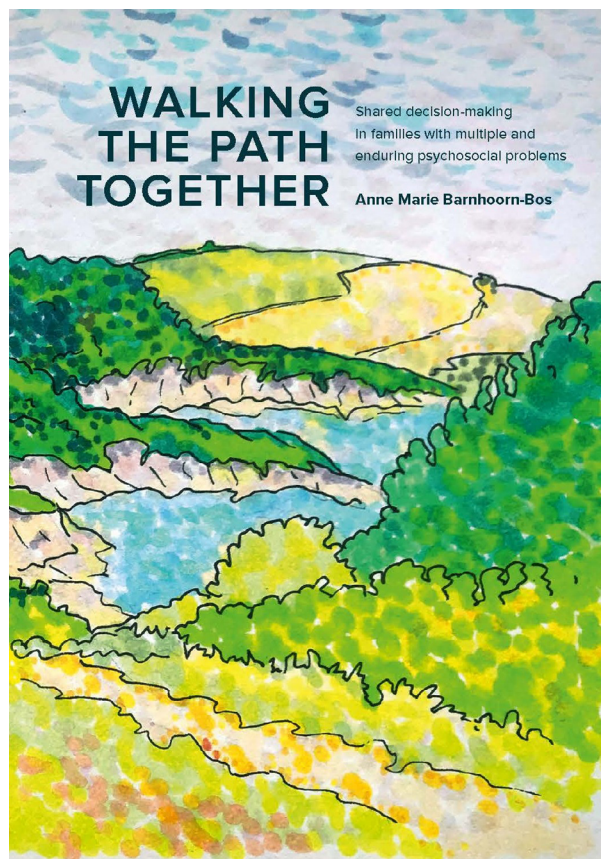


PROMOTIENIEUWS



ANNE MARIE BARNHOORN-BOS

Op 3 maart 2026 promoveerde Anne Marie Barnhoorn-Bos aan de Universiteit Leiden op haar proefschrift *Walking the path together: Shared decision-making in families with multiple and enduring psychosocial problems*. Zij voerde haar promotieonderzoek uit in een samenwerking van GGZ Rivierduinen en LUMC-Curium, met (co-)promotoren prof. Robert Vermeiren, prof. Eva Mulder en dr. Laura Nooteboom. Anne Marie werkt tevens als orthopedagoog-generalist bij GGZ Rivierduinen, Polikliniek Jong Kristal voor psychiatrie en verstandelijke beperking. Hieronder volgt een korte samenvatting. Het gehele proefschrift is via deze digitale link te lezen: <https://scholarlypublications.universiteitleiden.nl/handle/1887/4294944>

In mijn werk als orthopedagoog begeleid ik gezinnen die te maken hebben met meerdere, vaak langdurige problemen op verschillende levensgebieden. Het gaat om psychische

klachten en een verstandelijke beperking van de jeugdige zelf, maar vaak ook om klachten van ouders of broers en zusjes, opvoedingsproblemen, relatieproblemen, een beperkt sociaal netwerk, financiële stress, enz. Voor al die verschillende problemen zijn er geregeld evenzoveel professionals en organisaties betrokken. Vaak hebben gezinnen al jarenlang zorg.

Samen beslissen over hulp met deze gezinnen is essentieel om te zorgen voor passende hulp. Maar het is ook een uitdaging, door de complexiteit van de problemen en de verschillende gezinsleden en hulpverleners die vaak betrokken zijn. Hierdoor sluit de geboden hulp vaak niet goed aan op wat deze gezinnen echt nodig hebben en zelf willen. Problemen blijven bestaan of ze verergeren en jongeren en ouders voelen zich niet gehoord. Gezinnen verliezen zo hun motivatie en vertrouwen in de hulp en haken geregeld af, terwijl ons huidige jeugdhulpsysteem, met voortdurend stijgende kosten en wachtlijsten, juist vraagt om een passend gebruik van zorg die een meerwaarde biedt voor gezinnen.

In dit proefschrift hebben we onderzocht wat gedeelde besluitvorming met gezinnen én de verschillende betrokken professionals en organisaties zo ingewikkeld maakt en wat er nodig is om dit te verbeteren. Onze focus lag hierbij op integraal specialistische teams. Daarin werken professionals vanuit verschillende organisaties in de jeugdhulp en volwassenzorg (GGZ, jeugd- en opvoedhulp en LVB-zorg) samen in de zorg aan gezinnen met complexe problematiek. We verzamelden de ervaringen van ouders en jongeren, professionals, managers en gemeentelijk beleidsmakers door middel van interviews en we observeerden multidisciplinaire teambesprekingen.

Gedeelde besluitvorming met deze gezinnen blijkt een continu proces door de hulpverlening heen, met talloze kleine en grote beslissingen op de korte en de lange termijn. De rol van gezinnen en hulpverleners verandert daarbij steeds: soms moet een hulpverlener veel steun en overzicht bieden en soms de regie bij het gezin laten.

Bovendien versterken de ingewikkelde situatie van deze gezinnen (zoals hoge stress, grilligheid van problemen en zelfredzaamheid, onveiligheid, wantrouwen in zorg) en

die van professionals en organisaties (zoals onduidelijkheid in rollen en verantwoordelijkheden, inflexibele en formele benadering) elkaar in een complexe wisselwerking. Dit maakt het lastig om gezinnen voldoende eigen keuzes te laten maken, om vertrouwen op te bouwen en om alle gezinsleden en hulpverleners goed te betrekken.

