

# Aanpassingen in behandeling van patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen en een lichte verstandelijke beperking; een kwalitatief onderzoek

I. BERGER, M. VAN DER HOUT, A.M.C.H. HOOGENBOOM, E. BERGER, C.L. MULDER

**ACHTERGROND** Lichte verstandelijke beperking (LVB) wordt onvoldoende herkend in de ambulante ggz. Sinds kort voorziet hierin de 'Screener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking' (SCIL). Op dit moment wordt behandeling niet aangepast bij LVB-problematiek en is het onbekend of de huidige behandeling aansluit.

**DOEL** Inzicht krijgen in adequate aanpassingen en interventies door professionals bij patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA) én LVB om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren zonder direct een nieuw programma aan te hoeven bieden.

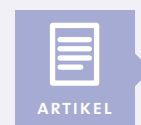
**METHODE** Kwalitatief onderzoek (n = 15), inclusief acht interviews en één focusgroep, onder behandelaars en LVB-experts.

**RESULTATEN** Vijf hoofdthema's kwamen naar voren om behandeling aan te passen: bejegening, communicatie, betrekken van omgeving, ondersteuningsbehoefte inschatten en zelfmanagement.

**CONCLUSIE** Het afstemmen van behandeling op de patiënt met EPA én LVB vereist persoonsgerichte zorg. Eenvoudige maar effectieve aanpassingen, samengevat in een toolkit, lijken bij te dragen aan persoonlijke afstemming. Goede zorg is niet alleen herstelgericht, maar ook ondersteuningsgericht.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)6, 375-383

**TREFWOORDEN** ernstige psychische aandoeningen, lichte verstandelijke beperking, ondersteuningsbehoefte, zelfmanagement



ARTIKEL



In Nederland worden patiënten met ernstige psychische aandoeningen (EPA) behandeld in multidisciplinaire teams, die werken volgens de methodiek *flexible assertive community treatment* (FACT). Deze FACT-teams dragen zorg voor patiënten die intensieve behandeling nodig hebben en voor patiënten die stabiel zijn (Bak e.a. 2007). Volgens Kenniscentrum Phrenos (2014) is er bij patiënten met EPA behalve van ernstige psychische klachten ook sprake van langdurige beperkingen en meerdere zorgbehoeften. Het

grootste deel van de patiënten met EPA bestaat uit mensen met een psychotische stoornis, maar ook ernstige angst-, stemmings- en persoonlijkheidsstoornissen, al dan niet in combinatie met verslaving, komen voor. Goede zorg voor de patiënt met EPA is herstelgericht, met een focus op eigen kracht en zelfmanagement.

Waarschijnlijk bevinden zich in de ggz, en dus ook binnen de EPA-groep, veel patiënten met een lichte verstandelijke beperking (LVB), maar worden ze niet goed herkend (Vene-

berg 2010). De DSM-5 spreekt van een LVB als er sprake is van een verstandelijke ontwikkelingsstoornis (IQ lager dan 70) met beperkingen in zowel het verstandelijk als het adaptieve functioneren op diverse domeinen (conceptueel, sociaal en praktisch) (American Psychiatric Association 2014).

### Screener

Sinds enkele jaren is er de *Screener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking* (SCIL). De SCIL screent op LVB én zwakbegaafdheid en geeft binnen 15 minuten een uitslag of er vermoedelijk wel of geen sprake is van een LVB volgens de brede definitie (Kaal e.a. 2012). Bij patiënten van twee klinische opnameafdelingen in het oosten van Nederland werd bij 43,8% van de patiënten met de SCIL een vermoeden van LVB vastgesteld (Nieuwenhuis e.a. 2017). Bij twee onderzochte Rotterdamse ACT-teams heeft ruim de helft van de patiënten een IQ lager dan 85 (Stuurman e.a. 2008). In Nederland hanteren auteurs een bredere definitie van LVB, omdat ze de groep zwakbegaafden (IQ van 70-85) met een beperkt sociaal aanpassingsvermogen en een blijvende behoefte aan ondersteuning ook tot deze groep rekenen (Neijmeijer e.a. 2010; Van den Broek 2012). Andere auteurs pleiten juist voor onderscheid vanwege verschillen in ondersteuningsbehoeften, de beperkte zichtbaarheid van zwakbegaafden en mogelijke spraakverwarring die optreedt (Nouwens e.a. 2017; Wieland e.a. 2017). Ondanks de vermoedelijk hoge percentages LVB binnen de EPA-groep komt LVB niet aan bod in het plan van aanpak voor behandeling, begeleiding en ondersteuning bij EPA 'Over de brug' (Kenniscentrum Phrenos 2014).

