



www.DirectieveTherapie.nl

Dank voor uw download

U kunt er natuurlijk uit citeren, graag zelfs, maar dan wel met bronvermelding. U mag dit artikel ook ruimhartig verspreiden mits het niet voor commerciële doeleinden is. In die gevallen pas na onze schriftelijke toestemming.

Opname in bloemlezingen en readers moedigen wij aan, maar wel graag eerst even overleggen.

Alle rechten van de artikelen liggen bij
de Stichting Cognitie en Psychose.

Voor alle vragen:
info@gedachtenuitpluizen.nl

Weet wat je kan

Ervaringen met psycho-educatie voor cliënten en hun naasten over leven met een lichte verstandelijke beperking

INLEIDING

¶ *Psycho-educatie voor mensen met een LVB over hun beperking*
 Relatief veel mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) hebben gedragsproblemen en problemen met de psychische gezondheid (Didden, Troost, Moonen, & Groen, 2016). Zij krijgen behandeling en begeleiding vanuit diverse sectoren van de hulpverlening: de forensische zorg, de geestelijke gezondheidszorg, de verstandelijk-gehandicaptenzorg, de maatschappelijke opvang en de verslavingszorg. Tot voor kort werd hun verstandelijke beperking vaak niet opgemerkt (zie Nieuwenhuis, Noorthoorn, Nijman, Naarding, & Mulder, 2017). Maar tegenwoordig is er oog voor hun specifieke behoeften en hun leerstijl, en wordt de hulpverlening steeds vaker daarop aangepast (Moonen, 2017).

Desondanks wordt de diagnose LVB in veel gevallen slechts summier besproken met de cliënt. Dan wordt bijvoorbeeld wel meegedeeld dat de uitslag van hun IQ-test tussen de 50 en de 80/85 ligt, maar niet hoe hun lage IQ tot uiting komt in het dagelijks leven, en wat het verband is met de gepresenteerde problematiek. Hiervoor zou psycho-educatie kunnen worden ingezet, maar daarvoor bestond tot voor kort geen module. Het uitleggen van een abstract begrip als ‘verstandelijke beperking’ aan degene die het betreft, is lastig. Dit heeft te maken met de beperking zelf, die immers gepaard gaat met beperkingen ten aanzien van zelfreflectie, taalbegrip en gespreksvaardigheden. Maar ook met de negatieve gevoelens die de diagnose kan oproepen: angst en boosheid vanwege stigmatisering, angst voor verlies van autonomie, en verdriet over het verlies van perspectief.

Mensen met een LVB hebben vaak een geschiedenis van faalervaringen, waardoor hun zelfbeeld niet altijd positief is. Dit roept de vraag op of het nodig en zinvol is hen te belasten met informatie over hun beperking, die levenslang en niet veranderbaar is. Het ant-

woord op deze vraag zal per cliënt en per situatie verschillen. Wanneer een cliënt goed functioneert, waar nodig hulp accepteert en tevreden is met zijn leefsituatie, zal psycho-educatie waarschijnlijk weinig toevoegen aan zijn kwaliteit van leven. Maar er zijn situaties denkbaar waarin psycho-educatie de kwaliteit van leven wél kan verbeteren: wanneer de cliënt bijvoorbeeld niet in staat is om zijn leven te organiseren en de hulp afwijst waarmee hij zich maatschappelijk beter staande zou kunnen houden. Of wanneer hij irreële ambities heeft, waardoor hij zichzelf steeds overvraagt en frustreert. Die overvraging kan ook vanuit de omgeving komen. In dergelijke gevallen kan psycho-educatie aan de cliënt en diens naasten helpend zijn, mits zij wordt gegeven op een voor de cliënt begrijpelijke manier, die hem niet alle hoop ontnemt, maar hem geruust stelt en ondersteunt.