Door veranderende problemen en behoeften van gezinnen werken professionals samen in steeds wisselende zorgnetwerken. Zij moeten continu balanceren tussen besluitvorming in het eigen team en met andere organisaties, zonder de wensen en behoeften van het gezin uit het oog te verliezen.

Samen beslissen met deze gezinnen vraagt van professionals een specifieke benadering, waarin zij ondersteund worden door zorgorganisaties en beleid. Vanuit de ervaringen van gezinnen, professionals, managers en beleidsmakers formuleerden we vier aanbevelingen. Voor deze bijdrage zijn deze aangevuld met enkele specifieke aandachtspunten voor jeugdigen en ouders met een LVB.

1. Benader gedeelde besluitvorming als een doorlopend proces in zorg

- Besteed gedurende de hulpverlening aandacht en tijd aan het samen beslissen met gezinnen.
- Start met een gezamenlijke analyse van krachten en problemen, prioriteer samen wat er nu nodig is en pas het plan aan op veranderende problemen en behoeften door de hulpverlening heen.
- Plan formele evaluaties over hulp met het gezin, maar check ook tussendoor of de hulp nog past.

LVB: Neem de tijd, geef visuele ondersteuning en bereid evaluaties voor met het gezin. Check tussentijds het begrip van problemen en doelen, zeker bij beperkte motivatie, en geef zo nodig extra uitleg. Houd in de gaten of het plan haalbaar is voor het gezin als geheel.

2. Balanceer rollen van professionals en gezinnen

- Vaak is een actieve rol en houding van professionals nodig, maar voorkom het doordrukken van de professionele mening.
- Zorg voor een juiste balans tussen de expertise van professionals én de ervaringen van gezinnen. Pas de regie vanuit professionals aan op welke autonomie het gezin zelf kan nemen.

LVB: Ondersteun gezinnen actief in het ontdekken van hun eigen wensen, behoeften én oplossingen. Wees transparant over wanneer je een beslissing moet overnemen van het gezin, bijv. bij onveiligheid.

3. Investeer in vertrouwen en partnerschap tussen gezinnen en professionals

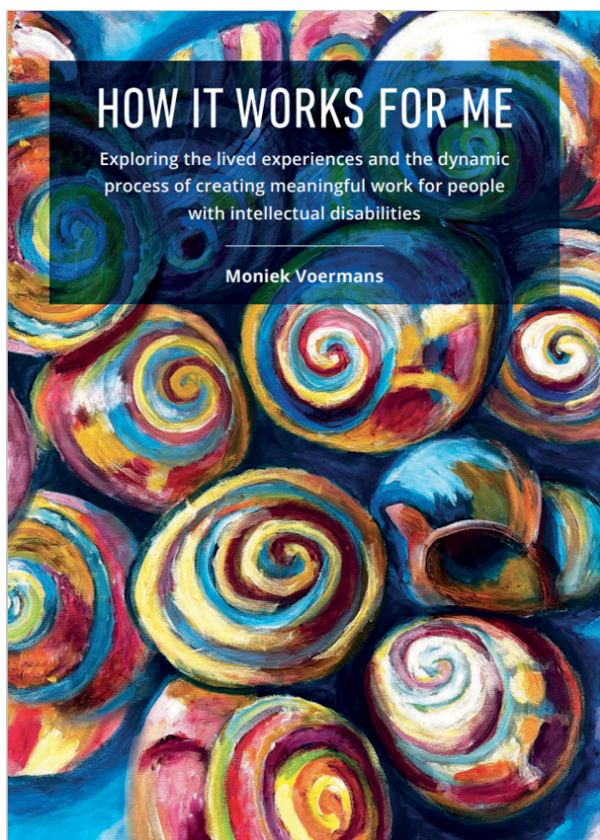
- Onderling vertrouwen en gelijkwaardig partnerschap tussen gezinnen en professionals zijn voorwaarden om samen beslissingen te nemen. Dit vraagt tijd en aandacht.
- Neem de tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen en te versterken, juist wanneer deze onder druk staat.
- Bouw relaties op met verschillende gezinsleden, specifiek in de driehoek jongere-ouders-professionals.
- Ga een van-mens-tot-mens contact aan voor gelijkwaardigheid en openheid.

LVB: Faciliteer de uitwisseling van uiteenlopende meningen tussen gezinsleden. Streef naar betrokkenheid van ouders, ook wanneer een jongere op basis van zijn kalenderleeftijd zelf mag beslissen.

4. Stem interprofessionele besluitvorming af in wisselende zorgnetwerken en met gezinnen

- Voor succesvolle interprofessionele besluitvorming is de motivatie van professionals belangrijk om het samen te doen en een gezamenlijke visie te vormen op wat er speelt en nodig is in een gezin.
- Heb regelmatig en gestructureerd multidisciplinair overleg om professionele perspectieven te integreren en gezamenlijk besluiten te nemen.
- Verlies het gezin niet uit het oog: samen beslissen begint en eindigt bij het gezin.

LVB: Stem met gezinnen af of zij aanwezig zijn bij interprofessioneel overleg of achteraf een terugkoppeling ontvangen, om overbelasting te voorkomen. Maak samen een visueel overzicht van de betrokken professionals en hun rollen; prioriteer welke hulp wel en niet meer nodig is.



