

WEET WAT JE KAN... én waar je hulp bij nodig hebt.**1. Inleiding**

Het woord ‘beperking’ kan als volgt gedefinieerd worden: *een begrenzing in alledaagse activiteiten doordat vaardigheden niet (meer) optimaal gebruikt kunnen worden ten gevolge van een onderliggende stoornis.* (World Health Organisation, 1980). Uitgaande van deze definitie heeft bijna ieder mens op enig moment in zijn leven een beperking. Veel mensen zullen uit ervaring kunnen onderschrijven dat het moeite kost om een beperking te onderkennen en er hulp voor te vragen. Dat geldt ook voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Zij hebben bovendien moeite met het onderkennen en bespreken van hun beperking vanwege een zwak ontwikkeld zelfreflexief vermogen en moeite met taal.

Mensen met een LVB hebben een beperking die over het algemeen enige ondersteuning vergt. Volgens de DSM 5 kan de classificatie LVB worden gesteld als er sprake is van zowel beperkingen in het verstandelijk als in het adaptief vermogen (Kaldenbach, 2015). Het zijn de beperkingen in het adaptief vermogen die ondersteuning vergen, en de mate waarin bepaalt of de beperking licht, matig of ernstig wordt genoemd. Het bijvoeglijk naamwoord ‘licht’ is dus niet meer gekoppeld aan het IQ, maar aan de mate van de benodigde ondersteuning bij alledaagse activiteiten.

Wanneer iemand met een LVB goed functioneert en waar nodig ondersteuning accepteert is er geen reden om een gesprek aan te gaan over de beperking. Maar soms kan het nodig zijn de beperking aan de orde te stellen om de cliënt te motiveren tot het aanvaarden van hulp. Het is belangrijk dat te doen op een manier die de eigenwaarde van de cliënt intact laat of vergroot, en die hem werkelijk verder helpt.

1.1 Probleemstelling

Mensen met een LVB hebben een grote kans op het ontwikkelen van psychische en gedragsproblemen (Didden, Troost, Moonen, & Groen, 2016). In de forensische zorg zijn zij waarschijnlijk oververtegenwoordigd (Kaal, 2016). Het hoofddoel van de forensische zorg is voorkomen dat deze problemen zich herhalen, met andere woorden: het verkleinen van de kans op recidive. Daartoe wordt de aandacht gericht op risicofactoren en beschermende factoren.

Beschermende factoren kunnen worden onderverdeeld in persoonsgebonden en omgevingsfactoren. Persoonsgebonden factoren zijn onder andere een hoog intelligentieniveau, een adequaat vermogen tot aanpassing en voldoende lerend vermogen (Expertise Centrum Forensische Psychiatrie [EFP], 2015). Gezien de definitie van een LVB bieden deze factoren bij de doelgroep LVB geen bescherming. Andere beschermende factoren zijn door de LVB vaak zwak ontwikkeld, zoals probleembesef, probleeminzicht en therapie- en medicatietrouw.

Mensen met een LVB beschikken ook beperkt over de omgevingsfactoren die als beschermend worden beschouwd (EFP, 2015). Een adequate dagbesteding, adequate omgang met financiën en een stabiele partnerrelatie zijn wel te realiseren, maar vergen over het algemeen ondersteuning. Het netwerk vanwaar die ondersteuning zou kunnen komen is vaak onvoldoende op de hoogte van de beperking, en/of niet bekend met manieren waarop die ondersteuning gegeven kan worden.

Om de beschermende factoren te versterken is begrip van de beperking dus belangrijk. Dat geldt voor de cliënt, maar ook voor diens netwerk: zowel zijn naasten als professionals. Het aanreiken van abstracte kennis over LVB is echter niet toereikend. Belangrijk is dat de cliënt én zijn naasten de gevolgen van de beperking herkennen in zijn dagelijks leven (kennisdoel), en dat zij die kunnen ondervangen met passende hulp (gedragsdoel). Tenslotte is ook het belevingsaspect van belang: het vertrouwen dat de cliënt heeft in zichzelf, zijn naasten en de hulpverlening (belevingsdoel). Vanuit dit vertrouwen zal een cliënt eerder geneigd zijn om aangeboden hulp te accepteren.

1.2 Het ontwikkeltraject

Met subsidie van het programma Kwaliteit Forensische Zorg werd de psycho-educatiemodule WEET WAT JE KAN (WWJK) ontwikkeld om deze doelen te bereiken. Bij het ontwikkeltraject werd samengewerkt met Transfore, een forensisch psychiatrische polikliniek waar ook mensen met een LVB worden behandeld.