¶ *Wetenschappelijk onderzoek naar psycho-educatie voor mensen met een LVB*

Psycho-educatie wordt in de praktijk van de hulpverlening aan mensen met een LVB vaak ingezet als onderdeel van behandelprogramma's voor veelvoorkomende psychiatrische en gedragsproblemen, zoals agressie en verslaving. Er is echter weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van psycho-educatie als opzichzelfstaande interventie. Psycho-educatie over verstandelijke beperking aan mensen met zo'n beperking en hun naasten is, voor zover ons bekend, nooit onderwerp van studie geweest. Wel zijn er enkele onderzoeken gedaan naar psycho-educatie over psychiatrische stoornissen aan cliënten met een LVB. Zo pasten Crowley, Rose, Smith, Hobster en Ansell (2008) psycho-educatie toe bij acht volwassenen met een psychotische stoornis en een IQ op zwakbegaafd niveau (tussen 70 en 85). Uit hun resultaten kwam naar voren dat deze cliënten profiteerden van de psycho-educatie: na afloop begrepen zij meer van hun psychotische stoornis, van de noodzaak om medicatie te nemen, van de rol van stress en van eerste signalen van terugval. Pitschel-Walz, Bäuml, Froböse, Gsottschneider en Jahnt (2009) deden onderzoek bij 116 cliënten die vanwege schizofrenie of een schizoaffectieve stoornis waren opgenomen in een behandelkliniek. De uitkomsten inzake kennis over de stoornis en houding ten aanzien van inname van medicatie lieten zien dat cliënten met een IQ tussen 70 en 85 net zo goed profiteerden van de psycho-educatie als cliënten met een hoger IQ.

Samengevat lijkt psycho-educatie toepasbaar te zijn bij de doelgroep LVB, maar de interventie is weinig onderzocht op effectiviteit of werkzame elementen.

¶ Ontwikkeltraject

Aangezien er geen voorbeeldmodule psycho-educatie LVB beschikbaar was, werd een ontwikkeltraject in gang gezet, dat financieel werd ondersteund door het programma *Kwaliteit Forensische Zorg*. De uitvoering was in handen van Trajectum, in samenwerking met Transfore, beide (onderdelen van) zorginstellingen binnen de hulpverlening aan mensen met een LVB (zie ook het naschrift achter dit artikel). Bij het ontwikkelen van interventies voor mensen met een LVB kan worden gebruikgemaakt van de *Richtlijn Effectieve Interventies LVB* (de Wit, Moonen, & Douma, 2011). Daarin zijn de volgende uitgangspunten te vinden:

- ▶ concrete onderwerpen behandelen, die aansluiten bij de belevingswereld;
- ▶ een veilige en positieve leeromgeving bieden: motiveren, het positieve benadrukken, je opstellen als steun en hulp;
- ▶ afstemmen van de communicatie: eenvoudig taalgebruik, checken van begrip, visuele ondersteuning;
- ▶ voorstructureren en vereenvoudigen: externe sturing en structuur bieden, doseren en ordenen, tijd geven;
- ▶ het netwerk verstevigen, informeren over LVB en betrekken bij de generalisatie van wat geleerd is.

Deze globale uitgangspunten moeten verder geconcretiseerd worden. Daarvoor werd gebruikgemaakt van cliëntparticipatie. Zes cliënten van de cliëntenraad van Trajectum kwamen daartoe in totaal zestien keer bijeen om mee te denken en feedback te geven. Zowel ontwikkelaars als cliënten waren enthousiast over de samenwerking. De inbreng van cliënten is van wezenlijk belang geweest voor zowel de inhoud als de vorm van de module.

¶ Module Weet wat je kan

In 2015 werd *Weet wat je kan* (wwjk) gepubliceerd, een systeemgerichte, laagdrempelige module, die kan worden uitgevoerd door professionals met een hbo-opleiding of hoger die goed bekend zijn met de doelgroep. De werkdoelen van de module zijn:

- ▶ de cliënt herkent de gevolgen van zijn LVB in zijn dagelijks leven;
- ▶ de cliënt neemt de hulp aan die nodig is om zijn beperking te ondervangen;
- ▶ de cliënt heeft vertrouwen in zichzelf en in zijn begeleiders.

De module vormt geen strak protocol, maar kan op maat worden aangeboden in zowel een individueel traject als in een groepsaanbod. Het tijdspad beslaat tussen de negen en zestien weken. Voor

een meer uitvoerige beschrijving van de module wordt verwezen naar de onderbouwing en de handleiding ervan (Mulder, Plomp, Galema, & Rooks, 2015). Inmiddels wordt de module landelijk gebruikt in diverse sectoren van de hulpverlening. De werkmaterialen van wwjk zijn kosteloos te downloaden van de websites van de drie betrokken instellingen. De module is beschikbaar in twee versies: een klassieke versie met een papieren werkboek, en een onlineversie.