MONIEK VOERMANS

Op 8 december 2025 promoveerde Moniek Voermans op haar proefschrift *How it works for me. Exploring the lived experiences and dynamic process of creating meaningful work for people with intellectual disabilities*. Zij voerde haar onderzoek uit onder supervisie van prof. dr. Petri Embregts en prof. dr. Ton Wilthagen in een samenwerking tussen de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University) en Amarant. Hieronder volgt een samenvatting. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen: <https://repository.tilburguniversity.edu/server/api/core/bitstreams/eb14bee6-7adb-4cb6-9286-7d66fce26ffb/content>

Betekenisvol werk voor mensen met een verstandelijke beperking

Werk is in onze samenleving veel meer dan een bron van inkomen. Het is een belangrijke manier om deel te nemen aan de samenleving en draagt bij aan kwaliteit van leven, ook bij mensen met een verstandelijke beperking. Toch is toegang tot betekenisvol werk voor hen niet vanzelfsprekend. Ondanks beleid dat inzet op arbeidsinclusie – zoals de Participatiewet – blijft hun deelname aan regulier werk achter. Dit proefschrift beschrijft een onderzoek naar

wat werk betekent voor mensen met een verstandelijke beperking en wat er nodig is om duurzame deelname aan betekenisvol werk mogelijk te maken. In vijf studies zijn de perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking zelf, hun naasten en werkgevers onderzocht met gebruik van diverse kwalitatieve onderzoeksmethoden en een systematische literatuurstudie.

De betekenis van werk: meer dan een baan

Uit de verschillende studies blijkt dat werk voor mensen met een verstandelijke beperking een belangrijke bijdrage levert aan structuur en zingeving, persoonlijke groei en ontwikkeling, eigenwaarde en autonomie, sociale verbondenheid, en het gevoel een gewaardeerde bijdrage te leveren en maatschappelijke rol te vervullen.

Deelname aan regulier, betaald werk betekende voor mensen met een verstandelijke beperking dat zij zich onderdeel voelden van de samenleving en het gevoel hadden dat zij ertoe deden. Tegelijkertijd kwamen zij obstakels tegen, zoals stigmatiserende houdingen van collega's en gevoelens van afhankelijkheid. Het verlies van werk – onderzocht tijdens de COVID-19 pandemie – had juist grote negatieve gevolgen, namelijk gevoelens van leegte en eenzaamheid wat kon leiden tot depressieve klachten en verlies van autonomie. De kwetsbaarheid van hun maatschappelijke positie werd hierdoor zichtbaar.

Wat is er nodig voor betekenisvol werk?

De studies lieten een aantal voorwaarden voor betekenisvol werk zien. Ten eerste is het van belang om werk aan te laten sluiten bij de wensen, talenten en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij willen zij graag de kans krijgen om verschillende werkervaringen op te doen om te ontdekken wat ze willen en kunnen. Op de werkplek is het van belang dat er een positieve werksfeer is en mensen met een verstandelijke beperking zich gelijkwaardig behandeld voelen. Betrokken leidinggevers en collega's die gemotiveerd zijn om te ondersteunen worden als helpend ervaren, zodat maatwerk in begeleiding kan worden geboden. Langdurige beschikbaarheid van jobcoaches wordt daarbij als essentieel ervaren, evenals een goede samenwerking tussen werkgevers, professionals en naasten van mensen met een verstandelijke beperking.

Werkgevers benadrukken dat duurzame plaatsing vraagt om stabiliteit, duidelijke afspraken en een supervisor of aanspreekpunt die beschikbaar is en de continuïteit

bewaakt. Tegelijkertijd ervaren zij dat maatwerk uitdagend is, tijd en aandacht vraagt en soms botst met bestaande werkprocessen en de cultuur binnen de organisatie.

Maatschappelijke fricties: waarom het nog niet lukt

Het proefschrift toont dat stigma een hardnekkige barrière is, zowel op individueel niveau als op organisatieniveau en in de bredere samenleving. Dit stigma uit zich in stigmatiserende houdingen en gedrag van collega's en klanten, maar ook in wetgeving.

Daarnaast ervaren werkgevers spanningen tussen hun inclusieve idealen en commerciële doelen en tussen het normaliseren van de inzet van mensen met een beperking in hun bedrijf en het informeren van klanten daarover.

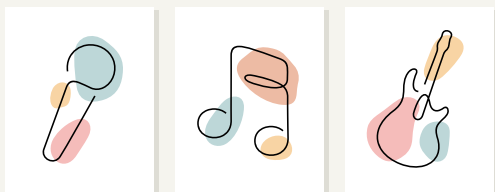
Implicaties voor beleid en praktijk

Op basis van het onderzoek kunnen verschillende richtingen voor verbetering worden geformuleerd, zoals het inzetten van vraaggestuurde matching en job carving om banen beter te laten aansluiten bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook de inzet van krachtgericht werken kan helpen om talenten centraal te stellen en te destigmatiseren. Ook is het realiseren van langdurige beschikbaarheid van jobcoaching van belang, evenals het investeren in een inclusief klimaat binnen bedrijven op alle lagen van de organisatie.

De huidige arbeidsmarktkrapte biedt kansen om inclusie te versnellen. Door te investeren in maatwerk, samenwerking en een brede waardering van werk kan de samenleving beter gebruikmaken van talenten die nu onbenut blijven.