Verder hebben cliënten als ervaringsdeskundigen van begin af aan een grote rol gespeeld. Hun invloed is terug te vinden in zowel de inhoud als de vormgeving (Mulder, 2015).

1.3 De module (kosteloos te downloaden vanaf de websites van Trajectum en het KFZ)

WWJK is een kortdurende, systeemgerichte module psycho-educatie over leven met een LVB. De toonzetting is positief, en er is veel aandacht besteed aan visualisatie. De module kan zowel individueel als in een kleine groep worden gegeven. In 2015 zijn gereed gekomen een werkboek voor deelnemers, een werkboek voor naasten, een trainershandleiding en een onderbouwing. In 2016 is een online versie ontwikkeld.

De module is ontworpen voor de forensische psychiatrie, maar ook toepasbaar in andere instellingen waar mensen met een LVB zorg ontvangen.

Het geven van de module vereist van de professional een HBO opleidingsniveau, bekendheid met de LVB-doelgroep en trainersvaardigheden. Kortdurende scholing van circa een dag wordt aanbevolen. Daarvoor zijn een workshopprogramma en een instructiefilm beschikbaar.

1.4 Theoretische onderbouwing

De module is oorspronkelijk, dat wil zeggen geen bewerking van een bestaande methode. Er is bij de ontwikkeling gebruik gemaakt van een aantal gangbare modellen, principes en methodes in de forensische zorg en de gehandicaptenzorg: de richtlijn Effectieve Interventies LVB (de Wit, Moonen, & Douma, 2011); het Biopsychosociaal model (Didden et al., 2016); de What Works-principes (Kaal, 2016); het Good Lives Model (Ward & Brown, 2004); het Rehabilitatiemodel (Anthony, Cohen, Farkas, & Gagne, 2002) en de methode van motiverende gespreksvoering.

Ook is onderzocht wat in de wetenschappelijke literatuur bekend is over psycho-educatie bij mensen met een LVB. De hoeveelheid relevante onderzoeksliteratuur bleek gering, maar leverde wel een aantal werkzame bestanddelen en programmavereisten op. Voor de bespreking hiervan wordt verwezen naar de onderbouwing van WWJK (Mulder, 2015).

2. Beschrijving onderzoek (methode)

De module WWJK is nog in de implementatiefase, waardoor robuust effect-onderzoek nog niet beschikbaar is. Kwalitatieve gegevens over de tevredenheid bij cliënten en professionals worden continu verzameld en geven een positief beeld. Dit hoofdstuk beperkt zich tot de samenvattingen van de bevindingen uit een pilotonderzoek en een prevalentie-onderzoek.

2.1 Meetinstrument

Gebruikt werd de Dynamic Risk Outcome Scales (DROS; Drieschner & Hesper, 2008), een observatie-instrument om behandel-effecten te meten bij mensen met sterke

gedragsstoornissen en een LVB. De DROS meet aan de hand van 42 items 14 veranderlijke cognitieve, affectieve en gedragsmatige factoren die medebepalend zijn voor het risico op delict- en ernstig probleemgedrag. De items worden gemeten met een 5-puntschaal, waarbij een score van 5 kan worden gezien als de afwezigheid van dit item als risico. De betrouwbaarheid gemeten met de Cronbach's alpha is 0.93 voor de totaalscore (Drieschner, 2014).

2.2 Pilotonderzoek

In 2014 zijn in het kader van een pilotonderzoek DROS gegevens verzameld bij 6 klinisch behandelde cliënten van Trajectum en 6 ambulante behandelde cliënten van Transfore (10 mannen en 2 vrouwen). De gemiddelde leeftijd was 38,4 (sd=12,4; variërend van 23-60).

Voor- en nametingen werden verricht met een vijftal relevante DROS items:

- Acceptatie van eigen beperkingen/handicaps
- Erkennen van de huidige noodzaak van professionele zorg
- Attitude tegenover de huidige professionele zorg
- Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: noodzakelijke zorg
- Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: overige aspecten (woonplaats, contact met ouders, vrienden en kennissen, werk en besteding van vrije tijd).

Na de pilot zijn geen veranderingen aangebracht in de opzet van module. Hier en daar werd de uitleg van abstracte begrippen vereenvoudigd, en er werden visualisaties toegevoegd. Verder werd de trainershandleiding uitgebreid.

2.3 Onderzoek naar de prevalentie van voor WWJK relevante risicofactoren

In het kader van de zorgprogrammering bij Trajectum werd onderzocht in welke mate de problematiek waar WWJK zich op richt aanwezig is bij de populatie. Cliënten die zijn opgenomen in 2014, 2015 of de eerste helft van 2016 zijn in dit onderzoek meegenomen.