¶ E-mental-health (EMH)

E-mental-health (EMH) is de benaming voor een breed scala aan hulpverleningsvormen die gebruikmaken van digitale hulpmiddelen. Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van EMH. Daarbij worden positieve behandelresultaten gevonden bij een groeiend aantal stoornissen. De Zweedse onderzoeker Andersson trekt de conclusie dat online cognitieve gedragstherapie in veel gevallen even effectief is als reguliere cognitieve gedragstherapie, en soms zelfs effectiever én efficiënter (Andersson, 2015). Dit betreft dan wel de zogenaamde *blended* behandelprogramma's: programma's waarbij er naast de onlinetherapie ook face-to-facecontact is. Vanwege een grote mate van drop-out blijken online zelfhulpprogramma's die niet worden gecombineerd met face-to-facecontacten namelijk aanmerkelijk minder effectief.

Niet alle vormen van behandeling lenen zich voor een EMH-aanbod. Diagnostiek, vaardigheidstraining en exposurebehandeling zijn bijvoorbeeld niet goed mogelijk. Maar een interventie als psycho-educatie lijkt zeer geschikt te zijn voor EMH, aangezien ervaringsleren en het oefenen van vaardigheden er niet zo'n grote rol bij spelen.

¶ E-mental-health voor LVB

Ook mensen met een LVB zijn in toenemende mate digitaal vaardig. Veel mensen met een LVB gebruiken een smartphone en zijn actief op sociale media. Voor deze groep cliënten komen er de laatste jaren steeds meer EMH-behandelvormen beschikbaar. De eerste bevindingen zijn steevast positief, maar het toepassingsgebied is nog klein. De effectiviteit van EMH bij deze doelgroep is, voor zover ons bekend, nog niet onderzocht.

Wel is uit onderzoek bekend dat de kans op succes bij een EMH-behandeling groter is naarmate het opleidingsniveau hoger is (Andersson, 2015). Dit is echter ook bij face-to-facetherapie het geval. Er is dus geen reden om mensen met een laag opleidingsniveau, zoals bij LVB het geval is, uit te sluiten van EMH. Wel vergt EMH, net als iedere behandelvorm voor deze doelgroep, een aantal aanpassingen, waarop later in dit artikel zal worden ingegaan. Afge-

zien daarvan heeft EMH een aantal kenmerken waar mensen met een LVB baat bij kunnen hebben:

- ▶ **Toegankelijkheid.** Mensen met een LVB lezen over het algemeen niet makkelijk en ook niet graag. Het is een bekend gegeven voor veel behandelaars van deze doelgroep dat schriftelijke informatie geregeld kwijt of in de war raakt. Cliënten met een LVB zijn er in veel gevallen niet zo actief mee bezig als de behandelaar voor ogen staat. Zij pakken ook geen boek om iets op te zoeken, maar zoeken wel naar informatie op hun tablet of smartphone. Het bekijken daarvan kan op een onopvallende wijze plaatsvinden, omdat het kijken op een digitaal apparaat inmiddels heel gewoon is. Zo kan informatie uit een EMH-behandeling altijd bij de hand zijn. Bovendien kan een EMH-programma ofwel automatisch, ofwel aangestuurd door de behandelaar een herinnering zenden als er van de cliënt actie verwacht wordt. Ook kan het programma directe feedback geven op gemaakte opdrachten.
- ▶ **Aandacht oproepen en vasthouden.** Mensen met een LVB hebben een relatief korte spanningsboog, en problemen met aandacht en concentratie. EMH biedt de mogelijkheid tot het inbouwen van audio-, video- en spelelementen die de interesse kunnen prikkelen en de aandacht vasthouden.
- ▶ **Informatie op maat.** Mensen met een LVB hebben moeite met het selecteren van relevante informatie. EMH maakt het mogelijk om informatie op maat aan te bieden, met behulp van technische snufjes waarmee informatie ontsloten kan worden of juist onzichtbaar kan blijven, afhankelijk van de wens van de cliënt of op grond van eerder gegeven antwoorden. Ook kan een EMH-programma antwoorden onthouden om ze later, op een geëigend moment, weer naar voren te halen. Er ontstaat zo een informatiepakket dat aansluit op de cliënt.

KEUZES BIJ DE EERSTE ONTWIKKELING VAN WWJK

De module WWJK bevat niet veel tekst en ziet er eenvoudig uit, maar juist die eenvoud heeft veel ontwikkeltijd gekost. In dit deel van het artikel wordt beschreven welke keuzes gemaakt zijn om de module af te stemmen op de behoeften en de leerstijl van volwassenen met een LVB. De inbreng van de adviesgroepen van cliënten wordt daarbij gebundeld en weergegeven als de mening van 'de cliënten'.