Connected by music

Research on music interventions with adults with intellectual disabilities



Gerianne Smeets

GERIANNE SMEETS

Op 27 november 2025 promoveerde Gerianne Smeets op haar proefschrift *Connected by music: Research on music interventions with adults with intellectual disabilities*. Haar onderzoek komt voort uit een samenwerking tussen de Vrije Universiteit Amsterdam, Universiteit van Amsterdam en Stichting Philadelphia Zorg. Hieronder volgt een korte samenvatting. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen: https://www.philadelphia.nl/assets/uploads/downloads/GerianneSmeetsHR_optimized.pdf

Muziek wordt al lange tijd ingezet in de zorg, maar wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van muziekinterventies bij mensen met een verstandelijke beperking is schaars. Uit onderzoek bij andere doelgroepen, zoals kinderen en mensen met dementie, blijkt echter dat muziekinterventies positieve effecten kunnen hebben op angst, depressie, zelfvertrouwen, kwaliteit van leven, probleemgedrag en mogelijk ook op executieve functies, zoals aandacht, werkgeheugen en inhibitie. Juist op deze gebieden ervaren mensen met een verstandelijke beperking vaker problemen.

Daarom onderzochten wij wat een muziekinterventie kan betekenen voor volwassenen met een lichte tot

matige verstandelijke beperking (IQ 35–70). We voerden drie studies uit: twee pilotstudies en een groot experimenteel vervolgonderzoek. De pilotstudies waren bedoeld om zowel de effecten van de interventie als de onderzoeksopzet op kleine schaal te testen en te verbeteren. In de eerste pilotstudie vergeleken we groepsgewijs muziek maken met andere leuke activiteiten, zoals pingpongen en bakken. In de tweede pilotstudie onderzochten we een deels digitale muziekinterventie. De opgedane inzichten gebruikten we voor het ontwerp van het derde onderzoek: een grootschalige Randomised Controlled Trial (RCT), waarin muziek maken werd vergeleken met standaardzorg.

De muzieksessies hadden telkens een vaste structuur, maar werden aangepast aan de wensen en behoeften van de deelnemer. De sessies werden gegeven door een muziekbegeleider, die hiervoor een trainershandleiding gebruikte. Tijdens de sessies werd actief muziek gemaakt en gezongen en deelnemers konden gebruikmaken van verschillende muziekinstrumenten, zoals bongo's, een gitaar en een schellenraam.

Aan de eerste pilotstudie deden 29 deelnemers mee, die 16 wekelijkse groepsessies volgden. Hoewel beide groepen verbeteringen lieten zien, was het opvallend dat deelnemers aan de andere leuke activiteiten, en vooral jongere mensen met een lichte verstandelijke beperking, significant meer vooruitgang lieten zien in inhibitie en minder teruggetrokken of somber gedrag vertoonden dan deelnemers aan de muziekgroep. De muziekinterventie werd wel positief ervaren en zorgde voor plezier en verbondenheid. Tegelijkertijd bleek de onderzoeksopzet te belastend en waren sommige meetinstrumenten, met name de testen voor executieve functies, te moeilijk.

Op basis hiervan pasten we het onderzoeksdesign aan. We verminderden de belasting voor begeleiding, kozen voor andere meetinstrumenten, intensiverden de interventie naar twee sessies per week en veranderden het format van groeps- naar individuele sessies. Ook vergeleken we de muziekinterventie voortaan met standaardzorg en werkten we samen met een bredere groep muziekbegeleiders in plaats van alleen muzikagogen.

In maart 2020 dwong de COVID-19-pandemie ons echter tot aanpassing van de plannen. We startten daarom een tweede pilotstudie met een deels digitale muziekinterventie. Tien deelnemers volgden 16 sessies, waarbij fysieke en online sessies werden afgewisseld. De interventie bleek haalbaar en werd positief beoordeeld: de

sessies boden rust en plezier, waarbij de relatie tussen deelnemer en muziekbegeleider cruciaal bleek. Online sessies werden echter als onpersoonlijk en technisch lastig ervaren; fysieke sessies hadden duidelijk de voorkeur. Er werd een afname in probleemgedrag gevonden, maar geen significante verandering in welzijn.

Hierna kon alsnog het grote vervolgonderzoek starten: een RCT met 97 deelnemers, willekeurig verdeeld over een muzikinterventiegroep en een standaardzorggroep. Binnen de gehandicaptenzorg komen RCT's weinig voor, omdat ze in de praktijk lastig uitvoerbaar zijn. We hebben daarom veel aandacht en inzet besteed om dit mogelijk te maken. De muzikinterventie bestond uit 16 individuele sessies, twee keer per week. Deelnemers die muziek maakten, lieten significant minder probleemgedrag zien dan degenen die standaardzorg kregen. Bij de follow-up rapporteerden zij ook minder angst- en stemmingsklachten. Ze voelden zich na de sessies prettiger, en wie al gelukkig was, voelde zich nog positiever. Er werden geen effecten gevonden op kwaliteit van leven, zelfvertrouwen of executieve functies; deze metingen bleken voor veel deelnemers te moeilijk.

Als we het proces evalueren, kunnen we zeggen dat de werving uitdagend was, maar dat het interventieprotocol goed uitvoerbaar was en grotendeels werd gevolgd, met kleine aanpassingen op maat. Verder maakten de meeste deelnemers het programma af en hadden er veel plezier in, zoals ook te lezen is in deze quote van een muziekbegeleider:

“In het begin was de deelnemer gesloten en durfde zich niet goed te uiten. Per sessie groeide dit. Toen zij zich tijdens de uitvoering volledig gaf en me na afloop emotioneel bedankte en aangaf dat ze zo blij was, voelde ik me intens dankbaar.”

Meer dan de helft van de deelnemers bleef na afloop muziek maken. Toch is het inzetten van muziek in de dagelijkse zorg lastig door te weinig tijd en steun van begeleiders en onduidelijkheid over hun rol hierin.