### Zorgbehoeften en zelfmanagement

Tussen 1998 en 2009 is de vraag naar langdurige begeleiding en ondersteuning gegroeid met 7% per jaar. Deze toename van zorgbehoefte wordt vooral veroorzaakt door de LVB-groep (Woittiez e.a. 2012). Goede zorg voor de patiënt met LVB vraagt om uitvragen van ondersteuningsbehoeften (Snell e.a. 2009). Dit lijkt een tegenstelling met de EPA-groep, al dan niet met LVB, waarbij de herstelvisie leidend is en een beroep wordt gedaan op eigen kracht en zelfmanagement. Zelfmanagementondersteuning van patiënten met psychiatrische ziekten draagt bij aan herstel (Allot e.a. 2002; Muesere e.a. 2002). Volgens het Centraal Begeleidingsorgaan (2014) zijn er drie hoofdcompetenties om tot effectief zelfmanagement te komen, te weten: beschikken over 1. ziektespecifieke kennis en vaardigheden, 2. vertrouwen in eigen kunnen zodat de patiënt effectief kan omgaan met de uitdagingen waarvoor de ziekte hem of haar stelt en 3. het vermogen tot zelfontplooiing om talenten te ontwikkelen en te gebruiken voor een bevredigend leven.

### AUTEURS

**INGEBORG BERGER**, verpleegkundig specialist, Antes, Rotterdam.

**MICHEL VAN DER HOUT**, psychiater, Antes, Rotterdam.

**ANNEMIEKE HOOGENBOOM**, docent, master Advanced Nursing Practice, Hogeschool Rotterdam.

**ELKE BERGER**, verplegingswetenschapper, Franciscus Gasthuis & Vlietland, Rotterdam.

**NIELS MULDER**, psychiater en bijzonder hoogleraar Openbare ggz, Antes, Erasmus MC, Rotterdam.

### CORRESPONDENTIEADRES

Ingeborg Berger, (FACT-Feijenoord), Antes, Parnassia Groep, Carnissensingel 51, 3083 JA Rotterdam.

E-mail: i.berger@parnassiagroep.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 23-1-2019.

De eerste hoofdcompetentie doet een beroep op intellectuele vermogens, die bij mensen met een LVB verminderd aanwezig zijn (APA 2014). De tweede en derde hoofdcompetentie doen een beroep op geloof in eigen kunnen, sociale vaardigheden en het toepassen van effectieve copingmechanismen of adaptieve vaardigheden. Mensen met LVB ervaren juist dagelijks stress op deze gebieden en zijn verhoogd kwetsbaar (Jahoda e.a. 1998; Hartley & MacLean 2005; Snell e.a. 2009).

Onderzoek naar zelfmanagement bij mensen met een LVB is beperkt. Eerder onderzoek naar behandeling met aandacht voor zelfmanagement en ondersteuningsbehoefte bij patiënten met EPA én LVB hebben we niet gevonden.

Vanwege vermoeden op onderschatting van patiënten met EPA met een LVB werd in drie Rotterdamse FACT-teams een begin gemaakt met herkenning door implementatie van de SCIL.

### Aanpassingen van behandeling

Bij een positieve SCIL-uitslag is echter niet duidelijk welke aanpassingen in de behandeling nodig zijn om effectieve zorg en ondersteuning van zelfmanagement te realiseren. Reguliere behandeling kan betekenen dat patiënten met een LVB overvraagd worden (Kaal e.a. 2013).

Sinds 2018 is de generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking beschikbaar (<https://www.ggzstandaarden.nl>). Deze module biedt algemene aanknopingspunten voor aanpassingen van behandeling voor deze doelgroep in de ggz.

Behandelaars voelen zich echter onvoldoende toegerust (Didden 2006) en de verwachting is dat ze behoefte hebben aan meer gedetailleerde interventies.

De vraagstelling voor ons onderzoek luidt dan ook: 'Welke aanpassingen met aandacht voor zelfmanagement en ondersteuning zijn belangrijk in behandeling van patiënten met EPA en LVB, volgens de ervaringen van behandelaars en experts?' De uitkomsten worden gebruikt om een *toolkit* te ontwikkelen. Het doel van dit onderzoek is verbeteren van de kwaliteit van zorg door eenvoudige maar effectieve aanpassingen in te kunnen zetten zonder direct een heel nieuw programma aan te moeten bieden.

## METHODE

Vanwege het verkennende karakter van het onderzoek kozen wij voor een explorerende kwalitatieve onderzoeksopzet (Boeije 2014). Het onderzoek (n = 15) vond plaats onder de behandelaars van de drie pilotteams SCIL van Antes (n = 10) en experts (n = 5) op het gebied van LVB uit andere instellingen. We vroegen de behandelaars naar aanpassingen die ze doorvoeren om behandeling af te stemmen op de patiënt met EPA en LVB.

## Selectie van deelnemers

Voor een optimale vertegenwoordiging van de disciplines deden we een doelgerichte steekproeftrekking (Boeije 2014). Deelnemende behandelaars waren minimaal 3 jaar werkzaam binnen de ggz, waarbij we ervan uitgingen dat zij dan voldoende ervaring hebben opgedaan met patiënten met EPA en mogelijk LVB (TABEL 1).

