toegang tot goede gezondheidszorg in de meest brede zin van het woord. Toch is een LVB nog voor veel professionals in deze sector tamelijk onbekend.

Binnen de redactie hebben we vaak gesprekken over het label 'LVB'. De één is van mening dat we daar de mens mee tekort doen en vindt dat we 'LVB' uit de titel van het tijdschrift moeten halen. De ander zegt: "Maar we hebben als professionals een manier nodig om te kunnen praten over deze groep cliënten." Hoe staat het Landelijk Kenniscentrum LVB eigenlijk tegenover het label LVB?

Ook binnen het kenniscentrum hebben we het daarover. We hebben er ook iets over geschreven op onze jubileumpagina. Eigenlijk zou ik bij dit interview ook een nuance willen aanbrengen: We hebben het over een LVB, maar de heterogeniteit van deze groep is net zo groot als de groep mensen zonder een LVB. Het drukt in één keer een stempel op iemand, vaak bestaand uit negatieve aspecten; beperkte cognitieve vaardigheden, beperkte sociale vaardigheden et cetera, terwijl het gaat om unieke mensen met ook hun unieke positieve en sterke eigenschappen. Toch wordt het mijn inziens lastig praten en leren, voor professionals of beleidsmakers onderling, als we de term LVB niet meer zouden gebruiken in onze samenleving of bij dit kenniscentrum. Want om goed te kunnen aansluiten op de mogelijkheden en behoeften van mensen die functioneren op LVB-niveau, moet je de beperkingen en de daaruit vloeiende behoeften ook kunnen benoemen. Daarom gebruiken wij bij het kenniscentrum toch de term LVB. Maar, of je deze term nodig hebt in het contact met mensen zelf (en hoe dan) is een ander verhaal.

Je bent nu een aantal jaar directeur van dit kenniscentrum, hoe bevalt je werk?

Voor mij geldt altijd en als eerste dat het werk wat ik doe maatschappelijk nut moet hebben, en dat heeft het bij uitstek. Verder is mijn werk heel divers, ook wel een beetje inhoudelijk, maar zeker ook faciliterend en strategisch. Mijn werk gaat vaak om het creëren of behouden van de juiste randvoorwaarden; hoe zorgen we dat we als kenniscentrum impact maken, dat er aan de goede dingen gewerkt wordt en met wie, dat onze medewerkers hun werk goed kunnen doen en dat er voldoende geld is? In een kleine organisatie als deze hou je je dus met van alles bezig en daar voel ik me goed bij. Dat ik tussen de bedrijven door iemands vakantiedagen of declaraties zit goed te keuren, hoort daar dan ook af en toe bij, geen probleem!

Co-creatie rond herstelrecht: Tools voor mensen met een licht verstandelijke beperking

Hendrien Kaal¹

Annemieke Wolthuis²

Willemijn van Oppenraaij³

Pytrik Riksten⁴

¹ Lector, Hogeschool Leiden – kaal.h@hsleiden.nl

² Projectcoördinator, Restorative Justice Nederland

³ Adviseur jeugdreclassering en jurist, Expect Jeugd – Expertisecentrum Partners voor Jeugd

⁴ Junior adviseur, Expect Jeugd

SAMENVATTING

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) zijn oververtegenwoordigd in de strafrechtketen, zowel als dader als slachtoffer. Toch sluiten herstelrechtelijke voorzieningen vaak onvoldoende aan bij hun mogelijkheden. Dit project onderzocht, via een Delphi-studie onder professionals, welke tools herstelrecht toegankelijker kunnen maken voor mensen met een lvb. Op basis van deze studie zijn twee praktische hulpmiddelen ontwikkeld: een voorlichtingsfilmpje over herstelrecht en visuele praatplaten die de stappen in herstelrechtelijke trajecten uitleggen. De tools zijn ontworpen in co-creatie met professionals en getest in de praktijk. Ze helpen abstracte concepten begrijpelijk te maken en ondersteunen de communicatie tussen cliënt en professional. De behoefte aan toegankelijke, visuele en op maat gemaakte hulpmiddelen bleek groot, net als het belang van scholing en bewustwording bij professionals. De tools zijn een eerste stap in het beter toegankelijk maken van herstelrecht voor mensen met een LVB en kunnen dienen als inspiratie voor verdere innovatie. Het project benadrukt het belang van aandacht voor mensen met een LVB binnen het herstelrecht. Een kenniskring rondom LVB en herstelrecht is opgericht om kennisdeling en innovatie te stimuleren.

INLEIDING

Achtergrond

De afgelopen jaren is er binnen de strafrechtketen steeds meer aandacht voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Deze groep blijkt oververtegenwoordigd te zijn onder zowel daders als slachtoffers. Zo heeft naar schatting 30–40% van de gedetineerden een IQ-score lager dan 85, terwijl dit percentage in de totale bevolking slechts 16% bedraagt (Kaal, 2016). Daarnaast lopen mensen met een verstandelijke beperking een minimaal twee keer zo groot risico om slachtoffer te worden van criminaliteit (Kaal & Spaan, 2015). Mensen met een lvb hebben vaak moeite om complexe juridische procedures te begrijpen, worden zelf vaak verkeerd begrepen en kunnen overvraging ervaren in de interactie met instanties zoals politie of reclassering. Ook wanneer de LVB wel herkend wordt, zijn professionals zich echter niet altijd

bewust van de extra ondersteuning die iemand met een LVB doorgaans nodig heeft, zoals meer uitleg over processen en verwachtingen. Een gebrek aan ondersteuning kan leiden tot stress, misverstanden of zelfs strengere straffen door het niet naleven van afspraken. De afgelopen jaren zijn er daarom diverse stappen gezet in de ontwikkeling van scholing, tools en handvatten die erop zijn gericht om de kennis over en de omgang met mensen met een LVB binnen de politie, de reclassering, de rechtspraak, het gevangeniswezen en slachtofferhulp te verbeteren (Kaal, 2023).

Een specifieke tak binnen het strafrecht waar nog relatief weinig aandacht voor een LVB lijkt te zijn geweest is het *herstelrecht*. Herstelrecht biedt een alternatieve aanpak binnen de strafrechtketen, gericht op het herstellen van de schade en het verbeteren van relaties tussen daders en slachtoffers. Het proces is vrijwillig en wordt begeleid door een onpartijdige derde. Centraal staat dat beide par-

tijen actief bijdragen aan het wegnemen van de schadelijke gevolgen van een strafbaar feit en afspraken maken over de toekomst of de schade (Claessen & Roelofs, 2020; Rijksoverheid, 2020). Er zijn verschillende herstelrechtvoorzieningen, zoals herstelbemiddeling, mediation in strafzaken, groepsconferenties of Halt. Bij *herstelbemiddeling* is sprake van slachtoffer-daderbemiddelingen voor situaties *buiten* het strafrecht op het moment dat mensen er zelf aan toe zijn; deze variant heeft geen invloed op de strafmaat. Bij *mediation in het strafrecht* besluiten de officier van justitie en de rechter of de zaak doorgezet wordt voor mediation en beoordeelt het mediationbureau van de rechtbank of de zaak geschikt is. Zowel bij mediation als herstelbemiddeling kunnen partijen steunfiguren meenemen aan tafel. Bij *groepsconferenties* zoals voorzien door de Eigen Kracht Centrale wordt een breder netwerk van partijen uitgenodigd. Binnen de buitengerechtelijke afdeling voor jongeren *Halt*, tenslotte, krijgen jongeren die voor het eerst een delict pleegden een hersteltraject aangeboden (Berger & Wolthuis, 2021). Onderzoek toont aan dat herstelbemiddeling en mediation in strafzaken kunnen leiden tot een significante vermindering van recidive, soms zelfs met 27% (Claessen et al., 2015; Shapland et al., 2008; Van Dijk, 2024). Slachtoffers ervaren een toegenomen gevoel van rechtdoen doordat zij ervaringen direct of indirect kunnen delen met de andere partij, de pleger (Claessen et al., 2015).

We weten niet hoe vaak mensen met een LVB deelnemen aan herstelrechtvoorzieningen. Gezien de verhoogde kans op zowel ouderschap als slachtofferschap bij mensen met een LVB ligt het voor de hand dat herstelbemiddelaars en mediators in het strafrecht met enige regelmaat te maken krijgen met ouders of slachtoffers met een LVB. Het is goed voorstelbaar dat ook deelname aan herstelrechtvoorzieningen specifieke uitdagingen met zich meebrengt voor mensen met een LVB. Gezien de potentieel positieve effecten van herstelrecht lijkt het dan ook zinvol om te bezien hoe de deelname aan herstelrechtvoorzieningen door ouders en slachtoffers met een LVB zoveel mogelijk vergroot en versterkt kan worden. In het licht van het VN-verdrag Handicap en de verwachtingen vastgelegd in het kinderrechtenverdrag en de bindende Europese slachtofferrichtlijn kunnen we bovendien stellen dat aandacht voor de participatie van mensen met een LVB in herstelrecht niet vrijblijvend is (Berger & Wolthuis, 2021; Geenen et al., 2019).

Eerder onderzoek

In 2019 voerden studenten van Hogeschool Leiden een verkennend onderzoek uit naar de mogelijke knelpunten voor mensen met een LVB binnen herstelrechtvoorzieningen. Voor dit onderzoek werden in totaal 19 mediators, bemiddelaars en deskundigen op het gebied van een LVB geïnterviewd. Een uitgebreide beschrijving van dit onderzoek is gepubliceerd in het *Tijdschrift voor Herstelrecht* (Kaal & Wolthuis, 2022). Hieronder worden enkele belangrijke bevindingen besproken.

De gesprekken met de professionals brachten diverse potentiële knelpunten aan het licht. Zo werd benoemd dat mensen met een LVB vaak moeite hebben om het doel, de structuur en de verwachtingen van herstelrechtelijke trajecten volledig te begrijpen. Abstracte concepten, zoals vertrouwelijkheid, verantwoordelijkheid en herstel, zijn voor hen vaak lastig te bevatten. Dit kan niet alleen leiden tot stress, maar kan er ook toe leiden dat zij de mogelijkheden van herstelrecht niet optimaal benutten. Daarnaast vormen de intensiteit en duur van herstelrechtelijke trajecten, zoals lange bijeenkomsten of maandenlange processen, een extra belasting voor deze doelgroep.

Daarnaast merkten professionals op dat mensen met een LVB soms moeite hebben om zich in te leven in de gevoelens van anderen of te reflecteren op hun eigen gedrag. Dit gebrek aan zelfreflectie en empathie kan leiden tot wederzijds onbegrip, zowel tussen de betrokken partijen als richting de mediator of bemiddelaar. Tegelijkertijd komt het voor dat mensen met een LVB zich onvoldoende gehoord of begrepen voelen tijdens het proces. Problemen op het gebied van taal en communicatie spelen hierin een belangrijke rol. Hierdoor lukt het hen soms niet om hun verhaal goed over te brengen, wat het gevoel van onbegrip versterkt. Wanneer een mediator of bemiddelaar daardoor de rol van 'vertaler' op zich neemt, bestaat het risico dat de aandacht voor de andere partij afneemt. Dit kan de neutraliteit van de mediator in het proces onder druk zetten.

Een ander mogelijk knelpunt dat werd gesignaleerd, is het maken van afspraken binnen herstelrechtelijke trajecten. Mensen met een LVB beschikken vaak over een beperkt probleemoplossend vermogen en hebben moeite om de gevolgen van gemaakte afspraken volledig te overzien. Dit kan ertoe leiden dat zij toezeggingen doen die zij niet volledig begrijpen of die zij achteraf niet kunnen nakomen. Voor de andere partij kan dit frustrerend zijn en het herstelproces bemoeilijken.

Het is belangrijk op te merken dat niet alle professionals deze knelpunten even sterk herkenden. Sommigen hadden de indruk dat er weinig problemen ontstaan in trajecten met mensen met een LVB en dat zij zelf goed in staat zijn om deelnemers niet te overvragen. Dit benadrukt de noodzaak van verder onderzoek naar de omvang en aard van deze uitdagingen.

Naast deze knelpunten in het proces werden ook twijfels geuit over de toegankelijkheid van herstelrechtvoorzieningen voor mensen met een LVB. Veel informatie over herstelrecht, zoals schriftelijke uitnodigingen of uitlegvideo's, is niet afgestemd op hun begripsniveau. Professionals benoemden bovendien dat mensen met een LVB soms ten onrechte als onwillig worden gezien, terwijl zij in werkelijkheid worstelen met stress of gevoelens van onmacht. Dit kan ertoe leiden dat zij al in een vroeg stadium worden uitgesloten van deelname aan herstelrechtelijke trajecten, omdat hun gedrag door professionals verkeerd wordt geïnterpreteerd.