Gekeken werd naar het percentage cliënten met een lage score op geselecteerde items van de DROS. Als lage score werden aangemerkt een 3 of lager voor het item Acceptatie van eigen beperkingen en een 2 of lager voor de items Erkennen van de huidige noodzaak van professionele zorg en Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: (a) noodzakelijke zorg en (b) overige aspecten. Een dergelijke score duidt een risicofactor aan, en zou een indicatie kunnen zijn voor de inzet van WWJK.

3. Resultaten

3.1 Individuele resultaten pilotonderzoek Trajectum en Transfore

Bij 8 van de 12 cliënten was er op de nameting een verbetering te zien op minstens 1 van de 5 DROS items. Bij 1 cliënt was er een verslechtering van 1 punt te zien op 3 items. De overige 3 cliënten lieten geen verschil zien tussen de voor- en de nameting. Het verschil in de totaalscore van de 5 items tussen de voor- en nameting, berekend met de Reliable Change Index, is voor 2 cliënten waarschijnlijk een verbetering (verschilscore=0.40; $p<.10$) en voor 4 cliënten een significante verbetering (verschilscore 0.60-1.60; $p<.05$). Voor 1 cliënt is er sprake van een significante verslechtering (verschilscore=-0.60; $p<.05$) en voor de overige 5 cliënten is er geen sprake van een significante verandering (verschilscore 0-0.20; $p>.10$).

3.2 Groepsresultaten pilotonderzoek Trajectum en Transfore

In Tabel 1 staan de gemiddelde scores van de 12 cliënten samen. Te zien is dat de gemiddelden van alle items hoger zijn bij de nameting dan bij de voormeting. Voor het item Acceptatie van de eigen beperkingen/handicaps is dit verschil significant ($t(11)=-2.24$, $p<.05$). Voor 2 items is het verschil marginaal significant ($p<.10$): Attitude tegenover de huidige professionele zorg en Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: overige aspecten. Tenslotte is de totaalscore van deze 5 DROS items bekeken. Deze gemiddelde score is significant hoger ($t(11)=-2.34$, $p<.05$) bij de nameting (3.55) dan bij de voormeting (3.13).

Tabel 1 Gemiddelden en t-scores van de DROS items en de totaalscore van deze DROS items.

| | | Gemiddelde | Std. Deviation | t ($df = 11$) |
|---|----|------------|----------------|-------------------|
| Acceptatie van eigen beperkingen/handicaps | T1 | 2.67 | 0.78 | -2.24* |
| | T2 | 3.25 | 1.06 | |
| Erkennen van de huidige noodzaak van professionele zorg | T1 | 3.58 | 1.08 | -1.39 |
| | T2 | 3.83 | 0.94 | |
| Attitude tegenover de huidige professionele zorg | T1 | 3.25 | 0.45 | -1.82† |
| | T2 | 3.67 | 0.89 | |
| Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: noodzakelijke zorg | T1 | 3.25 | 0.75 | -0.90 |
| | T2 | 3.50 | 0.80 | |
| Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: overige aspecten | T1 | 2.92 | 0.67 | -2.03† |
| | T2 | 3.50 | 0.91 | |
| DROS totaal (5 items) | T1 | 3.13 | 0.60 | -2.34* |
| | T2 | 3.55 | 0.73 | |

† $p<.10$, * $p<.05$

3.3 Prevalentie-onderzoek cliënten Trajectum

Van de cliënten waarvan in het eerste jaar na opname (na 3 of 9 maanden) een DROS meting beschikbaar was (in totaal 142 cliënten) hadden 131 cliënten (92.3%) een lage score op minstens één van de geselecteerde DROS items. Vergelijken we de eerste DROS meting na opname (3 maanden) met de meting 1 jaar later (15 maanden na opname), dan daalt het percentage cliënten met een lage score van 94.5% naar 80.7%

4. Discussie

4.1 Het belang van psycho-educatie LVB

Het observatie-instrument de DROS bevat 5 items over acceptatie van de beperking en het onderkennen van de noodzaak van hulp. Deze aspecten worden in diverse risicotaxatie-instrumenten en door verschillende recidive-onderzoeken (zie Drieschner, 2014) beschouwt als belangrijke veranderlijke risicofactoren bij de doelgroep LVB. Het onderzoek met de DROS bij de Trajectum-populatie wijst uit dat deze risicofactoren aanwezig zijn bij de overgrote meerderheid van de Trajectumcliënten.