De experts werd gevraagd uitspraken te doen over *best practices* en *evidence-based* behandeling voor patiënten met LVB in de ggz. De inclusiecriteria waren: afronding van een wetenschappelijke opleiding en meer dan 3 jaar werkzaam zijn in een meer op LVB toegeruste instelling in Nederland, of werkzaam in de ggz en gespecialiseerd in de LVB-populatie. Bij de experts gebruikten we een theoretische steekproeftrekking waarbij we ze doelgericht uitzochten op basis van de zich ontwikkelende theorie (Boeije 2014).

Na drie interviews met verpleegkundig specialisten, werkzaam in de ggz met een LVB-populatie, ontstond meer behoefte aan verdieping en onderzoeksresultaten. Om deze reden besloten we experts te interviewen, werkzaam in het onderwijs en wetenschappelijk onderzoek, die verdere gegevens konden aandragen.

**TABEL 1** Onderzoekspopulatie en dataverzameling

Wie	Kenmerken	Dataverzameling
Behandelaars Antes	<p>Geslacht: Drie mannen en zeven vrouwen</p> <p>Functie: Sociaalpsychiatrisch verpleegkundige (5) Hbo-verpleegkundige (1) Verpleegkundig specialist (1) Maatschappelijk werker (3)</p>	<p>Verkennende interviews (n = 3) Focusgroep (n = 7)</p>
Experts	<p>Geslacht: Vier mannen en een vrouw</p> <p>Functie: Verpleegkundig specialist (3) Orthopedagoog/verplegingswetenschapper, ruim 30 jaar ervaring met LVB (2), onder wie één bijzonder hoogleraar</p> <p>Werksetting: ggz: forensische FACT-LVB, forensische ggz-kliniek en ggz-verslavingssetting (3) Verstandelijk gehandicaptensector (2)</p>	<p>Interviews (n = 5)</p>

## Interviews en focusgroep

We namen acht interviews af met drie behandelaars en vijf experts en we spraken in een focusgroep met zeven behandelaars. Alle interviews werden afgenomen aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst en de focusgroep aan de hand van een topiclijst. De onderwerpen die aan bod kwamen, waren eerder onderzocht door literatuurstudie. Hoofdthema's waren aanpassingen in behandeling rekening houdend met de kenmerken van LVB, onderzoeken van ondersteuningsbehoeften, bevordering van en belemmeringen bij zelfmanagement. De deelnemers kregen de kenmerken van LVB op papier (verminderde intellectuele vermogens, sociale kwetsbaarheid, meer alledaagse stress en vaker inadequate coping) als geheugensteun indien nodig. De interviews en focusgroep werden, na verleende toestemming, opgenomen met een dictafoon, letterlijk getranscribeerd en verstuurd aan de deelnemers ter controle.

## Data-analyse

Voor het analyseren en coderen van de verzamelde data gebruikten we de onderzoeksslang van Boeije (2014). Daarin volgen drie coderingsfasen elkaar op: open coderen (gegevens doorlezen en ontwikkelen codeboom), axiaal coderen (lijst met categorieën) en selectief coderen (integratie van de bevindingen tussen de categorieën). Hierbij werd gebruikgemaakt van het programma Atlas.ti, software voor analyseren en classificeren van kwalitatieve onderzoeksdata.

## RESULTATEN

Wat betreft aanpassingen in de behandeling kwamen vijf hoofdthema's naar voren: bejegening, communicatie, betrekken van de omgeving, inschatten van ondersteuningsbehoefte en zelfmanagement-ondersteuning.

### Bejegening

Alle deelnemers vonden contact maken en afstemmen essentieel, en onderschreven dat dit extra aandacht behoeft bij mensen met een LVB. Behandelaars zeiden bejegening 'gevoelsmatig' aan te passen aan de patiënt met LVB. Deze aanpassing omvatte 'het bijstellen van verwachtingen', 'het zoeken naar een balans tussen sturen en zelf laten ervaren' en 'het afzetten van de psychiatrische bril', dus niet alleen aandacht voor psychiatrische klachten. Het maken van contact werd gezien als iets wat je moet uitproberen. Hierbij werd onder andere gebruikgemaakt van op het gemak stellen en het opbouwen van een vertrouwensrelatie.

Improvisatie en creativiteit zijn nodig om moeilijke situaties te doorbreken. Experts benoemden dat afstemmen ook is gebaseerd op kennis over de doelgroep. Dit betekent dat duidelijk is wat iemands mogelijkheden en beperkingen zijn om overvraging te voorkomen. 'Een goede bejegening

vraagt om respect voor het vermogen dat mensen hebben'. De invalshoek voor afstemming werd belangrijk bevonden. 'De twee uitersten zijn autonomie en verantwoordelijkheid voor eigen keuzes, vooral in de psychiatrie aanwezig, tegenover sturen en 'overnemen van' in de verstandelijk gehandicaptensector'. Experts benadrukten dat het schadelijk kan zijn om bij patiënten met LVB in de ggz te sterk een beroep te doen op de autonomie.