Tenslotte was een belangrijke constatering van de geïnterviewde professionals dat een succesvolle aanpassing van herstelrechtvoorzieningen voor mensen met een LVB begint met het herkennen van hun specifieke behoeften en mogelijkheden. Er werd echter ook geconstateerd dat mediators en bemiddelaars hier vaak moeite mee hebben. Dit gebrek aan herkenning zorgt er mogelijk voor dat noodzakelijke aanpassingen in de aanpak uitblijven.

Doel van het co-creatieproject 'Herstelrecht en LVB'

Het hierboven beschreven verkennende onderzoek suggereerde dat herstelrecht voor mensen met een LVB toegankelijker en effectiever kan worden gemaakt door gerichte aanpassingen en ondersteuning. Binnen andere domeinen van het strafrecht werden de afgelopen jaren al diverse kennistools, gesprekstools, uitlegvideo's en aangepaste interventies ontwikkeld om beter aan te sluiten bij de behoeften van deze doelgroep. In de interviews met professionals kwam de behoefte aan praktische tools en handvatten om ook herstelrechtelijke processen beter af te stemmen op deze doelgroep regelmatig naar voren. Bestaande uitlegmateriaal over herstelrecht, gespreksstructuren en hulpmiddelen voor het maken en begrijpen van herstelafspraken leken vaak onvoldoende aan te sluiten bij de mogelijkheden van mensen met een LVB.

Rond dezelfde periode kwam een vergelijkbare behoefte aan concrete handvatten om herstelrecht toegankelijker te maken voor mensen met een LVB naar

voren in de 'werkplaats Herstelgericht Werken', een initiatief dat in 2019 werd opgezet door de William Schrikker Jeugdreclassering (WSJR) en Expect Jeugd. Om aan deze signalen tegemoet te komen, werd het huidige project opgezet door Restorative Justice Nederland, Expect Jeugd en de William Schrikker Jeugdreclassering, in samenwerking met Hogeschool Leiden. Het project had twee hoofdoelen: 1. Het achterhalen van de belangrijkste behoeften van professionals die werken met mensen met een LVB binnen herstelrechtelijke processen, en 2. Het met deze professionals ontwikkelen van enkele praktische tools om herstelrecht toegankelijker en effectiever te maken voor deze doelgroep (par. 3). In het vervolg van dit artikel wordt uiteengezet hoe aan deze doelstellingen is gewerkt en wat dit heeft opgeleverd.

DELPHI-STUDIE NAAR BEHOEFTE

Methode

Om te verkennen hoe herstelrecht toegankelijker en effectiever gemaakt kan worden voor mensen met een LVB, werd een online Delphi-studie onder een diverse groep professionals uitgevoerd. De Delphi-methode biedt gestructureerd informatievergaring onder experts die via meerdere rondes overeenstemming bereiken over complexe vraagstukken (Keeney et al., 2011). Het doel van deze studie was om consensus te bereiken over welke tools gewenst zijn voor professionals die herstelrechtelijke trajecten met mensen met een LVB begeleiden.

Deelnemers

De studie werd uitgevoerd met professionals met ervaring in herstelrecht en/of het werken met mensen met een LVB. De deelnemers werden benaderd op basis van hun expertise en via netwerken van de projectpartners. 18 deelnemers deden mee in de eerste ronde. Dit aantal daalde in de tweede en derde ronde naar respectievelijk 13 en 11 deelnemers. Het oorspronkelijke streven om 30 deelnemers te werven, werd daarmee niet gehaald. In de literatuur wordt wel gesteld dat bij homogene steekproeven een steekproefgrootte van 10–15 mensen voldoende is (Delbecq et al., 1975; Skulmoski et al., 2007, in Keeney et al., 2011). Mede gezien het verkennende karakter van de studie werd daarom geconstateerd dat het bereikte aantal deelnemers voldoende was om de data te benutten. De professionals waren werkzaam in een breed spectrum aan organisaties, waaronder Perspectief Herstelbemidde-

ling, verschillende reclasseringsorganisaties, de Raad voor de Kinderbescherming, Exodus, stichting Eigen Kracht Centrale, de Dienst Justitiële Inrichtingen en de politie, of waren werkzaam als zelfstandig mediator. Zij hadden een brede ervaring met gemiddeld meer dan 9 jaar in herstelrecht en 14 jaar in het werken met mensen met een LVB.

Werkwijze

Het onderzoek vond plaats in maart en april 2024. De Delphi-techniek werd in drie rondes uitgevoerd.

In ronde 1 werd de respondenten gevraagd na te denken over tools die ondersteuning zouden kunnen bieden in verschillende fasen van herstelrechtelijke trajecten: voorafgaand aan het traject (bewustwording en toeliding), tijdens het traject (interactie en begrip verbeteren) en na afloop (nazorg en opvolging). De open antwoorden werden geclusterd door twee onderzoekers, waarna een derde onderzoeker de clustering controleerde op consistentie en begrijpelijkheid.

In ronde 2 werden de geclusterde suggesties uit ronde 1 teruggekoppeld aan de deelnemers. Zij kregen de opdracht om de relevantie van alle 38 geopperde tools te beoordelen op een 5-punts schaal van onbelangrijk tot zeer belangrijk. Daarnaast kregen zij de mogelijkheid om suggesties aan te vullen of hun oordelen toe te lichten. Dit bood niet alleen inzicht in welke tools als het meest waardevol werden beschouwd, maar gaf ook ruimte voor verdere verfijning van de ideeën.

In ronde 3 kregen deelnemers een verkorte lijst van de hoogst gewaardeerde tools met het verzoek deze te prioriteren (meest tot minst belangrijk).

Bevindingen

Ronde 1

De eerste ronde bestond uit open vragen en had tot doel om een breed scala aan ideeën en suggesties op te halen over mogelijke tools. Deze open aanpak leverde een grote variëteit aan ideeën op die werden geclusterd in 38 unieke suggesties gericht op drie fasen binnen herstelrecht: voorafgaand aan, tijdens en na afloop van het traject.

In de voorbereidingsfase werden vooral hulpmiddelen genoemd die cliënten helpen om het doel en de meerwaarde van herstelrecht te begrijpen, zoals filmpjes, infographics en eenvoudige folders. Ook werd geopperd om ervaringsverhalen van slachtoffers en daders in beeld te brengen, omdat herkenning een belangrijke rol kan spelen bij het motiveren van cliënten met een LVB. Andere

ideeën richtten zich op interactieve middelen, zoals apps of kaarten die emoties en doelen visueel maken, en virtual reality-simulaties om cliënten een beter begrip van het proces te geven.

Voor de uitvoeringsfase werden tools voorgesteld die de interactie en het begrip tijdens gesprekken bevorderen. Dit omvatte tekenmethoden, gevoelskaarten en tijdlijnen om emoties en gebeurtenissen te visualiseren. Professionals gaven daarnaast aan behoefte te hebben aan handvatten voor gesprekken, zoals voorbeeldvragen en methodieken die aangepast zijn aan het begripsniveau van cliënten. Voor de afronding van herstelrechtelijke trajecten werden hulpmiddelen gesuggereerd die afspraken verduidelijken en opvolgen, zoals pictogrammen voor gemaakte afspraken en gesproken samenvattingen. Een rode draad in de voorstellen was het belang van visuele en toegankelijke hulpmiddelen die niet alleen cliënten ondersteunen, maar ook professionals helpen om beter aan te sluiten bij de behoeften en mogelijkheden van deze doelgroep.

Ronde 2 en 3

De tweede ronde van de Delphi-studie richtte zich op het beoordelen van de relevantie van de 38 geclusterde suggesties uit ronde 1. Dit proces bracht een aantal duidelijke voorkeuren aan het licht. Vooral *visuele* hulpmiddelen, zoals filmpjes die de meerwaarde van herstelrecht laten zien, infographics die het traject verduidelijken en pictogrammen voor het maken van afspraken, werden als zeer waardevol beoordeeld. Ook scholing en handvatten voor professionals, zoals gespreksmethodieken die specifiek zijn afgestemd op cliënten met een LVB, werden breed ondersteund. 18 tools werden door meer dan 75% van de respondenten als belangrijk of zeer belangrijk aangemerkt, wat bevestigde dat de behoefte aan toegankelijke en praktische hulpmiddelen groot is.

In de derde ronde kregen de deelnemers een verkorte lijst van deze 18 meest relevant bevonden tools voorgelegd met het verzoek deze te prioriteren. De resultaten hiervan zijn te vinden in [Tabel 1](#). De resultaten van ronde 3 boden een heldere focus voor verdere ontwikkeling in het creatieve lab.

In ronde 3 werd niet alleen gevraagd welke tools als belangrijk werden beschouwd, maar ook voor *wie* deze tools geschikt zouden zijn ([Tabel 1](#)). Een aantal van de voorgestelde hulpmiddelen werd breed inzetbaar geacht, zowel voor mediators in strafzaken, bemiddelaars bij herstelbemiddeling als begeleiders in de zorg. Andere tools

leken vooral gericht op specifieke groepen. Zo werden pictogrammen en routekaarten om de meerwaarde van herstelrecht te verduidelijken vooral geschikt bevonden voor begeleiders in de zorg.

Kanttekeningen

Naast het prioriteren van tools leverden deelnemers ook waardevolle reflecties en nuances. Er werd door deelnemers gepleit voor diversiteit in communicatiemiddelen, omdat een 'one size fits all'-benadering niet werkt. Het succes van tools is daarbij sterk afhankelijk van de mate waarin zij aansluiten bij de individuele behoeften van cliënten. Ook werd erop gewezen dat tools slechts een onder-

deel zijn van de oplossing. Zo werd het belang benadrukt van scholing voor professionals, met name gericht op het herkennen van een LVB en het aanpassen van de communicatie aan deze doelgroep. Het betrekken van een buddy of steunpersoon bij het hersteltraject werd ook breed gedragen. En volgens enkele respondenten is het cruciaal om meer tijd te nemen bij herstelprocessen, bijvoorbeeld voor de voorgesprekken met mensen met een LVB.

Tabel 1: Resultaten van ronde 3: prioritering van de verschillende tools (1 = meest belangrijk, 18 = minst belangrijk) en groep professionals voor wie deze tools geschikt worden geacht

Tool	Gem. score	SD	Geschikt voor gebruik door* (vlg. % deelnemers)		
			Mediat.	Bemidd.	Begel.
Filmpje met ervaringen van slachtoffers/daders/verdachten met herstelrechtelijke trajecten zoals slachtoffer-daderbemiddeling of mediation.	5,3	4,5	>60%		>80%
Voorbeelden van hoe je tekenen (visueel werken) tijdens het gesprek kan inzetten bij het uitleggen van het verloop van herstelrechtelijke trajecten.	6,1	3,7			>80%
Een scholing over het in gesprek gaan met mensen met een LVB voor de betrokken professionals.	6,1	5,7	>60%	>80%	>80%
Visualisatie (routekaart, infographic, stripverhaal) van het verloop van herstelrechtelijke trajecten zoals slachtoffer-daderbemiddeling of mediation.	7,1	4,1	>60%	>80%	>80%
Filmpje over hoe een bemiddelingstraject de dader/verdachte en het slachtoffer kan helpen met bijv. schaamte, schuld, angst, boosheid, verdriet.	7,1	4,7			>80%
Kleinschalige gespreksgroepen/training voor daders met een LVB gericht op herstel (zoals bijv. de training Puinruimen van DJI) onder leiding van gediplomeerde gespreksleider en met ervaringsdeskundigen.	7,8	5,3		>60%	
(Kaarten/app met) pictogrammen die je kan gebruiken bij het uitleggen van het verloop van herstelrechtelijke trajecten (aanpasbaar aan situatie).	8,5	4,4	>60%	>60%	>80%
Voorbeelden van herstelgerichte vragen geschikt voor de doelgroep.	10,0	4,0		>60%	>60%
Een document (brief, folder) met een eenvoudige en korte uitleg over het in gang gezette traject en wat de deelnemer kan verwachten.	10,1	4,2	>60%	>60%	>60%
Plaatjes/pictogrammen voor visuele ondersteuning van de besproken onderwerpen en de gemaakte afspraken.	10,3	4,4			>80%
Handvatten voor een persoonlijke uitleg door de procesbegeleider.	10,3	5,0		>60%	>80%
Voorbeelden van hoe je tekenen/beeldverhalen (visueel werken) tijdens het gesprek kan inzetten om het verhaal van de deelnemers inzichtelijk te maken.	10,4	3,6		>60%	>60%
Voorbeelden van hoe je tekenen (visueel werken) tijdens het gesprek kan inzetten bij het uitleggen van de meerwaarde van herstelrechtelijke trajecten.	10,9	3,8		>60%	>60%
(Kaarten/app met) pictogrammen die je kan gebruiken bij het uitleggen van de meerwaarde van herstelrechtelijke trajecten.	11,3	4,7			>80%
Een filmpje met een eenvoudige en korte uitleg over het in gang gezette traject en wat de deelnemer kan verwachten.	12,0	5,5			>80%
Een werkwijze (bijv. m.b.v. poppetjes) om de relatie t.o.v. het slachtoffer in beeld brengen, inclusief de indirecte slachtoffers en de naasten van het slachtoffer. Hierbij ook gebruikmaken van symbolen voor schade die je neer kunt zetten, om de 'schade' tussen beiden een plek te geven.	12,1	5,4	>60%	>80%	
Voorbeelden van hoe je tekenen (visueel werken) tijdens het gesprek kan inzetten om het proces inzichtelijk te maken.	12,8	4,5	>60%	>60%	>60%
Een digitale procesplaat van strafprocesrecht waarmee inzichtelijk wordt gemaakt wanneer er wat gebeurt gedurende het strafproces.	13,0	5,0			>80%

* Mediator in strafzaken / bemiddelaar Perspectief Herstelbemiddeling / begeleider in zorg.