¶ Onderwerpen van Weet wat je kan

Overeenkomstig de Richtlijn Effectieve Interventies LVB (de Wit et al., 2011) is er in de module weinig 'theorie' over verstandelijke beperking opgenomen. De cliënten gaven ook aan dat daar hun behoeften niet lagen. De term 'lichte verstandelijke beperking' wordt wel aangehouden, ook al horen de cliënten die woorden niet graag. Het is echter wel de officiële term voor hulpverleners, die als volgt wordt uitgelegd:

- ▶ 'LVB is een woord uit de hulpverlening, om aan te geven wat voor hulp jij nodig hebt. Het is een stempel op je dossier, niet op je hoofd';
- ▶ 'LVB heeft met leren te maken. Dat merk je vooral op school. Maar je merkt het ook in je dagelijks leven';
- ▶ 'Je kunt iets minder goed dan veel andere mensen, en daar heb je last van. Je moet er veel moeite voor doen, of je hebt er hulp bij nodig'.

Het zal duidelijk zijn dat deze omschrijvingen de taalkundige toets der kritiek niet kunnen doorstaan. De maatstaf was echter begripelijkheid voor de doelgroep. Ondanks deze niet-stigmatiserend bedoelde uitleg blijft de term 'LVB' bij sommige cliënten aversie en verzet oproepen. Dit is echter geen contra-indicatie voor het volgen van de module. Het doel van de psycho-educatie is immers niet dat de cliënt de benaming aanvaardt, maar dat hij herkent dat hij moeite heeft met bepaalde zaken.

De module gaat dan over naar de gevolgen van een LVB in het dagelijks leven. Er wordt een aantal voorbeelden benoemd en de cliënt krijgt de vraag om samen met zijn begeleider te zoeken naar concrete situaties in zijn eigen leven. Ook bij deze concrete voorbeelden wordt niet lang stilgestaan. De cliënten gaven aan geen behoefte te hebben aan een opsomming van alles wat niet goed gaat. LVB is immers een 'pervasieve' beperking, die naar voren komt op veel levensgebieden, en een opsomming zal nooit volledig en voor iedereen herkenbaar zijn. Belangrijk is dat de cliënt beseft dat de beperking ook in zijn leven een rol speelt en in de toekomst kan herkennen (spontaan, dan wel met hulp) wanneer zo'n situatie zich daadwerkelijk voordoet.

De cliënten gaven aan vooral behoefte te hebben aan hulp bij het verbeteren van hun zelfbeeld, aan praktische tips en leefstijladviezen, en aan vaardigheden om op te komen voor zichzelf. Deze thema's hebben dan ook de meeste ruimte gekregen in de module. De thema's die behandeld worden zijn achtereenvolgens:

- ▶ jezelf leren kennen (inleiding, uitleg van het begrip LVB);
- ▶ LVB in het dagelijks leven (lastige situaties en nare ervaringen ten gevolge van LVB);
- ▶ zelfvertrouwen (sterke kanten en copingstrategieën voor een goed zelfbeeld);
- ▶ vooruitkomen (praktische tips en copingstrategieën);
- ▶ problemen voorkomen (onderkennen van kwetsbaarheid en copingstrategieën);
- ▶ je laten horen (vaardigheden om hulp te vragen en op te komen voor eigen behoeften);
- ▶ een goede toekomst (plannen voor de toekomst, rekening houdend met LVB).

¶ Visualisaties in Weet wat je kan

Vanwege de problemen die mensen met een LVB hebben met taal en communicatie is visualisatie noodzakelijk. Het is echter een uitdaging om abstracte begrippen als 'beperking' of 'zelfvertrouwen' te visualiseren. De cliënten hebben daartoe zelf ideeën aangedragen, zoals het symbool van de rugzak om hun beperking te visualiseren. De rugzak staat voor de last die zij moeten dragen ten gevolge van hun LVB. Het motto van de module is:

..... Bijna iedereen heeft wel een rugzak. Zo heeft ook bijna iedereen
 wel een beperking. Maar niet iedere beperking is even zwaar. Om
 een zware rugzak te dragen moet je sterk zijn en een haalbare weg
 kiezen. Zo is dat met een beperking ook.