Contact aangaan wordt vergemakkelijkt door te beginnen met een praatje, een kop koffie en niet gelijk over problemen te beginnen. Meerdere experts vertellen iets over zichzelf om een gevoel van gelijkwaardigheid te creëren en de ander op het gemak te stellen, bijvoorbeeld door duidelijk te maken dat ze zelf soms ook hulp nodig hebben.

Gesprekken hadden een meer coachend karakter. Daarbij vonden de deelnemers het belangrijk om licht sturend te zijn, naast de patiënt te staan en dichter op besluitvorming te zitten. Het belang van serieus nemen van wensen van de patiënt, ook als deze in eerste instantie niet haalbaar lijken, werd meerdere malen genoemd. Het is zaak risicovolle situaties met de patiënt te bespreken door deze deelgenoot te maken hoe de behandelaar hier tegenaan kijkt en samen te zoeken naar mogelijkheden: 'Goh, is dit nou handig? Zou je het nou wel doen? En mag ik eens zeggen wat ik ervan vind?'

Bespreekbaar maken van grenzen zonder 'de opgeheven vinger' te gebruiken werd toegepast als patiënten in situaties ongepast of niet-effectief gedrag vertonen. De experts zeiden het benoemen van dat gedrag als effectief te beschouwen, evenals 'het veroordelen van gedrag in plaats van de persoon'. Hierbij moet altijd de opening geboden worden om weer met elkaar door te gaan.

### Communicatie

Ook het aanpassen van de communicatie bleef terugkomen bij alle deelnemers; dit werd uitgesplitst in de volgende deelonderwerpen.

#### AANPASSEN VAN TAALGEBRUIK

De deelnemers meldden allemaal taalgebruik aan te passen door korte zinnen te formuleren, geen moeilijke woorden te gebruiken, één vraag tegelijk te stellen, na te vragen of iets begrepen is en herhaling te vragen van wat er is gezegd. Experts adviseerden zinnen te gebruiken van maximaal vijf woorden, abstracte begrippen en spreekwoorden te vermijden en belangrijke stof te herhalen. Ook benadrukten ze de woordkeuze aan te passen aan die van de patiënt, maar niet mee te gaan in disfunctioneel taalgebruik. In de focusgroep deelden alle behandelaars de mening dat schriftelijk taalgebruik in behandelplannen voor patiënten vaak niet begrijpelijk is doordat vakjargon wordt gebruikt.

## VERWERKING VAN INFORMATIE

Experts voerden korte gesprekken met een duidelijke structuur en zagen de patiënt zo nodig vaker, omdat de patiënt met LVB sneller de aandacht en concentratie verliest. Verschillende experts spraken hun twijfel uit of dit in de reguliere ggz wel voldoende gebeurt. Behandelaars gaven aan informatie wel te doseren en meer tijd te nemen om een behandelplan te maken. Enkele behandelaars noemden het geven van keuzeopties wanneer het moeilijk is om een open vraag te beantwoorden, maar twijfelden of dit wel goed is. Experts zagen het aanreiken van opties juist als goede interventie.

Iets samen opzoeken op internet werd soms genoemd door behandelaars en experts vulden aan dat dit een actieve werkhouding bevordert.

Experts maken veel gebruik van visualisatie, zoals tekeningen en pictogrammen, ter ondersteuning van de informatieverwerking. Ook andere aanpassingen zoals 'iets voordoen aan de patiënt' of het doen van een rollenspel worden genoemd om situaties in te oefenen. 'Een kanttekening is dat het goed te begrijpen moet zijn en dat ze niet naar een toneelstukje kijken waar ze zelf geen onderdeel van zijn. Het moet dus betrekking hebben op de persoon zelf.' Het is waarschijnlijk dat het gebruik van video-opnames bij rollenspelen het leereffect verhoogt, omdat mensen de opnames terug kunnen zien.

Iets doen is een goede afwisseling met iets bespreken en experts pleitten voor praten tijdens een bezigheid, zoals een afwas doen, of een kwartier praten en dan een activiteit oppakken.

## Betrekken van de omgeving

Het betrekken van familie gebeurde als deze een rol speelde in het leven van de patiënt. Regelmatig waren patiënten echter gebrouilleerd met de familie, of wilde patiënt niet dat familie betrokken werd. Deelnemers ervoeren dat zich rondom deze patiënten vaak kwetsbare, zwakke, elkaar ontregelende en lange tijd belaste netwerken bevinden. Familie hield problematiek soms ook in stand door bijvoorbeeld heel beschermend te zijn naar de patiënt.