Onze studies leiden tot vier belangrijke inzichten. Ten eerste kan een individuele actieve muzikinterventie probleemgedrag, angst en stemmingsklachten verminderen bij volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, zelfs bij gedeeltelijk digitale uitvoering. Ten tweede is muziek effectief, maar nog niet duidelijk effectiever dan andere leuke activiteiten. Ten derde worden

muzikinterventies positief ontvangen en zijn zij goed uitvoerbaar in de praktijk. Ten slotte blijken vier kenmerken cruciaal voor succes: individuele sessies, voldoende duur en intensiteit, fysieke uitvoering en een duidelijke, gestructureerde opzet met gedragsdoelen.

Samenvattend onderstrepen deze studies het belang van een gedegen methodologische aanpak en dragen zij bij aan meer kennis over bewezen effectieve interventies voor volwassenen met een verstandelijke beperking.



EVA KÜHL

Op 13 februari 2026 promoveerde Eva Kühn op haar proefschrift *Bridging gaps in care: Optimizing interventions for youth with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning and externalizing problems*. Haar promotie vond plaats aan de Universiteit Utrecht (promotoren prof. dr. Sander Thomaes en prof. dr. Maja Deković, co-promotoren dr. Juliëtte Liber en dr. Ina Koning). Hieronder volgt een korte samenvatting. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen: <https://doi.org/10.33540/3281>

Kinderen en adolescenten met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (hierna: jeugdigen met een LVB) hebben vaker dan jeugdigen zonder een LVB last van externaliserende gedragsproblemen, zoals agressie, opstandigheid en regelovertredend gedrag. Deze gedragsproblemen brengen allerlei risico's met zich mee, zoals problemen met leeftijdsgenoten, contact met justitie en langdurige problematiek, bovenop de verdere kwetsbaarheden die samenhangen met een LVB. Ondanks deze hoge prevalentie en de ernstige gevolgen is het wetenschappelijke bewijs voor effectieve interventies voor deze doelgroep nog altijd beperkt.

Onderzoek naar wat werkt en waarom

Dit proefschrift richtte zich daarom op het versterken van de *evidence base* voor psychosociale interventies voor jeugdigen met een LVB. Daarbij werd gebruikgemaakt van het therapieprocesmodel, waarin niet alleen de interventie zelf centraal staat, maar ook de processen die bijdragen aan het effect ervan. Denk aan vaststaande kenmerken van de jongere (namelijk, het hebben van een LVB), processen die zich tijdens de interventie afspelen (zoals de samenwerking tussen jongere en professional) en de mechanismen die verandering in gang zetten. Het onderzoek had twee doelen: het in kaart brengen van behandeluitkomsten én het beter begrijpen van de processen die daaraan bijdragen.

Psychosociale interventies laten positieve effecten zien

Onze resultaten rondom behandeluitkomsten van psychosociale interventies voor jeugdigen met een LVB waren veelbelovend. In een pilotstudie van een geïndiceerd preventieprogramma op scholen namen gedragsproblemen op groepsniveau af bij kinderen met een LVB, al waren de verschillen tussen individuele jongeren duidelijk zichtbaar. Daarnaast liet een meta-analyse zien dat psychosociale interventies over het algemeen effectief zijn in het verminderen van externaliserende gedragsproblemen. Bovendien suggereren de bevindingen dat jeugdigen met en zonder een LVB vergelijkbaar kunnen profiteren van psychosociale interventies, mits deze voldoende zijn aangepast aan hun niveau. Zowel in de meta-analyse als in direct vergelijkend interventieonderzoek naar cognitieve gedragstherapie werden grotendeels vergelijkbare verbeteringen in gedragsproblemen gezien tussen jeugdigen met en zonder een LVB.

Het belang van de therapeutische alliantie

Naast de uitkomsten zelf is gekeken naar processen tijdens interventies. De therapeutische alliantie (de mate waarin de cliënt en professional doelgericht samenwerken) komt naar voren als een mogelijk belangrijke factor. In een verkennend literatuuronderzoek vonden we dat dit thema nog maar weinig onderzocht is bij jeugdigen met een LVB. De weinige onderzoeken die er gedaan zijn lieten echter zien dat professionals, ouders en jeugdigen de therapeutische alliantie als belangrijk zien voor het verloop en de uitkomsten van de behandeling. Dit gold niet alleen binnen de psychologische hulpverlening, maar ook in andere settings, zoals ergotherapie en in zieken-

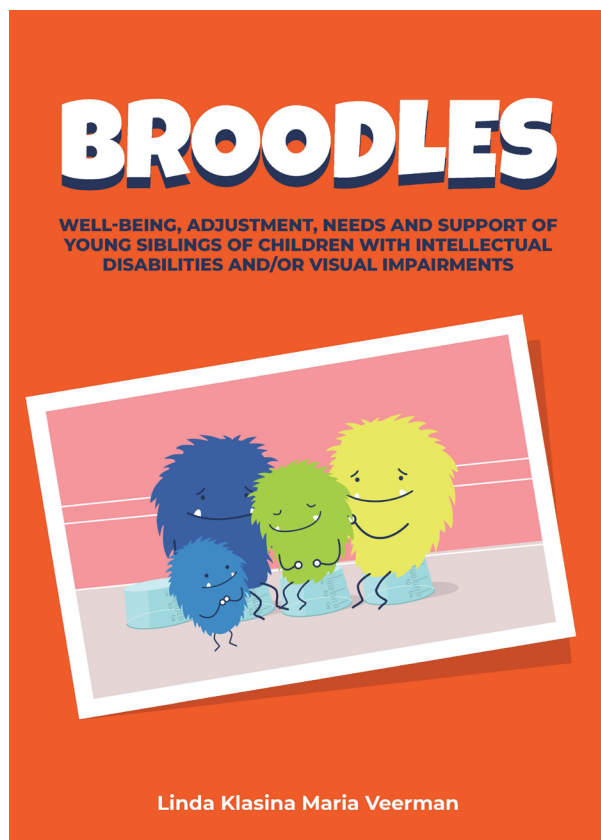
huizen. Het lijkt dan ook belangrijk voor professionals van verschillende disciplines om te investeren in een sterke werkrelatie met jeugdigen met een LVB en hun systeem.