ONTWIKKELING VAN TOOLS

Methode

Het proces van de ontwikkeling van de tools begon met een creatief lab op 12 april 2024. De keuze om een creatief lab te organiseren was gebaseerd op de wens om direct gebruik te maken van de kennis en ervaring van professionals uit verschillende delen van de herstelrechten. De ontwikkelde prototypes werden vervolgens voorgelegd aan professionals die hier waar mogelijk mee aan de slag gingen. Op basis van hun feedback werden de tools verder aangescherpt.

Deelnemers

Aan het creatieve lab deden naast het projectteam 11 mensen mee. Onder de deelnemers bevonden zich strafrechtmediators, bemiddelaars van Perspectief Herstelbemiddeling, een jeugdreclasserder van WSS JBJR en vertegenwoordigers van de Raad voor de Kinderbescherming (RvdK), DJI, de advocatuur, Restorative Justice Nederland (RJN) en het mediationbureau van de rechtbank Amsterdam.

De prototypes werden voorgelegd aan een groep professionals die eerder bij het creatieve lab aanwezig waren of op de oproep hadden gereageerd om mee te doen aan een testfase met een aansluitende focusgroep. In totaal namen 14 professionals deel aan twee focusgroepen. Onder de deelnemers bevonden zich beleidsadviseurs vanuit de volwassenreclassering en Halt, bemiddelaars en een communicatie-adviseur vanuit perspectief herstelbemiddeling, een mediator in strafzaken, een kinderrechtter, raadsonderzoekers van RvdK, een herstelconsultant vanuit de PI, jeugdreclasserders en een ambulant begeleider vanuit Exodus. Zes van hen slaagden erin de tools in het tijdsbestek ook te bekijken met iemand met een LVB. Dit betrof cliënten (zowel jongeren als volwassenen) van de WSS JBJR en (ex-)gedetineerden in de PI Vught en Exodus. Andere experts hebben de tools met collega's besproken en lieten zich leiden door hun ervaring met de doelgroep en/of het herstelrecht. Daarnaast werd feedback ontvangen van drie jongeren die betrokken zijn bij een jongerenplatform van RJN.

Werkwijze

Tijdens het creatieve lab werd stilgestaan bij de uitkomsten van het beschreven behoefteonderzoek. Deelnemers werden verdeeld in twee groepen. De eerste groep ont-

wikkelde een storyboard voor een korte film over de meerwaarde van herstelrecht. Hierbij werd aandacht besteed aan het gebruik van herkenbare situaties, eenvoudige taal en duidelijke visuele ondersteuning. De tweede groep richtte zich op het ontwikkelen van visuele hulpmiddelen, zoals tekeningen, pictogrammen en routekaarten, om op een begrijpelijke wijze de verschillende fasen van herstelrechtelijke trajecten weer te geven. Beide groepen hielden rekening met ontwerpeisen als neutraliteit, eenvoud en veelzijdigheid, zodat de tools breed inzetbaar zijn.

Met behulp van materiaal, zoals gekleurd papier, karton, stiften, stickers, poppetjes en Duplo, werden meteen schetsen en demo's gemaakt. De groep die aan het storyboard werkte, maakte een eerste korte video waarin zij visueel weergaven hoe zij de meerwaarde van herstelrecht aan mensen met een LVB zouden uitleggen. De andere groep maakte schetsen van praatplaten met getekende poppetjes die de routes van de diverse herstelrechtvoorzieningen illustreren. Aan het einde van de sessie werden de producten gezamenlijk gedeeld en besproken.

Na het creatieve lab heeft de projectgroep de verzamelde ideeën verder uitgewerkt tot conceptversies van de tools. Deze conceptversies werden vervolgens getest door professionals en, waar mogelijk, met cliënten. De ervaringen werden verzameld via twee focusgroepen en enkele losse interviews. Hierbij kregen de deelnemers ruimte om hun ervaringen uit te wisselen.

De aantekeningen van de focusgroepen en interviews, samen met aanvullende feedback via de e-mail, werden gebundeld en geanalyseerd. Hieruit bleek dat de geuite voorkeuren elkaar soms tegenspraken, bijvoorbeeld bij het gebruik van 'echte beelden' versus 'getekende beelden' in het filmpje en de keuze voor pictogrammen in plaats van tekeningen op de praatplaat. De uiteenlopende voorkeuren en feedback werden uitgebreid besproken binnen de projectgroep, waarna een definitieve keuze is gemaakt voor de aanpassingen die uiteindelijk in de twee tools zijn doorgevoerd.

Resultaten

De keuze voor een filmpje en een visuele praatplaat werd gedreven door de hoge prioritering in het behoefteonderzoek, de praktische toepasbaarheid én de mogelijkheid om ze relatief snel en met beperkte financiële middelen te ontwikkelen. Beide tools sluiten direct aan bij de knelpunten die werden geïdentificeerd: cliënten met een LVB hebben vaak moeite met abstracte concepten, zoals

herstel, en met het begrijpen van complexe processen. Visuele hulpmiddelen kunnen deze barrières wegnemen door informatie toegankelijk en begrijpelijk te maken. Tegelijkertijd bieden deze tools professionals handvatten om beter met de doelgroep te communiceren, wat kan bijdragen aan een effectiever herstelrechtelijk traject. De tools werden bewust gekozen als ‘quick wins’ – relatief eenvoudige middelen met een directe impact – terwijl werd erkend dat verdere ontwikkeling en aanvullende tools noodzakelijk blijven.

Tool 1: Het filmpje

Het eerste product is een korte film waarin op een laagdrempelige manier wordt uitgelegd wat herstelrecht is en hoe het kan bijdragen aan het herstelproces. Het filmpje bevat herkenbare scenario's en eenvoudige taal, ondersteund door beperkte visuele elementen. Hoewel het concept als veelbelovend werd beoordeeld, kwamen tijdens de focusgroepen enkele beperkingen naar voren. Zo werd opgemerkt dat het filmpje te lang was en dat een combinatie van echte beelden en animaties verwarrend kon zijn. De uiteindelijke versie is op dergelijke punten aangepast, is korter en bevat nu alleen animaties. Er werd ook geadviseerd om meerdere korte filmpjes te maken gericht op specifieke doelgroepen zoals jongeren en volwassenen. Om pragmatische redenen is gekozen voor het maken van één filmpje voor zowel jongeren als volwassenen.

Tool 2: Visuele praatplaten

De tweede tool bestaat uit drie visuele praatplaten die het verloop van herstelrechtelijke trajecten schetsen. De platen maken gebruik van pictogrammen en eenvoudige tekeningen om de verschillende processtappen duidelijk uit te leggen. Tijdens de focusgroepen werd benadrukt dat de praatplaten een waardevolle toevoeging vormen voor zowel cliënten als professionals. Tegelijkertijd gaven deelnemers aan dat bepaalde elementen als kinderachtig werden ervaren en dat de kleurkeuze en overmatige details de kernboodschap vertroebelden. Dit leidde tot voorstellen om de illustraties abstracter te maken en de hoeveelheid tekst op de plaat te verminderen, met een gedetailleerde toelichting in een aparte handleiding die professionals met minder kennis van het herstelrecht op weg helpt. De getekende poppetjes zijn geïntegreerd in een digitale omgeving, waardoor beeld en woord beter op elkaar zijn afgestemd. Er is een algemene startplaat

ontwikkeld, waarna de specifieke routes voor mediation in strafzaken en voor Perspectief Herstelbemiddeling in meer detail worden weergegeven. De praatplaat bevat korte teksten bij de afbeeldingen en een begeleidende uitleg voor de professional. Inmiddels heeft Halt interesse getoond in een eigen variant voor hun hersteltraject, een idee dat in een vervolgfase van het project verder wordt onderzocht.

BESCHOUWING

In dit project stelden we ons ten doel om eerst te achterhalen wat de belangrijkste behoeften zijn van professionals die werken met mensen met een LVB binnen herstelrechtelijke processen om vervolgens met deze professionals enkele praktische tools te ontwikkelen om herstelrecht toegankelijker en effectiever te maken voor deze doelgroep. De professionals kwamen met een groot aantal suggesties voor tools, waarbij maar liefst 18 potentiële tools door meer dan 75% van de respondenten als belangrijk of zeer belangrijk werden aangemerkt. Het maken van bijvoorbeeld een film met ervaringen van mensen met een LVB met herstelrechtelijke trajecten of het ontwikkelen van een scholing over communicatie met mensen met een LVB paste niet binnen de scope van dit project om tools te ontwikkelen met professionals middels een creatief lab. Het maken van een filmpje over het doel en de meerwaarde van herstelrecht en visualisatie van het verloop van herstelrechtelijke trajecten pasten wel binnen dit kader.

Beide hulpmiddelen maken complexe concepten toegankelijk en ondersteunen de communicatie tussen cliënten en professionals. De tools kennen ook beperkingen. Het filmpje is erg beknopt en vereist aanvullende uitleg van de professional wanneer het met de cliënt wordt bekeken. Ook de effectiviteit van de praatplaat is afhankelijk van de vaardigheden en kennis van de professional die deze inzet. We hadden beide producten willen voorleggen aan meer professionals en ervaringsdeskundigen, maar dit bleek moeilijker te realiseren binnen de beschikbare tijd dan verwacht. De reacties in eerste aanleg waren echter positief. De tools vormen daarmee een belangrijk eerste stap in de ontwikkeling van hulpmiddelen voor herstelrecht bij mensen met een LVB en kunnen als inspiratie dienen voor verdere innovaties.

Naast deze tastbare tools leverde het proces ook waardevolle inzichten in de noodzaak om structureel aandacht te besteden aan mensen met een LVB in her-

stelrecht. Met name de gesprekken in de creatieve labs en de focusgroepen maakten duidelijk dat herstelrecht voor deze doelgroep toegankelijker kan worden gemaakt door zowel zorgprofessionals als herstelrechtprofessionals niet alleen te voorzien van tools, maar ook van meer kennis, bewustwording en praktische ondersteuning. De hoop is dat hieraan verder gebouwd kan worden met de oprichting van een kenniskring rond LVB en herstelrecht – waarvan de eerste bijeenkomst op 31 januari 2025 reeds heeft plaatsgevonden.

We hopen dat dit project de eerste stap is richting een structurele samenwerking en kennisdeling tussen de verschillende werkvelden. De positieve uitkomsten en het enthousiasme van de deelnemers, evenals de start van de kenniskring, vormen een belangrijke basis om verder te bouwen aan een herstelrecht dat voor iedereen toegankelijk is, ongeacht beperkingen of achtergrond.