Het actief betrekken van familie zorgt mogelijk dat deze weer inzetbaar is voor de patiënt en wordt nuttig bevonden om achtergrondinformatie over de patiënt te krijgen. Ook het geven van voorlichting aan het netwerk werd als reden genoemd, bijvoorbeeld dat het 'niet kunnen' is in plaats van 'niet willen' van de patiënt. Het zoeken naar een vorm van langetermijnondersteuning vormde een reden om het netwerk, waaronder woonbegeleiding, te betrekken. Familie of woonbegeleiding betrekken om thuis nieuwe vaardigheden of situaties door te oefenen werd door experts expliciet genoemd.

## Inschatten van ondersteuningsbehoefte

Behandelaars maakten geen gebruik van instrumenten, maar schatten ondersteuningsbehoefte in door 'praktisch te denken en de verschillende levensgebieden af te gaan' en zagen een huisbezoek als bron van aanvullende informatie. De *Zelfredzaamheid-Matrix* ([www.zelfredzaamheidmatrix.nl](http://www.zelfredzaamheidmatrix.nl)) werd genoemd als mogelijk bruikbaar voor de ggz om ondersteuningsbehoeften vast te stellen. Het gebruik van netwerkcirkels (intimi/vrienden/bekenden/diensten) werd genoemd om sociale steun eenvoudig inzichtelijk te maken ([www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)).

## Zelfmanagement

### MOGELIJKHEDEN VOOR ZELFMANAGEMENT

Alle deelnemers gaven aan de patiënt centraal te stellen in de behandeling en zo veel mogelijk uit te gaan van diens wensen, doelen, mogelijkheden en beperkingen. Behandelaars dachten dat zelfmanagement bij patiënten met LVB mogelijk is, als er ondersteuning bij wordt geboden. Ook het belang van kleine stappen werd genoemd. Het goed bevragen van de patiënt, hoe dingen eerder zijn gelukt of juist niet, helpt om tot een plan te komen.

Experts vulden aan dat zelfmanagement moet aansluiten bij het vermogen van de patiënt om overvraging, en daaruit voortvloeiende gevoelens van stress, te voorkomen. Experts vonden het belangrijk om situaties en taken zorgvuldig in te schatten.

### DOELEN FORMULEREN EN EVALUEREN

Alle deelnemers noemden aandacht voor kleinere doelen (korte termijn) en beschrijving van meerdere stappen. Om sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen kan men vragen: 'wat wil je zelf?' of 'wat is je droom/wens?' Als een open vraagstelling niet lukt, worden opties geboden. Doelstellingen kunnen het best worden opgeschreven in de woorden van de patiënt. Om doelen bruikbaar te maken moet men concrete en meetbare activiteiten formuleren. Alle deelnemers pleitten voor wekelijks, maandelijks of zeswekelijks evalueren, al naar gelang het doel. Het jaarlijks evalueren is functioneel voor het evalueren van het behandelplan, maar voor de patiënt is de tussentijd hierbij te lang.

### EIGEN REGIE, ZELFBESCHIKKING EN BESCHERMING

Door het onvermogen vanuit de patiënt om zaken goed te kunnen overzien en door overvraging vanuit de maatschappij, ervoeren behandelaars een grotere behoefte de patiënt te beschermen en dichter op de besluitvorming te zitten. De patiënt heeft regie en krijgt ruimte om dingen uit te proberen, maar bij schadelijk gedrag vindt er overleg

in het team plaats en wordt indien nodig ingegrepen, bijvoorbeeld door bemoeizorg of het aanvragen van een rechterlijke machtiging (drang en dwang). Het bepalen van de mate van eigen regie is een kwestie van inschatten en uitproberen.

Ook experts waren van mening dat patiënten met LVB zelfbeschikking hebben, hun eigen koers volgen en keuzes maken. Dit recht op zelfbeschikking is groot. Dat het af en toe mis gaat, hoort er bij. 'De leerbaarheid is al moeilijk, dus je moet ze soms wel laten leren van eigen fouten.' Er is een grens aan het maken van fouten en dan pas wordt overgegaan op beschermende maatregelen.

### VERGROTEN VAN GELOOF IN EIGEN KUNNEN

Alleen of samen dingen doen die lukken, eigen regie en zelf keuzes maken dragen bij aan zelfvertrouwen. Behandelaren en experts noemden iemand verwelkomen en de tijd geven, gerust stellen, complimenten geven en laten merken dat je iemand waardeert of trots bent op hem of haar. Experts vulden aan dat iemand leren kennen helpt om te weten wat diegene aankan en stellen vervolgens kleine, haalbare doelen die snel bekrachtigd kunnen worden. Het werken met diploma's als beloning werd genoemd als effectief bij deze groep.

Als mogelijk effectieve interventie werd verder het omgekeerd aanleren van vaardigheden genoemd. Daarbij oefent iemand de laatste handeling van een vaardigheid het eerst, daarna de voorlaatste handeling, enzovoorts. Deze techniek stimuleert zelfvertrouwen omdat de patiënt toewerkt naar een bekende situatie.