Onderliggende mechanismen van interventies

Het onderzoek keek ook naar mogelijke veranderingsmechanismen binnen interventies. We vonden geen bewijs dat sociale informatiewerking (de cognitieve processen die een rol lijken te spelen bij externaliserende gedragsproblemen) een mechanisme zou zijn van cognitieve gedragstherapie. Wel vonden we dat het gevoel van competentie voor assertiviteit van jeugdigen veranderde. Zij voelden zich na de behandeling zekerder om op een passende en sociaal wenselijke manier voor zichzelf op te komen, bijvoorbeeld door hun onvrede rustig en duidelijk onder woorden te brengen. Deze toegenomen assertiviteit kan een belangrijke target zijn in cognitieve gedragstherapie, mede omdat assertiviteit ook samenhangt met andere klachten, zoals een negatief zelfbeeld of somberheid.

Implicaties voor de praktijk

De bevindingen ondersteunen bestaande aanbevelingen om jeugdigen met een LVB niet uit te sluiten van bestaande psychosociale interventies, maar deze aan te passen aan hun cognitieve en adaptieve niveau, bijvoorbeeld door eenvoudiger taalgebruik, herhaling en visuele ondersteuning. In verschillende interventies in dit proefschrift werden hiervoor de richtlijnen van het Landelijk Kenniscentrum LVB gevolgd. Tegelijkertijd benadrukken de bevindingen het belang van aandacht voor het therapieproces achter de behandeluitkomsten: niet alleen wat wordt aangeboden, maar ook hoe dit gebeurt, lijkt van belang. Het is daarbij essentieel om jeugdigen met een LVB te blijven includeren in onderzoek en interventies, zodat we de zorg voor deze kwetsbare doelgroep kunnen blijven verbeteren.



LINDA VEERMAN

Op 16 december 2025 promoveerde Linda Veerman cum laude aan de Vrije Universiteit Amsterdam (VU) op haar proefschrift *“Broodles”: Well-being, adjustment, needs and support of young siblings of children with intellectual disabilities and/or visual impairments*. Het onderzoek is uitgevoerd vanuit de Academische werkplaats Affect-us (promotor: prof. dr. Paula Sterkenburg, copromotor: dr. Agnes Willemen). Hieronder volgt een samenvatting. Het volledige proefschrift en de bijbehorende handreiking voor de praktijk en publicaties in Nederlandstalige tijdschriften zijn te downloaden via links op deze website: <https://affect-us.nl/onderzoekproject/broedels/>

Kinderen die een broer of zus hebben met een zorgvraag door een beperking of ziekte noemen we ook wel ‘brussen’. Brussen spelen een belangrijke rol in het leven van hun broer of zus, en zij in dat van hen. Immers, de broer-zusrelatie is één van de langste relaties in ons leven. Hoewel het voor brussen vaak heel gewoon is, kan het soms ook best lastig zijn om op te groeien met een broer of zus met een beperking. Brussen kunnen bijvoorbeeld conflicterende gevoelens en gedachten ervaren, zich zorgen maken, en zichzelf wegcijferen. Uit onderzoek weten we

dat brussen een hoger risico hebben op het ontwikkelen van mentale gezondheidsproblemen. Om dit te voorkomen is het belangrijk om brussen preventief te ondersteunen. Toch is er nog weinig aandacht voor brussen.

Om brussen meer erkenning te bieden, beter te begrijpen en beter te ondersteunen, werden in dit promotietraject verschillende onderzoeken gedaan naar brussen van 6–12 jaar met een broer of zus met een verstandelijke, visuele of meervoudige beperking. Met longitudinale data van het Nederlands Tweelingen Register werd onderzocht hoe verschillende gezinsfactoren samenhangen met het welzijn van tweeling-brussen van kinderen met een verstandelijke beperking. Daarnaast werd systematisch in kaart gebracht welke ondersteuningsbronnen er in Nederland en België online vindbaar zijn voor brussen, welke ondersteuningsbehoeften brussen zelf aangeven, en of het ondersteuningsaanbod aansluit bij de genoemde behoeften. Vervolgens werd een nieuwe, toegankelijke interventie voor brussen van 6–9 jaar ontwikkeld: de serious game *Broedels*. Dit educatieve computerspel werd ontwikkeld in co-creatie met een panel van jonge brussen, een klankbordgroep van ouders, professionals en volwassen brussen, en een producent (Metropolisfilm). De game werd daarna onderzocht in een gerandomiseerde, controleerde studie (RCT) onder 107 gezinnen in Nederland en België. Ook werden de culturele toepasbaarheid en wenselijkheid van de interventie onderzocht in een kleine studie in Noorwegen. Tot slot werd een psychometrisch onderzoek gedaan naar een bestaande vragenlijst die de specifieke ervaringen van brussen meet.