De tools zijn via deze website te gebruiken: <https://www.expectjeugd.nl/ons-aanbod/tools/herstelrecht-lvb/>

LITERATUUR

- Berger, M., & Wolthuis, A. (2021). Herstelrecht geeft kinderen en jongeren autonomie. *Tijdschrift Conflicthantering*, 2, 23-28.
- Claessen, J., & Roelofs, K. J. M. (2020). Herstelrecht(voorzieningen) en mediation in strafzaken. In J. Boksem, P. A. M. Mevis, D. J. M. W. Paridaens & C. Waling (Red.), *Handboek Strafzaken - online*. Wolters Kluwer.
- Claessen, J., Zeles, G., Zebel, S., & Nelen, H. (2015). Bemiddeling in strafzaken in Maastricht III: Onderzoek naar recidive bij jeugdigen en volwassenen. *Tijdschrift Voor Herstelrecht*, 15(4), 9-24.
- Geenen, M.-J., Kalter, M., Van Mazijk, T., Uitslag, M., & Lamkaddem, M. (2019). *Mediation in strafzaken: Geborgd in kwaliteit. Een onderzoek naar kwaliteitseisen voor mediators in strafzaken*. Hogeschool Utrecht.
- Kaal, H. (2016). *Prevalentie licht verstandelijke beperking in het justitiedomein*. Expertisecentrum Jeugd Hogeschool Leiden.
- Kaal, H. (2023). Licht verstandelijke beperking. In J. Bosker & A. Menger (Red.), *Werken in gedwongen kader: Methodiek voor het forensisch sociaal werk*. SWP.
- Kaal, H., & Spaan, N. (2015). *Onbeperkt toegang tot recht? Slachtoffers met een licht verstandelijke beperking in de strafrechtssketen*. Hogeschool Leiden.
- Kaal, H., & Wolthuis, A. (2022). Herstelbemiddeling en mediation in strafzaken bij mensen met een licht verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Herstelrecht*, 22(1), 7-21.
- Keeney, S., Hasson, F., & McKenna, H. (2011). *The Delphi technique in nursing and health research*. Blackwell Publishing Ltd.
- Rijksoverheid (2020). *Beleidskader herstelrechtvoorzieningen gedurende het strafproces*. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/01/08/tk-bijlage-beleidskaderherstelrechtvoorzieningen-gedurende-het-strafproces>
- Shapland, S., Atkinson, A., Dignan, J., Edwards, L., Hibbert, J., Howes, M., & Sorsby, A. (2008). *Does Restorative Justice affect reconviction? The fourth report from evaluation of three schemes*. University of Sheffield, Centre for criminological research.
- Van Dijk, J. J. (2024). *Opening the black box of victim-offender mediation: Does participation in vom reduce offenders' risk of reoffending and, if so, how?* [Proefschrift]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20240207jd>

PTSS bij mensen met een visuele beperking en een licht verstandelijke beperking: Een vergelijking

Senne de Wit^{1,2}

Monique Delforterie^{3,4}

Liesbeth Mevissen⁵

Robert Didden^{3,4}

¹ Afdeling Psychotherapie, Bartiméus – sennedewit@me.com

² Centrum voor Diagnostiek en Behandeling, Reinaerde

³ Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit, Nijmegen

⁴ Trajectum, Zwolle

⁵ Liesbeth Mevissen Psychotrauma, Rha

SAMENVATTING

Introductie: Van personen met zowel een visuele beperking als een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (LVB; IQ-score: 50–85) wordt verondersteld dat zij een hoger risico lopen op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en/of het ontwikkelen van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) dan personen met enkel een LVB. Deze studie had als doel het onderzoeken of de bijkomende visuele beperking naast de LVB het risico op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en het ontwikkelen van PTSS vergroot.

Methode: Een klinisch interview met behulp van het Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren – Licht Verstandelijke Beperking (DITS – LVB) is afgenomen bij 29 deelnemers, van wie 10 een visuele en licht verstandelijke beperking hadden en 19 een LVB.

Resultaten: De meest genoemde potentieel traumatische gebeurtenis door personen met een visuele en licht verstandelijke beperking is dat zij meemaken dat hun verzorger iets ernstigs overkomt. PTSS-classificaties liggen verhoudingsgewijs lager bij deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking dan bij deelnemers met enkel een LVB. PTSS-symptoomclusters en interferentiescores vertonen nauwelijks verschillen.

Conclusie: De bijkomende visuele beperking zorgt ervoor dat mensen met een LVB zich in een afhankelijke en kwetsbare positie bevinden, waarvoor de fysieke nabijheid van een verzorger noodzakelijk is. Hierdoor lijken mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking minder vaak blootgesteld te worden aan potentieel traumatische ervaringen en andere ingrijpende gebeurtenissen.

INLEIDING

In Nederland zijn ongeveer 1 miljoen mensen met een matige of ernstige visuele beperking (De Klerk et al., 2012). Een matige visuele beperking verwijst naar het verlies van gezichtsvermogen dat niet gecompenseerd kan worden door het dragen van een bril. Een ernstige visuele beperking geldt wanneer sprake is van minder dan 5% gezichtsveld of een gezichtsveld van 10 graden of minder.

Mensen met een visuele beperking kunnen potentieel traumatische gebeurtenissen niet of moeilijker voorspellen, vermijden of eraan ontsnappen (Cattaneo & Vecchi, 2011), omdat zij minder goed in staat zijn om visuele

informatie over hun omgeving te verkrijgen. Uit een recent onderzoek van Brunes en Heir (2021) bleek dat mensen met een visuele beperking vaker dan mensen zonder een visuele beperking worden blootgesteld aan ernstige ongelukken, aan giftige stoffen, seksueel geweld, levensbedreigende ziektes of verwondingen en ernstig menselijk lijden. Dit resultaat is in lijn met het onderzoek van Bonsaksen et al. (2022), die vonden dat mensen met een visuele beperking vaker een potentieel traumatische gebeurtenis meemaken en vaker een PTSS ontwikkelen dan mensen zonder een visuele beperking. De hogere prevalentie van

een PTSS valt deels te wijten aan een onderliggende ziekte of het letsel dat leidde tot het gezichtsverlies. Daarnaast lijkt deze hogere prevalentie voort te komen uit de hoge mate van kwetsbaarheid van mensen met een visuele beperking, alsook het vaker voorkomen van traumatische gebeurtenissen, zoals bijvoorbeeld seksueel misbruik.

Binnen de context van stressor- en traumagerelateerde stoornissen wordt onderscheid gemaakt tussen een stressor en een traumatische gebeurtenis (DSM-5-TR, APA, 2022). Een stressor omvat elke gebeurtenis of situatie die stress of emotionele spanning kan veroorzaken. In de context van een PTSS is een traumatische gebeurtenis een situatie waarin een persoon direct of indirect wordt blootgesteld aan levensbedreigende situaties, ernstig letsel of seksueel geweld. Dit wordt het zogenaamde A-criterium genoemd in de DSM-5-TR. De symptomen van een PTSS zijn geclusterd (B- tot en met H-criteria) en worden gekenmerkt door intrusieve herinneringen aan de traumatische gebeurtenis, vermijdingsgedrag ten opzichte van interne en externe triggers, negatieve veranderingen in stemming en cognities, en reactiviteit, zoals gespecificeerd in de DSM-5-TR. Niet elke traumatische gebeurtenis (A-criterium) leidt tot een PTSS. Een interferentiescore bij een PTSS geeft de mate aan waarin symptomen van een PTSS het dagelijks functioneren en de algehele levenskwaliteit negatief beïnvloeden (lijdenslast).

Huidig onderzoek richt zich op personen met zowel een visuele als licht verstandelijke beperking. Onbekend is de omvang van deze populatie in Nederland. Een oude schatting (Limburg, 2007) gaat uit van 5.400 blinde en 19.500 slechtziende mensen met een verstandelijke beperking. De ernst van de verstandelijke beperking is daarbij niet gespecificeerd. Voor zover wij kunnen nagaan zijn er geen recente schattingen gemaakt. De geschatte prevalentie van mensen met een LVB is 1,1 miljoen (Woittiez et al., 2019), waarbij zwakbegaafdheid is geïnccludeerd.

Het concept 'verstandelijke beperking' is ingrijpend veranderd met de introductie van de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014). Het belangrijkste verschil met de DSM-IV(-TR) is dat de ernst van de verstandelijke beperking niet langer primair bepaald wordt door een IQ-score. Adaptief functioneren is leidend voor de bepaling van de ernst van de beperking, hetgeen tot uitdrukking komt in het conceptuele, sociale en praktische domein. De deficiënties in intellectueel en adaptief functioneren treden op tijdens de ontwikkelingsperiode. In Nederland wordt het begrip LVB gebruikt voor mensen met een IQ-

score tussen de 50 en 85 (De Beer, 2016). Mensen met zwakbegaafdheid (voorheen IQ-score 70–84) die als gevolg van hun lage intelligentie problemen hebben in het adaptief functioneren, vallen hier ook onder. In de DSM-5 is zwakbegaafdheid een V-code.

Van zowel mensen met een visuele beperking als mensen met een LVB wordt aangenomen dat zij een groter risico hebben op het ontwikkelen van een PTSS. Van mensen met een LVB wordt gesteld dat zij door hun cognitieve en adaptieve beperkingen extra kwetsbaar zijn voor de effecten van een (potentieel) traumatische gebeurtenis (Mevissen & De Jongh, 2010). Door een veelal geringer ondersteunend netwerk ontbreekt vaak een beschermende factor (Catani & Sossola, 2015). Symptomen van een PTSS blijven vaak onopgemerkt bij mensen met een LVB, gedragskenmerken worden dan toegeschreven aan tekorten in cognitieve of adaptieve vaardigheden of gezien als symptomen van een andere psychische stoornis. Dit wordt ook wel 'diagnostische overschaduw' genoemd. Bovendien ontbreekt het professionals binnen de sector voor mensen met een beperking nog veelal aan de benodigde kennis en expertise om traumagerelateerde klachten te herkennen en classificeren (Mevissen et al., 2020). Daarnaast aarzelen professionals naar de traumageschiedenis te vragen, veelal uit angst dat zulke vragen de klachten zouden kunnen verergeren, vanwege zorgen over het emotionele welzijn van de cliënt en de complexiteit van de zorgbehoefte. Er is geen onderzoek bekend waaruit blijkt dat deze aarzeling sterker is dan bij professionals in de reguliere (jeugd)zorg en GGZ. Binnen die sector bestaat doorgaans echter meer ervaring en training in het herkennen van en omgaan met traumagerelateerde klachten. Dit leidt er in de praktijk toe dat een PTSS niet wordt geclassificeerd en daardoor niet behandeld bij mensen met een LVB (Kessler, 2020). Een onbehandelde PTSS wordt geassocieerd met hoge zorgkosten, chronische en ernstige psychische problemen en een lage kwaliteit van leven (Nieuwenhuis et al., 2019).

De complexe wisselwerking tussen cognitieve en zintuiglijke aspecten van de combinatie van een visuele en licht verstandelijke beperking leidt tot belemmeringen in communicatie, leren, zelfredzaamheid en dagelijks functioneren. De combinatie van een visuele en licht verstandelijke beperking kan gezien worden als een vermenigvuldiging van de ernst van de problemen (Van Duijvenboden et al., 2018). Voor zover wij weten is er evenwel geen onderzoek verricht naar de manifestatie van PTSS bij mensen waarbij sprake is van zowel een visuele als

een licht verstandelijke beperking. Wij verwachten dat wanneer sprake is van comorbide LVB naast de visuele beperking, de kans op het ontwikkelen van een PTSS groter is. Uitgegaan wordt van een versterkend effect dat voortkomt uit het samenspel van verstandelijke en visuele beperkingen, gekoppeld aan de beschreven risicofactoren voor een PTSS. In de huidige studie is onderscheid gemaakt tussen de twee groepen visuele en licht verstandelijk beperkte deelnemers en deelnemers met enkel een LVB, waarbij onderzocht is welke stressvolle en potentieel traumatische gebeurtenissen zij meemaken. Vervolgens werd onderzocht of er verschillen zijn in aantal PTSS-classificaties, (potentieel) traumatische gebeurtenissen, PTSS-symptomen per cluster en interferentiescore. Ofwel, onderzocht is of de bijkomende visuele beperking naast de LVB het risico op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en het ontwikkelen van PTSS vergroot.

METHODE

Deelnemers en setting

Binnen twee instellingen (Bartiméus en Reinaerde, beide gevestigd in het midden van Nederland) werden 29 deelnemers geworven die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria (zie ook Procedure). Deze gespecialiseerde instellingen bieden psychologische diagnostiek en behandeling aan mensen met een visuele beperking en/of een verstandelijke beperking op een poliklinische afdeling. Daarnaast bieden zij residentiële zorg en ambulante begeleiding. Van de 29 deelnemers hebben 10 personen een visueel en licht verstandelijke beperking en 19 enkel een LVB.

Een onafhankelijke t-test liet zien dat de gemiddelde leeftijd van deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking en deelnemers met een LVB niet significant verschilde. Voor deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking was de gemiddelde leeftijd 41 jaar ($SD=17,58$) en voor LVB 41 jaar ($SD=10,84$). Er bestond volgens een onafhankelijke t-test daarnaast geen significant verschil tussen de IQ-scores van deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking ($M=65,50$, $SD=8,63$) en LVB ($M=65,89$, $SD=9,38$). Gezien het geringe aantal deelnemers is in huidig onderzoek geen onderscheid gemaakt tussen een matige of ernstige visuele beperking evenmin als tussen mensen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid. Daar-

naast is in deze studie geen onderscheid gemaakt tussen deelnemers die thuis wonen en degenen die in een instelling verblijven. Evenmin is rekening gehouden met gender als variabele.