Interessant is de bevinding dat er na een jaar een daling optreedt in het percentage Trajectumcliënten dat geïndiceerd zou kunnen zijn voor WWJK. Deze daling is niet alleen te relateren aan de module WWJK, die immers op het moment van onderzoek nog niet beschikbaar was voor iedere cliënt. De vraag rijst of de daling gangbaar is in de (forensische) hulpverlening, of dat dit kenmerkend is voor Trajectum, een instelling met een zorgaanbod dat volledig is afgestemd op mensen met een LVB. Mogelijk wordt de acceptatie van de beperking op ‘natuurlijke’ wijze bevordert door het leefklimaat, de responsiviteit van de medewerkers, en door het samenzijn met lotgenoten die allen ook een LVB hebben.

Overigens zijn de risicofactoren na een jaar verblijf nog aanwezig bij ruim 80% van de Trajectumcliënten. Het aanbod psycho-educatie lijkt dus geïndiceerd voor een ruime meerderheid van de cliënten. Het pilotonderzoek wijst uit dat de module WWJK een effect resulteert in de gewenste richting. Een bemoedigend resultaat, hoewel er kanttekeningen bij te zetten zijn. De onderzoeksgroep was klein, en er was geen sprake van een representatieve steekproef of een controlegroep. Verder kreeg de pilot in de organisatie veel aandacht, waardoor verwachtingen over het effect een rol gespeeld kunnen hebben.

4.2 Vragen voor vervolgonderzoek

- Komen de risicofactoren die betrekking hebben op het onderkennen van de LVB in andere instellingen in dezelfde hoge mate voor?
- Kan uitgebreider opgezet onderzoek het positieve effect van WWJK bevestigen?
- Zijn resultaten vergelijkbaar als meetinstrumenten worden gebruikt met de focus op het gewenste gedrag? Bijvoorbeeld op een actieve inzet voor behandeling en begeleiding, en op hulp vragen en hulp aannemen.
- Heeft de module gevolgen voor de ondersteuning die aan de cliënt met een LVB wordt geboden door zijn netwerk, zowel door naasten als door begeleiders?
- Wat is het effect van de module op het zelfbeeld van cliënten?

4.3 Tot slot

De module WWJK wordt inmiddels toegepast in diverse settings, zowel in de forensische zorg, de GGZ als in de Gehandicaptenzorg. De ontvangst door cliënten, naasten en professionals is overwegend positief. Psycho-educatie LVB lijkt wenselijk en mogelijk te zijn, en er zijn aanwijzingen dat de module effect resulteert. De hoop van de ontwikkelaars is dat de module WWJK er aan bijdraagt dat mensen met een LVB een goede toekomst tegemoet gaan, waarin zij met enige ondersteuning hun mogelijkheden ten volle kunnen benutten.

Literatuur

- Anthony, W., Cohen, M., Farkas, M., & Gagne, C. (2002).** *Psychiatric Rehabilitation* (2nd ed.). Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University
- Didden, D., Troost, P., Moonen, X., & Groen, W. (2016)** Inleiding, In R. Didden, P. Troost, X. Moonen, W. Groen (Eds), *Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking* (pp 13 – 22). Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij
- Drieschner, K. H. (2014).** Dynamic Risk Outcome Scales (DROS): Inhoud, onderbouwing, psychometrische eigenschappen en gebruikseigenschappen. Boschoord: Trajectum.
- Drieschner, K. H., & Hesper, B. L. (2008).** Dynamic Risk Outcome Scales. Boschoord: Trajectum
- Expertise Centrum Forensische Psychiatrie (EFP) (2015).** *Basis Zorgprogramma. Landelijke zorgprogramma voor forensisch psychiatrische patiënten*, http://www.efp.nl/web/images/uploads/BasisZP_versie_2.4_20150714.pdf
- Kaal, H. & Berg, J.W. van den (2016)** Forensische zorg, In R. Didden, P. Troost, X. Moonen, W. Groen (Eds), *Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking* (pp. 53 - 64). Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij.
- World Health Organization, 1980,** *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva,
- Kaldenbach, Y (2015),** DSM-5 Whitepaper, Boom Uitgeverij
- Mulder, M.A. (2015)** Onderbouwing WEET WAT JE KAN, Trajectum en Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ). <http://www.trajectum.info/>
- Ward, T., & Brown, M. (2004).** The Good Lives Model and Conceptual Issues in Offender Rehabilitation. *Psychology, Crime & Law*, 10, 243-257.
- Wit, M. de, Moonen, X. & Douma, J. (2011).** Richtlijn Effectieve Interventies: aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedrags-veranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.