De resultaten van deze onderzoeken bieden een aantal belangrijke inzichten. Allereerst wordt duidelijk dat het welzijn van brussen samenhangt met diverse gezinsfactoren, zoals het welzijn en de mate van betrokkenheid van hun ouders, en moeilijk verstaanbaar gedrag van hun broer of zus. Dit pleit voor het hanteren van een gezinsgerichte aanpak.

Ten tweede blijkt uit interviews dat brussen diverse ondersteuningsbehoefte hebben, zoals het ontvangen van informatie, het ontmoeten van andere brussen, het leren van vaardigheden, en het krijgen van emotionele en sociale steun. Het ondersteuningsaanbod dat online vindbaar is in Nederland en België voorziet voor een deel in deze behoeften. Zo bestaan er boeken en pagina’s met informatie en tips, kunnen brussen deelnemen aan leuke activiteiten voor jonge mantelzorgers, en zijn er trainingen voor brussen beschikbaar. Toch is dit aanbod nog beperkt

beschikbaar en wordt het versnipperd aangeboden, waardoor veel brussen geen ondersteuning ontvangen. Ook blijkt dat binnen de gehandicaptenzorg nog weinig ondersteuning voor brussen is: op maar 10% van de websites van gehandicaptenzorgorganisaties kan enige informatie of ondersteuning voor brussen gevonden worden. Daarnaast is er weinig aanbod dat zich richt op het leren van vaardigheden, zoals het omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag, waar wel een grote behoefte aan is. Hier liggen dus nog kansen voor verbetering.

Ten derde werd duidelijk dat de game *Broedels* een laagdrempelige, nieuwe vorm van individuele ondersteuning biedt aan brussen, die hun veerkracht kan versterken. De game heeft acht levels van twintig minuten die ieder een belangrijk thema voor brussen bespreken. Daarnaast komen er werkbladen en een handreiking voor ouders bij de game. De meeste brussen (80%) vonden de game (heel) leuk en de meeste ouders (79%) vonden de game (heel) nuttig. Zij ervoerden diverse leeropbrengsten, zoals meer brusbewustzijn (o.a. weten dat je niet de enige bent), (h)erkenning voor en leren omgaan met lastige gedachten, gevoelens en situaties (o.a. helpende gedachten gebruiken) en verbeterde gezinsinteracties (o.a. meer open communicatie over gevoelens en de beperking). Er is enkel voorzichtig bewijs voor de effectiviteit van de game in het verbeteren van het omgaan met het hebben van een broer of zus met een beperking en cognitieve copingvaardigheden. Er werden daarnaast verbeteringen in kwaliteit van leven, zelfbeeld, ervaren steun en broer-zusrelatie gevonden in beide groepen. De game bleek daarnaast ook toepasbaar en wenselijk in het buitenland, in dit geval Noorwegen.

Tot slot bleek dat de onderzochte vragenlijst, de *Negative Adjustment Scale* van de *Sibling Perception Questionnaire*, zowel sterke als zwakke punten kent. De vragenlijst bleek voldoende betrouwbaar, maar niet helemaal valide. Zo was het niet volledig duidelijk wat de vragenlijst precies meet en bleek de vragenlijst niet hetzelfde te meten in verschillende versies en groepen. Het wordt aangeraden om de vragenlijst te verbeteren of een nieuwe vragenlijst te ontwikkelen die de specifieke ervaringen van brussen in kaart brengt.

Kortom, de onderzoeken uit dit proefschrift benadrukken het belang om gezinsgericht te werken en brussen hierbij niet te vergeten. Brussen hebben namelijk behoefte aan meer erkenning en vroegtijdige ondersteuning dan zij nu geboden krijgen. Deze ondersteuningsbronnen dienen

goed vindbaar te zijn en proactief aan gezinnen aangeboden te worden, waarbij ook de belangrijke rol van ouders wordt erkend en versterkt. De game *Broedels* biedt een nieuwe, laagdrempelige manier om jonge brussen te ondersteunen. De game, aanvullende materialen, en een overzicht van andere gevonden ondersteuningsbronnen zijn gratis beschikbaar via www.brussengame.nl.

Psychophysiological measures related to aggressive behaviour and self-harm in people with mild intellectual disabilities:

Potential, pitfalls and future directions

Marlieke van Swieten



MARLIEKE VAN SWIETEN

Op 23 januari 2026 verdedigde Marlieke van Swieten haar proefschrift 'Psychophysiological measures related to aggressive behaviour and self-harm in people with mild intellectual disabilities: Potential, pitfalls and future directions'. De promotie vond plaats aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Promotor was Robert Didden, co-promotoren waren Peter de Looff en Joanneke van der Nagel. Het onderzoek is mogelijk gemaakt door het Behavioural Science Institute en Trajectum. Het proefschrift is via deze digitale link te lezen: <https://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/326870>

Agressief gedrag en zelfbeschadiging komen veel voor bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) of zwakbegaafdheid die wonen in behandelinstellingen of woonvoorzieningen. Dit heeft een negatieve impact op de cliënt zelf, andere cliënten en op zorgverleners. In de praktijk ligt de focus bij diagnostiek en behandeling vaak vooral op psychologische en sociale factoren. Tegelijkertijd benadrukken verschillende studies dat ook de biologische kant van het biopsychosociaal model een belangrijke rol speelt in het ontstaan en in stand houden van dit gedrag. Met de opkomst van wearables, zoals smartwatches, is

het mogelijk geworden om fysiologische processen zoals hartslag en stressreacties te meten in het dagelijks leven van mensen met een LVB. Dit proefschrift richt zich op het beter begrijpen van de rol van fysiologie bij de diagnostiek en (evaluatie van) interventies rondom agressief gedrag en zelfbeschadiging binnen deze doelgroep. Hieronder worden 2 studies uit het proefschrift uitgelicht. Een editie van het Borg Magazine over dit onderzoek is hier te vinden: <https://www.deborg.nl/lerend-netwerk/x-system-muziek-afspeellijsten-voor-clienten/>