Instrument

Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren - Licht Verstandelijke Beperking (DITS-LVB)

De DITS-LVB is een klinisch interview dat is ontworpen om een PTSS te diagnosticeren bij mensen met een LVB of zwakbegaafdheid volgens de criteria van de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014). De versie van de DITS-LVB voor volwassenen heeft een goede betrouwbaarheid, convergente validiteit en uitstekende constructvaliditeit (Mevissen et al., 2020). De DITS-LVB voor volwassenen bestaat uit twee secties. Het eerste deel bevat 31 items die vragen naar traumatische gebeurtenissen (A-criterium) en stressoren, en omvat gebeurtenissen die voorkomen in de leefomgeving van mensen met een LVB, zoals een uithuisplaatsing, opname in crisisopvang of buitengesloten worden thuis, op het werk of binnen een voorziening. Elk van deze 31 items heeft antwoordmogelijkheden “ja”, “nee” of “anders”. Eén open vraag op het eind van dit deel heeft als doel gebeurtenissen op te sporen die niet vermeld worden in de DITS-LVB. De tweede sectie van het instrument bestaat uit 39 items die vragen naar klachten (symptomen) die het gevolg kunnen zijn van blootstelling aan bovengenoemde gebeurtenis(sen). Vervolgens wordt een interferentiescore bepaald die aangeeft in welke mate het functioneren in het dagelijks leven wordt belemmerd op een schaal van 0 ('helemaal niet') tot 8 ('heel erg'). Ten slotte wordt gevraagd wanneer de symptomen zich voor het eerst manifesteerden. Met behulp van een scoreformulier behorend bij de DITS-LVB kan worden vastgesteld of aan de DSM-5 PTSS-criteria wordt voldaan. De uitkomstmaten op het scoreformulier zijn gebruikt voor de bepaling van de prevalentie van een PTSS, A-criterium-gebeurtenissen, PTSS-symptomen en interferentiescore.

Procedure

Deelnemers werden verwezen naar de poliklinische afdelingen van beide instellingen vanwege expertise op het vlak van beperkingen. De aanmeldredenen waren divers van aard, beperkten zich niet enkel tot traumagerelateerde klachten. Na aanmelding bij genoemde poliklinische afdelingen van beide instellingen werden 29 deelnemers op basis van inclusie- en exclusiecriteria geïnccludeerd. De cri-

teria die een rol speelden bij de werving waren: (a) 18 jaar of ouder, (b) een IQ-score binnen de range van 50–85 en (c) voldoende beheersing van de Nederlandse taal. Hoewel zwaarwegend sinds de introductie van de DSM-5, was het niet mogelijk het niveau van adaptief functioneren af te leiden uit dossierinformatie en kon derhalve niet worden meegenomen. Exclusiecriteria waren de aanwezigheid van een psychisch toestandsbeeld anders dan een PTSS dat direct behandeling behoeft, zoals een acute psychose of suïcidaliteit. Nadat deelnemers en/of hun wettelijk vertegenwoordigers geïnformeerd waren over het onderzoek en gevraagd werd(en) deel te nemen aan huidig onderzoek, kregen zij een week bedenktijd. Passend bij het niveau van functioneren van de deelnemers, werd hen het onderzoek eveneens in een brief toegelicht, waarin doel en opzet van het onderzoek begrijpelijk werden uitgelegd. Deelnemers met zowel een visuele als licht verstandelijke beperking kregen deze uitleg ingesproken aangeboden op hun mobiele telefoon. Deelname geschiedde op vrijwillige basis. Werving en dataverzameling vonden plaats in de periode van oktober 2021 tot en met juni 2023. Ondanks de zeldzaamheid van de combinatie van beperkingen binnen de doelgroep van Bartiméus, werd aanvankelijk uitgegaan van 40 deelnemers per groep. De COVID-19-pandemie heeft een substantiële impact gehad op de studie door beperkingen in dataverzameling, verminderde toegankelijkheid van de doelgroep en operationele beperkingen binnen beide instellingen. Van de 63 mensen die binnen beide organisaties voldeden aan de inclusiecriteria en aanvankelijk interesse toonden, namen uiteindelijk 29 (45%) deel aan de studie. Van de 34 personen die niet deelnamen, toonden 16 personen zich hiertoe niet bereid, kregen 11 personen geen toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger en vonden 6 personen deelname te ingrijpend gezien het relatief lichte karakter van de aanmeldklachten. Eén persoon voelde zich onvoldoende vertrouwd met de interviewer om over nare gebeurtenissen te spreken. Het diagnostisch interview met de deelnemers vond plaats in een rustige ruimte op poliklinische afdelingen van beide instellingen. Binnen beide instellingen werd de DITS-LVB afgenomen door een team van getrainde (Gezondheidszorg- of Klinisch) psychologen en orthopedagogen (-generalist), gespecialiseerd in het werken met personen met een visuele en/of licht verstandelijke beperking. Toestemming voor huidig onderzoek werd verkregen van de Ethiek Commissie van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit (ECSW-2021-094R1).

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te beoordelen werd deelnemers expliciet toestemming gevraagd voor het maken van geluids- of beeldopnames. Hiervoor werd door 16 deelnemers toestemming gegeven. Zes van de 16 interviews werden willekeurig geselecteerd en gescoord door de eerste beoordelaar (SdW) en een onafhankelijke tweede beoordelaar. Beide beoordelaars waren getraind in de afname van de DITS-LVB en scoorden de volledige gebeurtenissen- en symptomensectie van de DITS-LVB, die gezamenlijk 70 items betreffen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid over alle items werd berekend met Cohen's kappa (k). De kappa voor alle 70 items was ,87 wat erop wijst dat verschillende beoordelaars de items in zeer hoge mate hetzelfde beoordeelden. De overeenstemming (P_o) tussen de twee beoordelaars was 98,6%, terwijl de verwachte overeenstemming (P_e) 95,9% bedroeg. Het item waarop beoordelaren het niet eens waren, betrof een verschil van mening over het A-criterium. Na overleg werd over dit item consensus bereikt.

Statistische analyses

Binnen huidig onderzoek zijn zowel statistische als beschrijvende analyses uitgevoerd om trends te onderzoeken. Een Chi-kwadraat toets werd gebruikt om het verschil in het aantal classificaties PTSS tussen de groepen visueel licht verstandelijk beperkt en LVB te toetsen. Er was voldaan aan de assumptie voor voldoende observaties per cel. Een Fisher's exact toets werd gebruikt voor het vergelijken van het aantal deelnemers per groep dat voldoet aan het A-criterium en de criteria B tot en met E van de PTSS-symptoomclusters. De criteria van Cohen (Cohen, 1995) werden gebruikt om de correlatiecoëfficiënten te interpreteren. Een Mann-Whitney U test werd gebruikt om de gemiddelde interferentiescore tussen de groepen VB-LVB en LVB met elkaar te vergelijken. De testen werden gebruikt met een tweezijdig significantieniveau van ,05. De analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS, versie 28 (IBM Corporation, 2021).

RESULTATEN

Haalbaarheid van de DITS-LVB

Alle 29 interviews binnen beide instellingen konden volledig worden afgenomen. De afnameduur varieerde per deelnemer van een uur tot anderhalf uur. De dataset kende geen missende data. Geen van de deelnemers raakte van

streek tijdens het interview en niemand had een extra gesprek nodig voor nazorg.

Meest voorkomende gebeurtenissen

In Tabel 1 worden de vijf meest voorkomende gerapporteerde (potentieel) traumatische ervaringen of ingrijpende levensgebeurtenissen per groep weergegeven in rangorde van meest naar minst voorkomend.

Uit de resultaten in Tabel 1 komt naar voren dat bij de LVB-groep de eerste twee meest voorkomende en meege maakte potentieel traumatische ervaringen A-criterium-gebeurtenissen betreffen. Het thema betreft seksueel misbruik en wordt door alle deelnemers bij beide gebeurtenissen gerapporteerd. Het thema seksueel misbruik, of getuige zijn daarvan, wordt door de groep met een visuele en licht verstandelijke beperking niet gerapporteerd binnen vijf meest voorkomende gebeurtenissen. Drie van de vijf A-criterium-gebeurtenissen bij de visueel en licht verstandelijk beperkte groep betreffen de thema's ziekte en gezondheid, waarbij het henzelf overkomt of iemand die belangrijk voor hen is.

Verschillen tussen visueel en licht verstandelijk beperkt en LVB

Resultaten, zoals hieronder getoond in Tabel 2, tonen aan dat er geen verschil werd gevonden tussen de groepen visuele en licht verstandelijk beperkten en LVB wat betreft het aantal cliënten dat voldeed aan de criteria voor een classificatie PTSS. Verhoudingsgewijs voldeden meer mensen met een LVB aan de PTSS-criteria dan mensen met een bijkomende visuele beperking, ofschoon het verschil statistisch niet significant is.

Tabel 2 laat zien dat bij deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking in 20% van de gevallen sprake is van een PTSS. Bij deelnemers met een LVB geldt dat voor 47% van de deelnemers.

Vervolgens is onderzocht of er een verschil bestaat tussen het aantal deelnemers per groep dat al dan niet voldoet aan het A-criterium en de criteria B tot en met E van de PTSS-symptoomclusters. Tabel 3 representeert hoeveel deelnemers per groep aan het betreffende cluster voldoen op basis van de symptomen gerapporteerd op het klinisch interview.

Tabel 1: Vijf meest voorkomende gerapporteerde potentieel traumatische ervaringen of levensgebeurtenissen

Visueel en LVB (n=10)	LVB (n=19)
- Ben je zelf ooit heel erg gepest of heb je gezien dat iemand anders heel erg werd gepest? (90%, n=9) - Heb jij ooit meegemaakt dat iemand doodging of ernstig gewond raakte? (80%, n=8) - Heb jij ooit meegemaakt dat iemand die jij heel erg goed kent ernstig ziek was, in het ziekenhuis lag of akelige medische onderzoeken of behandelingen kreeg, bijvoorbeeld door een dokter of tandarts? (80%, n=8) - Ben jij ooit heel erg ziek geweest, heb je in het ziekenhuis gelegen of akelige medische onderzoeken of behandelingen gehad, bijvoorbeeld door een dokter of tandarts? (70%, n=7) - Ben je vaak niet serieus genomen of mocht je niet met anderen meedoen, bijvoorbeeld thuis, op school, op je werk of in een instelling? (70%, n=7)	- Ben je ooit gedwongen iemand aan te raken op delen van zijn of haar lichaam terwijl je dat echt niet wilde? (100%, n=19) - Heb je ooit gezien dat iemand anders werd gedwongen om seks te hebben? (100%, n=19) - Ben je ooit weggestuurd van school of werk of moest je naar een andere school of naar een andere baas/werkgever? (90%, n=17) - Heb je ooit gezien dat iemand werd bedreigd of mishandeld (slaan, trappen, schieten, steken, bij de keel grijpen)? (90%, n=17) - Heb je ooit akelige beelden gezien, bijvoorbeeld op de computer of telefoon of op de televisie, waar je later nog last van had? (90%, n=17)

Noot. Getallen tussen haakjes betreffen het percentage en aantal deelnemers dat een gebeurtenis genoemd hebben.

Tabel 2: Deelnemers met en zonder een PTSS

	Classificatie PTSS		
	Ja	Nee	Totaal
Visueel-LVB	2 (20%)	9 (80%)	10 (100%)
LVB	9 (47%)	10 (53%)	19 (100%)
Totaal	11	19	29

Tabel 3: Aantal en percentage deelnemers dat voldoet aan A-criterium en clusters van symptomen behorend bij classificatie PTSS

	Visueel – LVB (n=10)	LVB (n=19)	p
A Criterium gebeurtenis	5 (50%)	13 (68%)	,43
B Herbeleven	7 (70%)	18 (95%)	,11
C Vermijden	9 (90%)	17 (90%)	1,0
D Negatieve veranderingen in cognities en stemming	6 (60%)	13 (69%)	,69
E Veranderingen in arousal en reactiviteit	7 (70%)	13 (69%)	1,0

Noot. p-waarden berekend met Fisher's Exact Test.

Zoals te zien in Tabel 3 zijn er geen verschillen tussen de groepen VB-LVB en LVB wat betreft A-criterium-gebeurtenissen en PTSS-symptoomclusters. Gezien de geringe steekproef en bijbehorende p -waarde is het symptoom-cluster 'vermijden' echter vermeldenswaardig vanwege het opvallend hoge percentage (90%) binnen deze categorie bij beide groepen deelnemers.

Interferentiescore

Vervolgens onderzochten we of mensen met een visuele en licht verstandelijke beperkingen een hogere interferentiescore rapporteren dan mensen met een LVB. Een Mann-Whitney U test toonde geen significant verschil in de interferentiescore tussen individuen met VB-LVB ($M=5,3$, $SD=2,4$) en LVB ($M=4,6$, $SD=2,6$), $U=78,5$, $z=-,75$, $p=,44$, $r=0,01$.