## DISCUSSIE

Uit onze resultaten blijkt dat alle deelnemers bewuste aanpassingen in bejegening en communicatie als basis zien voor het verbeteren van behandeling voor de patiënt met EPA en LVB. Deze thema's lopen als een rode draad door de interviews en de focusgroep. Andere thema's zijn het inschatten van ondersteuningsbehoefte, het betrekken van het netwerk en mogelijkheden en belemmeringen bij zelfmanagement.

### Bejegening

Aan bejegening, het eerste thema, besteden deelnemers veel aandacht door in te zetten op contact, vertrouwen en afstemming. Contact maken en vertrouwen wekken zijn algemene voorwaarden, maar bij de LVB-groep lijkt extra aandacht voor afstemming op het vermogen van de patiënt noodzakelijk en dit vraagt flexibiliteit en kennis. Het belang van kennis over de doelgroep om een goede afstemming te bewerkstelligen wordt in de literatuur onderschreven (Rot 2013).

### Communicatie

Op het gebied van communicatie noemden deelnemers veel aanpassingen die vergelijkbaar zijn met de Richtlijn effectieve interventies LVB (De Wit e.a. 2012). Deze richtlijn is geschreven voor jeugdigen met een LVB en is gericht op gedragsveranderende interventies. De richtlijn omvat categorieën als afstemmen van communicatie, concreet maken van oefenstof, voorstructureren en vereenvoudigen, en het inzetten van het netwerk, onder andere om het geleerde in te oefenen. De experts waren bekend met deze richtlijn, maar ook behandelaars voerden enkele aanpassingen in communicatie door die onderschreven worden in deze richtlijn, bijvoorbeeld door meer tijd te nemen voor het maken van een behandelplan.

Het lijkt erop dat zowel mondeling als schriftelijk taalgebruik in de huidige behandeling te ingewikkeld is voor de patiënt met LVB en dat de gesprekken, 45 minuten is niet ongebruikelijk, te lang zijn. Experts passen de Richtlijn effectieve interventies LVB waarschijnlijk bewust toe want zij noemden ook, veel meer dan behandelaars, het concreet en zichtbaar maken van de oefenstof (plaatjes en pictogrammen), ervaringsgericht leren en het betrekken van familie bij het leerproces. Visuele ondersteuning en doeactiviteiten lijken in het huidige behandelplan echter een uitzondering, terwijl dit voor de LVB-groep juist een noodzaak is.

### Familie en ondersteuningsbehoefte

De thema's familie betrekken en ondersteuningsbehoefte inschatten hangen nauw samen. Bij familie betrekken geven deelnemers aan dat dit niet altijd lukt, maar dat het netwerk wel inzichtelijk gemaakt moet worden, bijvoorbeeld in netwerkcirkels. Het netwerk is van belang voor ondersteuning op lange termijn. Bij het inschatten van ondersteuningsbehoefte was er in dit onderzoek geen reden om aan te nemen dat dit onvoldoende gebeurt. Dit is een tegenstelling met andere literatuur (Nouwens e.a. 2017), waaruit blijkt dat geboden ondersteuning vaak suboptimaal is. Verder onderzoek naar passende methodieken zou wenselijk zijn. Zo is het voor gebruik van de *Zelfredzaamheid-Matrix* nodig om kenner van de cliënt te zijn en het is onduidelijk in hoeverre de ggz-behandelaar dit is.

### Zelfmanagement

Bij het laatste thema, zelfmanagement, benoemen deelnemers het centraal stellen van de patiënt en gaan ze zo veel mogelijk uit van diens wensen, doelen, mogelijkheden en beperkingen. Dit komt overeen met het onderzoeken van verlangens en doelen in de eerste component van de ondersteuningscyclus (Thompson e.a. 2009). Deelnemers zijn geneigd patiënten dingen zelf te laten proberen, maar

**TABEL 2** Fragment toolkit, uit onderdeel zelfmanagement

Wat	Hoe	Waarom
Bied zelfmanagement-ondersteuning op maat	Onderzoek wat iemand kan en aankan. Bespreek samen wat moet, nodig is en hoe dat te regelen. Ga oplossingsgericht te werk door de patiënt goed te bevragen over hoe dingen eerder zijn gelukt of juist niet. Vraag de patiënt dingen voor te doen om te zien of het lukt. Werk samen als team, met woonbegeleiding en netwerk.	Zelfmanagement is iets waar je naar toe werkt en wordt niet verondersteld aanwezig te zijn. Mogelijk geeft het de patiënt een beter gevoel als deze zelf keuzes kan maken en eigen regie heeft. Werk vanuit het principe 'niet geloven, maar laten zien'.

vinden het ook belangrijk hun mening kenbaar te maken en dichter op de besluitvorming te zitten.