Fysiologie na agressie

Eerder onderzoek liet een toename in hartslag en huidgeleiding zien 20 minuten voordat agressief gedrag plaatsvond bij volwassenen met een LVB (De Looff et al., 2019¹). Voor zover bekend was er nog geen onderzoek in de klinische praktijk gedaan naar fysiologische parameters ná agressie-incidenten. Met een grote multicenter-studie zijn veranderingen onderzocht in hartslag en huidgeleiding in de 30 minuten na agressief gedrag. Arousal, gemeten op de afdeling met draagbare technologie, werd na 165 agressie-incidenten geanalyseerd. De resultaten toonden een significante afname in hartslag en huidgeleiding na agressie-incidenten. De afname in arousal was echter klein en er was een grote variatie tussen en binnen personen. Verdere exploratieve analyse van het verloop van arousal na agressie toonde aan dat er verschillende patronen konden worden onderscheiden. Naast een afname in arousal waren er ook groepen incidenten met stabiele niveaus of zelfs een toename in arousal. Het type agressief gedrag hing samen met de verschillende latente klassen waartoe incidenten behoorden. De verschillende fysiologische patronen benadrukken het belang van gepersonaliseerde benaderingen bij het omgaan met agressie-incidenten. Als bijvoorbeeld bij een cliënt de arousal al is afgenomen en de cliënt is teruggekeerd naar een kalmere staat, kan het inzetten van aanvullende interventies onnodig of zelfs contraproductief zijn. Aan de andere kant kunnen cliënten, waarbij na agressie de arousal langdurig verhoogd is, baat hebben bij gerichte interventies, zoals stressreducerende interventies of biofeedback.

¹ De Looff, P., Noordzij, M. L., Moerbeek, M., Nijman, H., Didden, R., & Embregts, P. (2019). Changes in heart rate and skin conductance in the 30 min preceding aggressive behavior. *Psychophysiology*, 56(10), e13420. <https://doi.org/10.1111/psyp.13420>

Stressreductie door biofeedback en muziek

Omdat arousal gerelateerd is aan agressief gedrag en zelfbeschadiging, is het van belang om verhoogde arousal (tijdig) op te merken en te verlagen. Met deze studie onderzochten we subjectieve en fysiologische arousal tijdens een interventie voor stressreductie, namelijk muziek luisteren. Verder werd onderzocht of het gebruik van software voor het selecteren en rangschikken van muziek (gebaseerd op het voorspellen van het effect van een nummer op het autonome zenuwstelsel, X-systeem genaamd) geassocieerd was met grotere afnames in subjectieve en fysiologische arousal in vergelijking met zelfgeselecteerde muziek. Biofeedback werd gebruikt om dit te onderzoeken op stressvolle momenten in het dagelijks leven van cliënten, en omdat cliënten vaak moeite hebben om stress bij zichzelf te herkennen. Participanten werden geïnstrueerd om naar muziek te luisteren wanneer ze biofeedback kregen over hun verhoogde stressniveau (zoals gemeten door de draagbare biosensor Nowatch) of wanneer ze zich gestrest voelden. We verzamelden in totaal 103 luistersessies tijdens de dagelijkse routines van 11 participanten, over een periode van 2–4 weken. Participanten luisterden naar zelfgekozen muziek of naar een gepersonaliseerde afspeellijst die was samengesteld met X-system. De resultaten lieten een afname zien in hartslag en huidgeleiding tijdens het luisteren naar muziek. Daarnaast werden er aanwijzingen gevonden voor afname in zelfgerapporteerde stress en verbetering van de stemming na muziek luisteren. Er was veel variatie in de afname van hartslag en huidgeleiding tussen en binnen participanten. Het luisteren naar muziek samengesteld met X-system was niet effectiever dan luisteren naar zelfgeselecteerde muziek. Echter, lagere ‘gecombineerde arousal’-waarden van nummers (een index van X-system) voorspelden lagere hartslag en huidgeleiding. Dit suggereert dat deze index gebruikt kan worden om nummers te selecteren die een ontspannend of activerend effect hebben. Luisteren naar muziek kan een laagdrempelige, goedkope en empowering strategie zijn voor stressvermindering, wat tevens een positieve invloed kan hebben op emotieregulatie en de mentale en lichamelijke gezondheid.

Wearables in de praktijk

Het gebruik van wearables biedt veel mogelijkheden in diagnostiek en behandeling. Het kent ook veel uitdagingen, maar de technologie en het vakgebied is volop in ontwikkeling. Fysiologische metingen worden daarnaast

door veel factoren beïnvloed (temperatuur, beweging, middelengebruik, etc.). Gegevens van wearables moeten daarom altijd in combinatie met andere informatie en het klinisch oordeel van de professional gebruikt worden. Zie voor mogelijke toepassingen bij mensen met een LVB: <https://www.deborg.nl/media/0dpxwjft/wanneer-zijn-wearables-ondersteunend.pdf>.