DISCUSSIE

Huidig onderzoek had als doel PTSS nader te exploreren bij mensen met zowel een visuele als een licht verstandelijke beperking. We onderzochten of mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een hogere prevalentie van een PTSS vertonen dan mensen met enkel een LVB. Daarnaast richtten we ons op de vraag of mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking meer A-criterium-gebeurtenissen rapporteren en of zij meer clusters van PTSS-symptomen en een hogere interferentiescore rapporteren. Verwacht werd dat mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een hoger risico lopen op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en/of het ontwikkelen van een PTSS dan mensen met enkel een LVB.

Meest genoemde potentieel traumatische gebeurtenissen door mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking zijn: dat zij gepest werden en dat anderen dood gingen of ernstig gewond raakten. Daarnaast maakten zij mee dat hun verzorger ernstig ziek was of dat die verzorger akelige onderzoeken of medische behandelingen moest ondergaan. Zij voelden zich tevens vaker buitengesloten. Dit betreft in geen enkel geval een A-criterium-gebeurtenis. De resultaten laten zien dat, in tegenstelling tot onze verwachtingen, geen verschillen worden gezien tussen het aantal PTSS-classificaties bij mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking en mensen met enkel een LVB. De resultaten op symptoomclusters zijn nagenoeg gelijk aan elkaar, al is er deels een indicatie van meer symptomen van herbeleving bij de LVB-

groep dan bij de visueel en licht verstandelijk beperkte groep. Voor de interferentiescore wordt nauwelijks een verschil gevonden. Deze onverwachte trend suggereert dat voor mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking het ondergaan van ingrijpende gebeurtenissen reeds leidt tot aanzienlijke PTSS-symptomen. Binnen de LVB-groep zijn het aantal PTSS-symptomen nagenoeg gelijk, echter leiden verhoudingsgewijs meer A-criterium-gebeurtenissen tot een hoger aantal PTSS-classificaties. Bij de LVB-groep staan twee gebeurtenissen in de top drie in het teken van misbruik op seksueel vlak, beide A-criterium-gebeurtenissen. Dit thema wordt in de meest voorkomende gebeurtenissen niet genoemd door de visuele en licht verstandelijke beperkte groep. We zochten naar een mogelijke verklaring voor het verschil in de aard van A-criterium-gebeurtenissen en stressoren. Als gevolg van hun dubbele beperking is er binnen de groep visuele en licht verstandelijk beperkten sprake van een hoge mate van afhankelijkheid en kwetsbaarheid waardoor deze groep een hoge mate van fysieke nabijheid van begeleiding vraagt. Deze intensieve begeleidingsbehoefte brengt mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking minder in risicovolle situaties en het heeft daarnaast mogelijk een beschermend effect waardoor de impact en het risico op het ontwikkelen van een PTSS afneemt. Dit geldt uiteraard uitsluitend wanneer de potentieel traumatische gebeurtenis zich niet binnen de begeleidingsrelatie afspeelt. Wanneer een verzorger iets ernstigs overkomt, heeft dit voor mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een forse directe impact op hun mogelijkheden zich door het dagelijks leven te bewegen. Mogelijk leidt dit tot de forse klachten die mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking aan deze ingrijpende gebeurtenissen overhouden. Uit de afname van de interviews komt naar voren dat zij wanhoop en machteloosheid hebben ervaren in hun fysieke en emotionele welzijn doordat zij zichzelf niet in veiligheid konden brengen en zij zich in overlevingskansen afhankelijk hebben gezien van externe hulp(bronnen). Hoewel hier geen sprake is van A-criterium-gebeurtenissen volgens de diagnostische criteria voor PTSS, hebben de ervaren situaties geleid tot hevige gevoelens van angst en paniek. Onduidelijk is of resultaten uit huidig onderzoek te generaliseren zijn naar een bredere populatie van personen met een visuele en licht verstandelijke beperking, naar diegenen die niet verwezen worden naar de GGZ. Deze populatie kent doorgaans een verhoogde behoefte aan ondersteuning,

waarbij de ernst van de beperkingen, beschikbaarheid van hulpmiddelen, sociale steun en aangeleerde zelfredzaamheid een cruciale rol spelen. Ongeacht de individuele verschillen in zelfredzaamheid, zullen zij in meer of mindere mate afhankelijk blijven van externe ondersteuning. Deze maakt hen onveranderd kwetsbaar gezien hun beperking in mobiliteit, communicatie en cognitief functioneren.

Eenzijds lijkt deze afhankelijke en kwetsbare positie van mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een beschermend effect met zich mee te brengen, met het oog op het meemaken van stressvolle gebeurtenissen en potentieel traumatische ervaringen. De hoge mate van nabijheid en intensieve ondersteuningsbehoefte bieden emotionele steun en bescherming. Anderzijds kan worden beargumenteerd dat juist deze hoge mate van nabijheid en kwetsbaarheid een keerzijde lijkt te kennen. Zo rapporteerden mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking het als meest (potentieel) traumatische ervaring of ernstige gebeurtenis wanneer deze verzorgers iets ernstigs overkomt. Voorbeelden daarvan zijn dat verzorgers ernstig gewond raakten, kwamen te overlijden, in het ziekenhuis lagen of nare medische behandelingen of onderzoeken moesten ondergaan. Dit onderstreept de kwetsbaarheid van de groep met een visuele en licht verstandelijke beperking en de afhankelijke positie waarin zij verkeren.

Sterke kanten van het onderzoek en beperkingen

Huidig onderzoek is voor zover bekend het eerste onderzoek naar een PTSS bij mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking. Het laat zien dat ingrijpende levensgebeurtenissen reeds leiden tot forse klachten waarvoor therapeutische behandeling noodzakelijk wordt geacht. Daarnaast draagt huidig onderzoek bij aan het vergroten van het inzicht in de prevalentie, presentatie en de impact van een PTSS binnen de onderbelichte groep van mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking.

Binnen beide afdelingen werden echter veel minder mensen aangemeld dan verwacht. De COVID-19-pandemie heeft daarin een rol gespeeld. Daarnaast is het van belang te vermelden dat de afdeling psychotherapie van Bartiméus een zeer specialistisch aanbod levert dat elders in Nederland slechts minimaal geboden wordt. Dit onderzoek concentreerde zich specifiek op de huidige afdelingen om redenen van praktische haalbaarheid. Onderzoek naar deze doelgroep is daarnaast zeer schaars, blijkens de schaarse literatuurstudies.

Uit voorliggend onderzoek komt naar voren dat wettelijk vertegenwoordigers een hoge mate van voorzichtigheid en terughoudendheid kenden voor deelname aan het onderzoek. Dit heeft het aantal deelnemers negatief beïnvloed. Mogelijke verklaringen daarvoor zouden kunnen zijn dat wettelijk vertegenwoordigers onbekend zijn met een PTSS bij de groep visueel en licht verstandelijk beperkte mensen waardoor zij een angst kennen voor emotionele ontregeling of te grote belasting voor de deelnemer. Afgenomen klinische interviews leidden echter in geen enkel geval tot ontregeling of verergering van klachten. Drie deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking gaven aan opgelucht te zijn door te ontdekken dat zij niet de enigen waren die gewelddadige gebeurtenissen hadden meegemaakt in hun leven. Twee andere deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking gaven aan dat zij zich voor het eerst in staat (gesteld) voelden zich uit te spreken over ingrijpende levensgebeurtenissen nu zij daar zo specifiek op bevraagd werden. Eerder durfden zij dat niet, waarbij ze schaamte en de angst om niet geloofd te worden als redenen opgaven. Deze observaties suggereren dat deze mate van terughoudendheid bij begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers voor deelname aan onderzoek mogelijk onnodig is.

Suggesties voor toekomstig onderzoek

De voorzichtigheid, onbekendheid en angst voor mogelijke ontregeling bij wettelijk vertegenwoordigers, kennen een keerzijde. Deze zouden ertoe kunnen leiden dat voor een deel van deze mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking gedegen traumadiagnostiek en traumabehandeling buiten bereik blijft. Al dan niet ontwikkelde klachten duren voort met het risico op het verergeren daarvan. Dit zou kunnen leiden tot hogere zorgkosten, chronische en meer ernstige psychiatrische problemen en een lagere kwaliteit van leven (Nieuwenhuis et al., 2019). Adequate diagnostiek en behandeling dragen echter bij aan een perspectief gericht op (substantiële) klachtvermindering en daarmee aan een betere kwaliteit van bestaan. Om de kans op een grotere onderzoeksgroep te vergroten voor vervolgonderzoek, zou specifiek aandacht besteed kunnen worden aan uitleg over het belang voor de individuele deelnemer.

Daarnaast is er binnen huidig onderzoek een bevinding die verder onderzoek behoeft. De groep met een visuele en licht verstandelijke beperking ervaart dat zij minder serieus wordt genomen of buitengesloten wordt. Worden

zij minder serieus genomen omdat door anderen besluiten voor hen worden genomen, of dat anderen keuzes voor hen maken? Worden zij vanwege hun kwetsbaarheid ontzien? Vervolgonderzoek zou nader kunnen ingaan op de vraag welke ervaringen zij kennen op het vlak van sociale inclusie. Hoe evalueren zij de perceptie van hun autonomie en wat is de invloed van omgevingsfactoren hierop?

Klinische implicatie

Huidig onderzoek belichtte signalen van onbekendheid met en onderdiagnose van het thema PTSS bij mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking. Individuele verhalen van deze mensen die hun ingrijpende levensgebeurtenissen jarenlang voor zich hielden, tonen het belang van aandacht voor een PTSS en PTSS-symptomen bij deze groep mensen. Een optie voor vervolgonderzoek zou de afname van de TS-LVB kunnen zijn, een screener voor trauma voor mensen met een LVB (Versluis et al., 2024) Deze is minder intrusief en minder ingrijpend dan de afname van het volledige interview. Wanneer de screener daartoe aanleiding geeft, zou vervolgonderzoek middels de DITS-LVB geïndiceerd zijn.

Ook binnen de reguliere GGZ wordt de diagnose PTSS nog over het hoofd gezien (Hoeboer et al., 2024). Suggestie zou kunnen zijn dat binnen de GGZ screening op traumagerelateerde stoornissen onvoldoende adequaat geschiedt en volgens Hoeboer (2024) om systematische inzet van screeningsinstrumenten vraagt. Vroegtijdige aandacht voor traumagerelateerde klachten draagt bij aan optimalisering van behandeling en begeleiding.

Om bewustzijn te creëren bij deze doelgroep en hun (onder)steunende (professionele) steunsysteem, is psycho-educatiemateriaal nodig. Deze psycho-educatie kan een leidraad vormen voor diagnostiek, behandeling en begeleiding en zorg voor mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking die zijn blootgesteld aan ingrijpende levensgebeurtenissen en/of potentieel traumatische ervaringen.

Mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking ontwikkelen forse klachten na het meemaken van ingrijpende levensgebeurtenissen. Deze klachten hebben een grote invloed op het welbevinden en kwaliteit van bestaan. Het is aan professionals hun ogen daar niet voor te sluiten. Dit vraagt om expliciete aandacht in de klinische praktijk en wetenschap.