Studies bevestigen dat in dagelijkse begeleiding een constant spanningsveld heerst tussen te veel zorg bieden (onvoldoende uitdagen) en te veel verantwoordelijkheid leggen bij de patiënt (overvragen) (Frederiks e.a. 2009; Rot 2013). Frederiks e.a. (2009) bevestigen dat het, na zorgvuldige afweging, getuigt van professionaliteit om ongeraagd ondersteuning te bieden en invloed te willen uitoefenen. Daarbij is het soms nodig gebruik te maken van drang en in het uiterste geval van dwang.

Een proactief begeleidingsmodel kan dus gewenst zijn en (flexibele) *assertive community treatment* wordt hierbij gezien als een bruikbare methodiek. Oplossingsgericht werken, genoemd in interviews, is onderzocht door Roeden e.a. (2014). Het richt zich op mogelijkheden en draagt bij aan empowerment, ontwikkelen van persoonlijke strategieën en geloof in eigen kunnen.

### Toolkit

Deze vijf thema's hebben geleid tot een toolkit voor de dagelijkse praktijk. De recent verschenen generieke module biedt een algemeen en volledig overzicht van de gehele zorgketen voor patiënten met een psychische stoornis en LVB/zwakbegaafdheid en daarbij horende organisatie van zorg. De Richtlijn effectieve interventies LVB is gericht op jeugdigen, maar biedt interventies die ook voor volwassenen bruikbaar zijn. De geïnterviewde experts waren bekend met deze richtlijn, waardoor een gedeeltelijke overlap ontstond tussen deze richtlijn en de toolkit, met name op het gebied aanpassen van communicatie.

De toolkit onderscheidt zich door de gedetailleerd uitgewerkte aandachtspunten, aanpassingen en interventies op de gebieden bejegening, communicatie, ondersteuningsbehoeften en netwerk en zelfmanagement bij patiënten

met LVB en EPA in FACT-teams. De uitwerking is verdeeld in drie stappen: wat, hoe en waarom (TABEL 2).

Vanwege de aanpassingen die nodig zijn om de behandeling aan te laten sluiten bij de patiënt met LVB lijkt het ons erg waarschijnlijk dat groepsbehandeling speciaal voor deze doelgroep ontwikkeld moet worden. Binnen individuele behandeling valt met kennis over de doelgroep en relatief eenvoudige aanpassingen mogelijk al grote winst te behalen.

### Beperkingen van dit onderzoek

Resultaten uit ons onderzoek laten geen wezenlijke verschillen zien met resultaten uit de gebruikte literatuur. Over EPA en LVB was echter beperkt literatuur aanwezig, terwijl de prevalentie van LVB in deze groep hoog lijkt te zijn (Stuurman e.a. 2008).

In dit onderzoek gebruikten wij de brede definitie van LVB vanwege de implementatie van de SCIL. Deze brede definitie strookt echter niet met internationale definiëring en gebruikte literatuur ging soms alleen over de groep LVB volgens de DSM-5 (IQ lager dan 70).


Ons onderzoek was in omvang beperkt en moet daarom gezien worden als een eerste aanzet. Om deze reden trad geen verzadiging van informatie op, hoewel hier bij kwalitatief onderzoek wel naar wordt gestreefd (Boeije 2014). De variatie in deelnemers, de basis voor generaliseerbaarheid van de bevindingen en de conclusie, is niet volledig, maar lijkt wel voldoende om uitspraken te kunnen doen over aanpassingen in behandeling.

### CONCLUSIE

Het afstemmen van behandeling op de patiënt met EPA én LVB vereist persoonsgerichte zorg waarvoor kennis over de doelgroep noodzakelijk is. Het inzetten van eenvoudige, maar effectieve aanpassingen in bejegening, communica-

tie, inschatten van ondersteuningsbehoefte, betrekken van netwerk en zelfmanagementondersteuning lijkt bij te dragen aan persoonlijke afstemming. De huidige ggz hanteert een herstelgerichte visie en werkwijze om de patiëntenpopulatie met EPA goede zorg te geven. Om de patiëntengroep met EPA én LVB de juiste zorg te bieden dient men niet alleen herstelgericht, maar ook ondersteuningsgericht te werken. Dit betekent concreet dat een behandelplan niet alleen een herstelplan, maar ook een ondersteu-

ningsplan moet zijn waarin men voldoende ruimte en aandacht geeft aan ondersteuningsdoelen en -interventies en de specifieke kenmerken van LVB.