Dankbetuiging

Wij willen alle deelnemers en onze collega's bedanken voor hun bijdrage aan de gegevensverzameling.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5*. American Psychiatric Association Publishing.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5-TR* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Association Publishing.
- Beer, Y. de (2016). *Kompas licht verstandelijke beperking: Definitie, aspecten en ondersteuning*. SWP.
- Bonsaksen, T., Brunes, A., & Heir, T. (2022). Post-traumatic stress disorder in people with visual impairment compared with the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(2), 619. <https://doi.org/10.3390/ijerph19020619>
- Brunes, A., & Heir, T. (2021). Serious life events in people with visual impairment versus the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11536. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111536>
- Cattaeneo, Z., & Vecchi, T. (2011). *Blind vision: The neuroscience of visual impairment*. MIT Press.
- Catani, C. & Sossala, I. M. (2015). Child abuse predicts adult PTSD symptoms among individuals diagnosed with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychology*, 6, 1600. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01600>
- Cohen, J. (1995). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed., 5th print).
- Erlbaum. Duijvenboden, T. van, Pietersen, M., & Strauss, M.L. (2018). *Met het oog op meedoen: Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Bartiméus.
- Hoeboer, C. M., Nava, F., Haagen, J. F., Broekman, B. F., Gaag, R. J. van der, & Olf, M. (2024). Epidemiology of DSM-5 PTSD and ICD-11 PTSD and complex PTSD in the Netherlands. *Journal of Anxiety Disorders*, 110, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2024.102963>
- Keesler, J. M. (2020). Trauma specific treatment for individuals with intellectual and developmental disabilities: A review of the literature from 2008 to 2018. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 332-345. <https://doi.org/10.1111/jppi.12347/jppi.12347>
- Klerk, M. de, Fernee, H., Woittiez, I., & Ras, M. (2012). *Mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Limburg, H. (2007). *Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning: Een studie in opdracht van Stichting InZicht*. Health Information Services.
- Mevissen, L., & Jongh, A. de (2010). PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 30(3), 308-316. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.12.005>
- Mevissen, L., Didden, R., Jongh, A. de, & Korzilius, H. (2020). Assessing posttraumatic stress disorder in adults with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13, 110-126. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/19315864.2020.1753267>
- Nieuwenhuis, J. G., Smits, H. J. H., Noorthoorn, E. O., Mulder, C. L., Penterman, E. J. M., & Nijman, H. L. I. (2019). Not recognized enough: The effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. *European Psychiatry*, 58, 63-69. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.02.002>
- Versluis, A., Schuengel, L., Mevissen, A., Jongh, A. de, & Didden, R. (2024). Development and evaluation of the Trauma Screener-Intellectual Disability: A post-traumatic stress disorder screening tool for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 69, 127-136. <https://doi.org/10.1111/jir.13198>
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: Een schatting*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

OP DE ZEEPKIST: INSPIRATIE UIT DE PRAKTIJK

De rubriek 'Op de zeepkist: Inspiratie uit de praktijk' is bedoeld voor mensen werkzaam in de zorg voor mensen met een LVB die hun enthousiasme willen delen over een bepaalde werkwijze, methode, bejegening of activiteit. Met als doel het inspireren van de lezer. In deze LVB Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Max Goosen, klinisch neuropsycholoog en beleidsmaker bij het Expertiseteam LVB van GGZ Delfland (expertiseteamlvb.delft@ggz-delfland).



Een inclusieve GGZ bouwen bij GGZ Delfland

Passende psychologische en psychiatrische zorg voor mensen met zwakbegaafdheid of een licht verstandelijke beperking, of wel laag IQ, is helaas nog geen gemeengoed. We weten uit onderzoek van o.a. Wieland (2016) en Nieuwenhuis (2022) dat er binnen de reguliere GGZ veel mensen zijn met een laag IQ waarvan dit nog niet is vastgesteld en die geen passende zorg en behandeling krijgen. Tegelijkertijd worden mensen waarbij een laag IQ bekend is structureel aan de poort van de GGZ geweigerd (Wester & Nieber, 2024). Daarbij worden mensen met zwakbegaafdheid ten onrechte gezien als behorend tot de groep LVB, terwijl ze met hun cognitief profiel strikt genomen binnen het gemiddelde vallen (Aldenkamp & Wieland, 2024; Zaal-Schuller et al., 2024). Het is inmiddels ook bekend mensen met laag IQ even goed van reguliere behandelingen kunnen profiteren (o.a. in Wieland et al., 2022).

Binnen GGZ Delfland is de zorg voor mensen met een laag IQ vanaf 2013 uitgevoerd door de Poli Verstandelijke Beperking. Na 10 jaar hoogspecialistische zorg geleverd door een klein team in de marge van de organisatie is besloten tot een koerswijziging. De kennis en competenties van het kleine aparte team zijn geabsorbeerd in de organisatie als Expertiseteam LVB. Dit team is ondergebracht bij de twee grootste reguliere volwassenenpoli's (Delft – regio Haaglanden en Schiedam – regio Rijnmond). Daarnaast wordt eraan gewerkt om in alle teams, zowel klinisch als poliklinisch, een Netwerk Expert Laag IQ (NELI) te hebben die als link tussen het Expertiseteam en de

reguliere zorg optreedt. Samen richten we ons op het evalueren, optimaliseren, herzien, aanpassen en waar nodig opnieuw ontwerpen van de cliëntreis (bottom up). Dat is mede mogelijk omdat directie en Raad van Bestuur vanuit de missie van de organisatie duidelijk hebben gesteld (top down): wij werken inclusief en laag IQ is, over de gehele organisatie, géén exclusie criterium meer. De missie van 'De 4 J's', namelijk de Juiste Zorg op het Juiste moment, door de Juiste persoon op de Juiste plek, maakte dit besluit onontkoombaar.

Gebaseerd op de percentages zoals Nieuwenhuis (2022) aangaf, zouden tussen ca. 2.500 tot ca. 4.500 cliënten jaarlijks bij GGZ Delfland een laag IQ hebben. Deze cijfers liegen er niet om: hoe kunnen we ervoor zorgen dat we de bestaande groep alsook nieuwe cliënten met laag IQ goed bedienen? Hoe doen we dat op een manier waar we met schaarse middelen zoveel mogelijk mensen matched care bieden? En hoe zorgen we ervoor dat de kwaliteits-slag die we daarvoor aan het maken zijn te bekostigen is?

Met de nieuwe structuur van een Expertiseteam LVB samen met de NELI's en met steun en facilitering van de organisatie zijn we gewoonweg begonnen: tegelijk de visie verder ontwikkelen en bouwen aan nieuwe zorg ('build as we go'). Inhoudelijk volgen we het triagemodel zoals beschreven door Wieland, Aldenkamp en Van den Brink (2022); hoe complexer de psychiatrie in relatie tot het (sociaal-)cognitief profiel, hoe hoogspecialistischer de zorg. Dit vraagt inzet en veranderbereidheid van alle collega's binnen de organisatie.

Als het gaat om diagnostiek en behandeling op casus-niveau zijn consultaties door experts van het Expertiseteam LVB, co-producties tussen teams en onderlinge kennisoverdracht toenemend gemeengoed aan het worden. Daarbij speelt samenwerking door de gehele organisatie een sleutelrol. Zo werken we intensief samen met de collega's van ons Psychodiagnostisch Centrum (PDC) als het gaat om verbeteren van triage, screening, diagnostiek en de bijbehorende beslisbomen. Met de afdeling Financiën wordt gekeken naar mogelijkheden om datagedreven beleid te ontwikkelen. Hebben we geen data? Dan creëren we een methode om die makkelijk en zonder nodeloze extra handelingen binnen het zorgproces te verzamelen. Daarbij ondersteunt de Zorgadministratie in het operationaliseren van variabelen om dit mogelijk te maken. Met het Leerhuis van GGZ Delfland kijken wat er al beschikbaar is aan lesmateriaal en hoe we dat makkelijk voor medewerkers toegankelijk kunnen maken. Als laatste heeft de afdeling Communicatie het vaste ontwerpbureau betrokken om samen met het Expertiseteam LVB, de NELI's en cliënten, een beeldtaal te ontwikkelen. Interessante bijkomstigheid is dat dit de gehele cliëntpopulatie ten goede komt. We weten immers dat bij een groot deel van de psychiatrische stoornissen de cognitieve functies gedrukt zijn.

Het is een flinke klus om een gehele GGZ-organisatie toegankelijk te maken én te houden voor mensen met laag IQ. Dit vraagt om structuur en focus, om inrichting in processen en niet afhankelijk zijn van bepaalde medewerkers. Om onszelf hierbij te helpen hebben we 'De 4 I's' geformuleerd om 'De 4 J's' gezelschap te houden. Vier *Innovatie- en Inhaalslagen* die allemaal leiden tot projecten om niet alleen te komen tot een goed lopend zorgproces en cliëntreis, maar tot een zorgstandaard voor GGZ-zorg binnen GGZ Delfland voor mensen met een laag IQ die stevig staat en in ontwikkeling blijft.

1. *In kaart brengen*. Binnen de bestaande cliëntpopulatie mensen met laag IQ alsnog waar nodig identificeren om vervolgens matched care te kunnen bieden en de verdere cliëntreis te optimaliseren.
2. *Iedere cliënt een passend pad*. Het ontwikkelen van een beslisboom met triage, screening en diagnostiek voor nieuwe cliënten.
3. *Inzicht in de doelgroep*. Het ontwikkelen van scholing en een Leerlijn om over alle disciplines de competentie van medewerkers te vergroten in het samenwerken met de doelgroep.

4. *In het netwerk*. Binnen het netwerk van zowel GGZ, VG-zorg als andere zorgaanbieders samenwerken om de zorg voor mensen met laag IQ te verbeteren en bereikbaar te maken en houden.

We combineren 1 en 2 in een project waar we samen met het PDC screening en diagnostiek volgens de laatste wetenschappelijke inzichten opnieuw vormgeven. Hoe kunnen we niet meer doen dan nodig, maar ook niet minder dan noodzakelijk? Hoe kunnen we dat doen voor een zo groot mogelijke groep mensen met de beperkte middelen? Voor het tweede project gaan we met het Leerhuis onderzoeken hoe we een Leerlijn kunnen ontwikkelen waarmee (nieuwe) medewerkers de noodzakelijke competenties kunnen ontwikkelen. Voor het derde project zal met directie en de Raad van Bestuur nieuwe mogelijkheden voor overleg en samenwerking worden onderzocht om gezamenlijk met netwerkpartners de noodzakelijke kwaliteitsslag te kunnen maken.

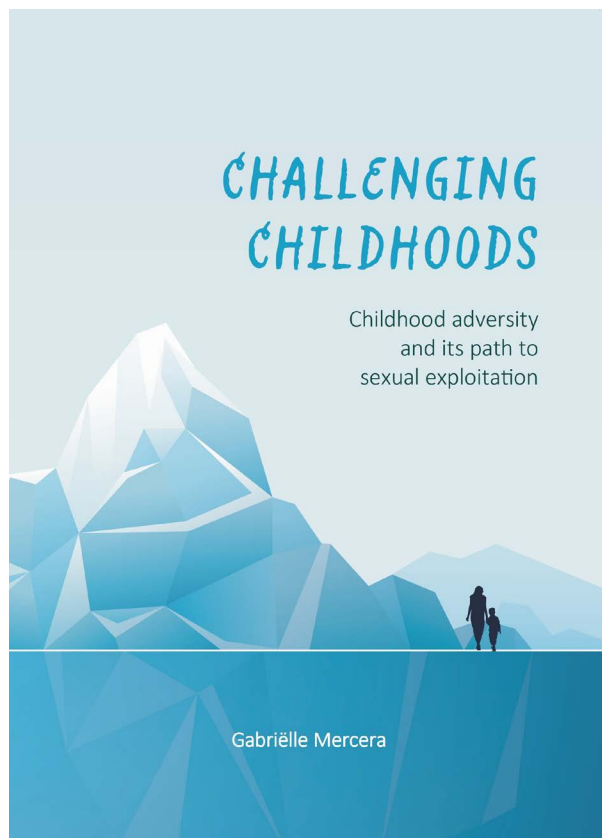
Zoals gezegd: het is een flinke klus. Met de inzet, motivatie en commitment van zowel de medewerkers als de directie en Raad van Bestuur, is de stip aan de horizon van een inclusieve GGZ voor mensen met laag IQ bij GGZ Delfland een flink aantal stappen dichterbij gekomen. We kijken uit naar de resultaten en deze uitwisselen met collega's in het land.

LITERATUUR

- 'Als je beter aansluit op een cliënt met een laag IQ, kun je samen veel meer bereiken'. (10 april 2024). Dichterbij zorg. <https://dichterbijzorg.nl/artikelen/expertiseteam-lvb/>
- Aldenkamp, E., & Wieland, J. (2024). *Ggz discrimineert stelselmatig op laag IQ*. Sociale Vraagstukken. <https://www.socialevraagstukken.nl/author/erica-aldenkamp/>
- Nieuwenhuis, J. (2022). *A blind spot? Screening for mild intellectual disabilities and borderline intellectual functioning in psychiatric patients in specialized mental health care in the Netherlands: Prevalence and associations* [Academisch Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam]. <https://pure.eur.nl/en/publications/a-blind-spot-screening-for-mild-intellectual-disabilities-and-bor>
- Wieland, J. (2016). *Psychopathology in borderline intellectual functioning. Explorations in secondary mental health care* [Academisch Proefschrift, Universiteit Leiden]. Te verkrijgen via <https://scholarlypublications.universiteit leiden.nl/handle/1887/38454>

- Wieland, J., Aldenkamp, E., & Brink, A. van den (2022). *Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ: Theorie en praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Wester, J. & Nieber, L. (2024) 'Een IQ onder de 85? Dan kunt u beter naar de gehandicaptenzorg'. NRC 11-4-2025
- Zaal-Schuller, I., Vermaak, M., & Frederiks, B. (5 september 2024). *We hebben in Nederland een 'IQ'-probleem*. Medisch Contact. <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/we-hebben-in-nederland-een-iq-probleem>

PROMOTIENIEUWS



GABRIËLLE MERCERA

Op 12 februari 2025 promoveerde Gabriëlle Mercera op haar proefschrift *Challenging Childhoods: Childhood Adversity and Its Path to Sexual Exploitation*. De promotie vond plaats aan de Universiteit Maastricht. Hieronder volgt haar samenvatting. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen:

<https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/challenging-childhoods-childhood-adversity-and-its-path-to-sexual>

Seksuele uitbuiting is een groot maatschappelijk en verborgen probleem. Het is een vorm van mensenhandel waarbij iemand wordt gedwongen seksuele activiteiten te verrichten tegen betaling. De betaling kan plaatsvinden in de vorm van geld of andere vergoedingen, waarvan de mensenhandelaar profiteert. Ondanks de ernstige gevolgen voor de mentale en fysieke gezondheid, is seksuele uitbuiting een onderbelicht onderwerp in onderzoek en praktijk. Jongeren met een kwetsbare achtergrond, bijvoorbeeld door functioneren op het niveau van een licht verstandelijke beperking (LVB), mentale gezondheidsproblemen of opgroeien in een instabiele gezinssituatie, lopen een verhoogd risico om uitgebuit te worden. Mensenhandelaren spelen in op deze kwetsbaarheden door middel van manipulatie, chantage en dwang. Om seksuele uitbuiting te voorkomen en passende zorg en ondersteuning te bieden aan jongeren met een kwetsbare achtergrond, is meer kennis nodig.

Het eerste deel van dit proefschrift gaat over onderzoek naar de risicofactoren en beschermende factoren voor seksuele uitbuiting bij jongeren, met een specifieke focus op jonge vrouwen die functioneren op het niveau van een LVb en op jongens. Omdat ingrijpende jeugdervaringen een grote risicofactor vormen voor seksuele uitbuiting, richtte het tweede deel van dit proefschrift zich op de aanwezigheid van ingrijpende jeugdervaringen bij jongeren met een kwetsbare achtergrond en hun ouders.

In een systematic review werd eerst een overzicht gegeven van de risicofactoren en beschermende facto-

ren voor seksuele uitbuiting bij jongeren wereldwijd. Er werden veel risicofactoren geïdentificeerd op individueel, gezins-, omgevings- en maatschappelijk niveau. Op individueel niveau zijn dat bijvoorbeeld een laag zelfbeeld, een verstandelijke beperking of wegliepgedrag. Op gezinsniveau vormen ingrijpende jeugdervaringen, zoals mishandeling, verwaarlozing of opgroeien met een ouder met mentale gezondheidsproblemen, belangrijke risicofactoren. Op omgevingsniveau spelen onder andere een beperkt sociaal netwerk of gepest worden een rol. Er bleek nog weinig onderzoek te zijn gedaan naar beschermende factoren en naar jongens.

Door middel van een interviewstudie met 26 jongens die slachtoffer waren van seksuele uitbuiting en seksueel geweld, werd meer inzicht verkregen in de totstandkoming van seksuele uitbuiting. Vaak was er al veel gebeurd in hun leven voordat zij slachtoffer werden. Alle jongens hadden minstens één ingrijpende jeugdervaring meegemaakt en vertelden hoe dit leidde tot emotionele en gedragsproblemen, risicovol gedrag en risicovolle contacten. Eenmaal slachtoffer, maakten de meeste jongens dit pas na jaren bekend. Redenen hiervoor waren heersende taboes in de maatschappij rondom homoseksualiteit, seks tegen betaling en slachtofferschap bij jongens.

Een dossieronderzoek bracht vervolgens meer inzicht in de achtergrond van meisjes en jonge vrouwen met een LVB die deelnamen aan een behandelprogramma van Koraal, gericht op slachtoffers van seksuele uitbuiting. Er waren veel risicofactoren aanwezig die pasten bij hun cognitieve en adaptieve beperkingen, zoals beïnvloedbaarheid, moeite met het aangeven van (seksuele) grenzen en problemen met het inschatten van risicovolle situaties. Daarnaast bleek dat ingrijpende jeugdervaringen in hoge mate aanwezig waren: meer dan de helft had drie of meer ingrijpende jeugdervaringen meegemaakt. Ook mentale gezondheidsproblemen, risicovol gedrag, ouder-kindrelatieproblemen en een beperkt sociaal netwerk waren veelvoorkomende risicofactoren.

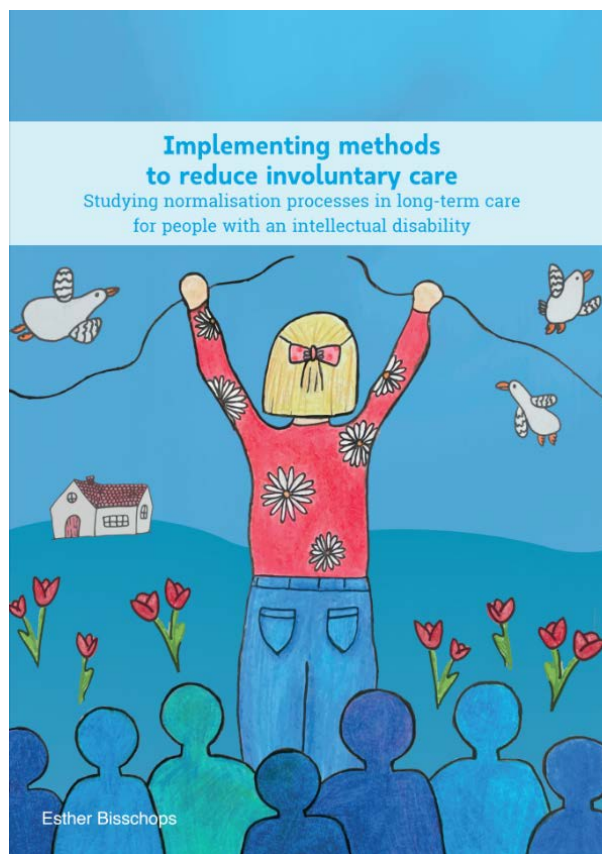
Een tweede dossierstudie richtte zich op de prevalentie van ingrijpende jeugdervaringen bij jongeren in het speciaal onderwijs en in gespecialiseerde jeugdhulp. In vergelijking met wetenschappelijke literatuur over jongeren in de algemene populatie, bleek het aantal ingrijpende jeugdervaringen substantieel hoger te liggen. Dit is zorgelijk, omdat bekend is dat het meemaken van meerdere ingrijpende jeugdervaringen het risico op gezondheidsproblemen aanzienlijk vergroot. Steeds meer onderzoek laat

zien dat ingrijpende ervaringen van ouders invloed kunnen hebben op hun kinderen. Daarom is er tot slot in dit proefschrift data gebruikt van een meerjarige studie onder patiënten met psychotische stoornissen en hun familieleden. Hieruit bleek dat als moeders ingrijpende jeugdervaringen hadden meegemaakt, hier ook vaker sprake van was bij het kind. En ook waren de psychische klachten van hun kind ernstiger.

De bevindingen in dit proefschrift leiden tot verschillende implicaties en aanbevelingen voor onderzoek en praktijk. Jongeren met een kwetsbare achtergrond komen in contact met professionals uit diverse domeinen, waardoor de resultaten van belang zijn voor mensen die werkzaam zijn in onder andere de geestelijke gezondheidszorg, jeugdhulp, gehandicaptenzorg, het onderwijs, de medische zorg, wijkteams, jeugdbescherming, gezinshulpverlening en het strafrecht. Ten behoeve van preventie is het essentieel dat professionals risicofactoren voor seksuele uitbuiting tijdig herkennen en aanpakken. De hoge prevalentie van ingrijpende jeugdervaringen bij deze jongeren onderstreept de noodzaak van traumasensitief onderwijs, trauma-informed care en gezinsgerichte benaderingen binnen deze domeinen. Een focus op beschermende factoren mag daarin niet ontbreken, aangezien deze een belangrijke rol spelen bij het verminderen van risico's en het bevorderen van een positieve ontwikkeling en mentale gezondheid.

Een kernboodschap in dit proefschrift is om achter het gedrag – onder de ijsberg – te kijken. Gedrag kan een uiting zijn van onderliggende kwetsbaarheden, en jongeren uiten slachtofferschap vaak niet. Door het persoonlijke levensverhaal van jongeren te kennen en een vertrouwensband op te bouwen, kunnen professionals een cruciale rol spelen in het voorkomen van seksuele uitbuiting en het bieden van tijdige ondersteuning.

Toekomstig onderzoek naar seksuele uitbuiting moet zich richten op beschermende factoren en hoe deze de risico's kunnen verkleinen. Daarnaast is meer inzicht nodig in de specifieke zorg- en ondersteuningsbehoeften van bijvoorbeeld jongeren met een LVB of jongens, zodat zorg en ondersteuning beter aansluiten. Om daadwerkelijk aan te sluiten bij de behoeften van jongeren en hun gezinnen, wordt aanbevolen hen actief te betrekken bij initiatieven om kennis te implementeren in preventie en interventies.



ESTHER BISSCHOPS

Op 18 december 2024 promoveerde Esther Bisschops, gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo, op haar proefschrift *Implementing methods to reduce involuntary care: Studying normalisation processes in long-term care for people with an intellectual disability*. Haar promotie vond plaats aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Hieronder een korte inhoud. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen: <https://research.vu.nl/en/publications/implementing-methods-to-reduce-involuntary-care-studying-normalis>

De Wet zorg en dwang (2020) stelt dat onvrijwillige zorg in de begeleiding van cliënten met een verstandelijke beperking moet worden afgebouwd, tenzij er sprake is van ernstig nadeel zoals gevaar. Onvrijwillige zorg is zorg waartegen een cliënt zich verzet, bijvoorbeeld afzondering, fixatie en toezicht. Esther Bisschops onderzocht de implementatie van deze wet bij woonlocaties voor cliënten met probleemgedrag. “Na implementatie van de Wet zorg en dwang daalden de registraties onvrijwillige zorg in woonlocaties voor cliënten met probleemgedrag. Dit is een indicatie voor succesvolle implementatie van deze wet,” vertelt Bisschops.

Bisschops onderzocht ook de implementatie van twee methoden om onvrijwillige zorg te verminderen: Het Wegingskader en MDET (Multi-Disciplinair Expertise Team). Het Wegingskader is een e-tool om het cliëntperspectief mee te wegen in beslissingen over onvrijwillige zorg. Met de MDET-methode worden zorgteams geadviseerd over afbouw van onvrijwillige zorg.

Ze concludeert dat bij implementatie van methoden rondom onvrijwillige zorg rekening moet worden gehouden met angsten van begeleiders, hun ‘kwaliteit-van-zorg-dilemma’, en hun gevoel van overbelasting en stress. Belemmerende factoren waren onder andere gebrek aan implementatieplannen in zorgorganisaties en onduidelijkheid in de keuze voor methoden. Implementatiestrategieën, zoals consensusprocessen, het inzetten van opinieleiders en het betrekken van cliënten en andere stakeholder, helpen in implementatieprocessen.

Bisschops: “Samenwerking tussen verschillende zorgorganisaties in een Community-of-Practice voor het ontwikkelen van implementatieplannen voor Het Wegingskader werd gewaardeerd”. In een Community-of-Practice wisselen beleidsmedewerkers, gedragswetenschappers, managers, ervaringsdeskundigen en begeleiders kennis en ervaringen uit over de methoden zelf en over de implemen-

tatie van de methoden. “Hierdoor konden zij implementatieplannen maken voor Het Wegingskader. Deze samenwerking bood echter geen garantie voor een goede implementatie, aangezien de zorgprofessionals tijdens het proces tegen verschillende belemmerende factoren aanliepen.”

Tot slot zag Bisschops dat zorgorganisaties tijdens de implementatie aanpassingen deden aan MDET om ervoor te zorgen dat de methode beter past. “Dit lijkt gunstig omdat MDET dan aansluit bij de behoeften van de zorgorganisaties, maar deze aanpassingen maakten de methode minder effectief in het afbouwen van onvrijwillige zorg. Het is dus belangrijk dat zorgorganisaties goed nadenken over de manier waarop zij een nieuwe methode implementeren.”

Uit haar onderzoek blijkt dat zorgorganisaties zich bewust moeten zijn van het belang van een goede implementatie van Het Wegingskader en MDET, om het gewenste effect, namelijk het verminderen van onvrijwillige zorg, te verkrijgen. Bisschops: “Een zorgvuldige planning, vormgeving en uitvoering zijn daarom van groot belang. Zorgorganisaties moeten hierbij rekening houden met belemmerende factoren voor implementatie zowel op begeleidersniveau als op organisatieniveau.” Voor het ontwikkelen van implementatieplannen kunnen zorgorganisaties samenwerken in Communities-of-Practice. Deze vorm van samenwerking geeft nieuwe inzichten en ideeën voor bijvoorbeeld implementatiestrategieën. Vooral strategieën waarbij begeleiders of cliënten zelf actief betrokken zijn lijken goed te werken in implementatieprocessen.