 *De Toolkit aandachtspunten, aanpassingen en interventies bij patiënten met LVB in de (ambulante) GGZ is terug te vinden op <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/licht-verstandelijke-beperking/toolkit-lvb-ambulante-ggz>*

## LITERATUUR

- Allot P, Loganathan L, Fulford KWM. Discovering hope for recovery. *Can J Commun Ment Health* 2002; 21:13-34.
- American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. DSM-5. Amsterdam: Boom; 2014.
- Bak M, van Os J, Delespaul P, de Bie A, à Campo J, Poddighe G, e.a. Observational, 'real life' trial of the introduction of assertive community treatment in an geographically defined area using clinical rather than service use outcome criteria. *Soc Psychiatry Epidemiol* 2007; 42: 125-30.
- Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Amsterdam: Boom; 2014.
- Centraal Begeleidingsorgaan. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Den Haag; 2014.
- De Wit M, Moonen X, Douma J. Richtlijn effectieve interventies LVB. Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG; 2012.
- Didden R. In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2006.
- Frederiks BJM, van Hooren HR, Moonen XMH. Nieuwe kansen voor het Burgerschapsparadigma. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* 2009; 1: 3-30.
- Frielink N, Embregts P. Modification of motivational interviewing for use with people with mild intellectual disability and challenging behaviour. *J Intellect Dev Disabil* 2012; 38: 279-91.
- Hartley SL, MacLean WE. Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: insight into psychological distress. *Am J Ment Retard* 2005; 110: 285-97.
- Jahoda A, Pert C, Suire J, Trower P. Facing stress and conflict: a comparison of the predicted responses and self-concepts of aggressive and non-aggressive people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 1998; 42: 360-9.
- Kaal H, Nijman H, Moonen X. De ontwikkeling van een screeningsinstrument 'Licht verstandelijke beperking (LVB) voor volwassenen' – Stand van zaken 1 december 2012.
- Kaal H, Nijman H, Moonen X. SCIL. Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking. Handleiding. Amsterdam: Hogrefe; 2013.
- Kenniscentrum Phrenos. Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen. Utrecht; 2014.
- Mueser KT, Corrigan PW, Hilton DW, Tanzman B, Schaub A, Gingerich S, e.a. Illness management and recovery: A review of the research. *Psychiatr Serv* 2002; 53: 1272-84.
- Neijmeijer L, Moerdijk L Veneberg G, Muusse C. Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ, Een verkennend onderzoek. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
- Nieuwenhuis JG, Noorthoorn EO, Liewellyn H, Nijman I, Mulder CL. A blind spot? Screening for mild intellectual disability and borderline intellectual functioning in admitted psychiatric patients: prevalence and associations with coercive measures. *PLoS One* 2017; 12: e0168847.
- Nouwens PJG, Lucas R, Embregts PJCM, van Nieuwenhuizen C. In plain sight but still invisible: A structured case analysis of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *J Intellect Dev Disabil* 2017; 42, 36-44.
- Roeden JM, Maaskant MA, Curfs LMG. Processes and effects of solution-focused brief therapy in people with intellectual disabilities: a controlled study. *J Intellect Disabil Res* 2014; 58: 307-20.
- Rot EJW. Handreiking balans in beeld. Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of ondervragen. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector; 2013.
- Snell ME, Luckasson R, Bortwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx WHE, Coulter DL, e.a. Perspectives. Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellect Dev Disabil* 2009; 47: 220-33.
- Stuurman S, Mulder A, van Straaten B, Kruijt P, de Baan M, Mulder N. Intelligentieonderzoek bij patiënten van assertive community treatment (ACT)-teams. Rotterdam: BavoEuroport; 2008.
- Thompson JR, Bradley VJ, Buntinx WHE, Schalock RL, Shogren KA, Snell ME, e.a. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellect Dev Dis* 2009; 47: 135-46.



- Van den Broek PAM. Samenwerken aan ‘(On)Beperkte Opvang’, Handreiking voor maatschappelijke opvang en MEE, ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking in de maatschappelijke opvang. Amersfoort: MEE; 2012.
- Veneberg G. LVG in de GGZ, Specialistische geestelijke gezondheidszorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
- Wieland J, Aldenkamp E, van den Brink A. Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ. Beperkt begrepen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2017.
- Woittiez I, Ras M, Oudijk D. IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2012.

## SUMMARY

# Modifications in therapy for patients with severe mental illness and intellectual disability: a qualitative study

I. BERGER, M. VAN DER HOUT, A.M.C.H. HOOGENBOOM, E. BERGER, C.L. MULDER

**BACKGROUND** In ambulant psychiatric care, intellectual disability (ID) is often not recognised. Therefore, a Screener for Intelligence and Learning disabilities (SCIL) was recently introduced to assist recognition. However, because, current therapy is not adjusted for ID-related problems, its effectiveness remains unknown.

**AIM** To gain insight into adequate adaptation of interventions by professionals for patients with severe mental illness (SMI) and ID, to improve the quality of care without the need to develop a completely new program of therapy.

**METHOD** A qualitative design (n=15) including 8 interviews and one focus group, among psychiatric practitioners and ID experts.

**RESULTS** Five main themes were identified to adjust therapy: treatment, communication, inclusion of the network, estimation of support needs and self-management.

**CONCLUSIONS** To align therapy with the requirements of patients with SMI and ID, a patient-oriented approach to care is necessary. Simple but effective modifications, summarised in a toolkit, appear to contribute to this. To offer appropriate care to patients with SMI and ID, attention is needed for both a support-oriented and a recovery-oriented approach.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)6, 375-383

**KEY WORDS** intellectual disability, self-management, severe mental illness, support needs