Iedere bladzijde van de module bevat een illustratie met één of meerdere personen die een rugzak dragen. De illustraties zijn qua stijl luchtig en kleurig, zodat ze prettig zijn om naar te kijken, ook voor cliënten die de achterliggende beeldspraak niet vatten.

¶ Toonzetting van Weet wat je kan

Zowel de eerdergenoemde richtlijn als de cliënten benadrukken dat de toonzetting ondersteunend en hoopgevend moet zijn. Mensen met een LVB zijn immers vaak faalangstig en vermijdend vanwege de mislukkingen die ze hebben meegemaakt. Velen hebben in de loop van hun leven het idee gekregen er vanwege hun beperking niet bij te horen en niet voor vol te worden aangezien, wat hen gevoelig heeft gemaakt voor blijken van stigmatisering en aantasting van hun autonomie. De boodschap van de module is dan ook dat er met een beperking goed valt te leven, mits je hulp vraagt waar nodig, en dat hulp nodig hebben geen afbreuk doet aan je waarde als mens.

Psycho-educatie betreft per definitie leren omgaan met een aandoening die gepaard gaat met 'zwakke' kanten. De module besteedt

daarnaast aandacht aan 'sterke' kanten, die iemand met een LVB uiteraard ook heeft, en stimuleert hem om die vooral te benutten. Versterking van het zelfbeeld is weliswaar geen hoofddoel van de module, maar een goed gevoel van eigenwaarde maakt het makkelijker om hulp te vragen wanneer iemands 'zwakke' kanten zich aandienen.

Verder gaven de cliënten aan graag serieus genomen te willen worden wat betreft nare ervaringen in hun leven. Natuurlijk zijn er mensen met een LVB die weinig lijdensdruk kennen, maar de meesten ervaren hun leven als zwaar. Zij voelen zich bijvoorbeeld gediscrimineerd of ervaren dat ze in maatschappelijk opzicht minder kansen hebben. De zwaarte van hun leven heeft vaak niet alleen met hun beperking te maken, maar ook met hun levensgeschiedenis en leefomstandigheden, en met de bijkomende problematiek waarvoor zij in de zorg zijn terechtgekomen, soms vrijwillig, soms gedwongen.

De illustratie op het voorblad van de module is een voorbeeld van de toonzetting ervan en van de invloed die de cliënten daarop gehad hebben. Aanvankelijk stelden de ontwikkelaars een plaatje voor van een blijde persoon met een rugzak (zie figuur 1). De cliënten keurden dit voorblad echter af met de argumentatie: 'Dit mannetje kijkt veel te vrolijk. Zo vrolijk is het leven met een beperking niet.' Zij kozen voor een neutraler plaatje, waarop de hoofdpersoon onderzoekend kijkt naar een richtingbord (zie figuur 2). Voor hen symboliseerde het laatste plaatje de manier waarop zij met behulp van de module hun beperking willen onderzoeken.



FIGUUR 1
Oorspronkelijke illustratie op
het voorblad van Weet wat je kan



FIGUUR 2
Uiteindelijke illustratie op het
voorblad van Weet wat je kan

TEKST EN LAY-OUT VAN WEET WAT JE KAN

Er is al veel bekend over het toegankelijk maken van geschreven tekst voor de doelgroep laaggeletterden waartoe veel mensen met een LVB behoren. Moeilijke woorden, lange zinnen en ingewikkelde zinsconstructies dienen vermeden te worden, en omschrijvingen moeten worden gegeven in neutrale en gangbare spreektaal. Er werd echter wel voor gekozen om in de module 'hulpverlenerstaal' op te nemen, aangezien cliënten zulke taal vaak horen en willen begrijpen wat er over hen gezegd wordt. Met hulp van de cliëntadviesgroep werd voor de betreffende termen steeds naar een vertaling gezocht. Zo bleek een gangbaar hulpverlenersbegrip als 'overvraging' voor verwarring te zorgen. Eén cliënt dacht bij 'overvraging' aan de ondervraging die hij eens bij de politie had ondergaan. Na overleg werd gekozen voor de omschrijving: 'iets niet aankunnen'. Dit is weliswaar ook hulpverlenerstaal, maar belicht iets meer de kant van de cliënt. Het begrip 'aankunnen' is als volgt uitgewerkt: 'Het lukt je meestal, het kost je weinig moeite en je voelt je er goed bij.' Met deze omschrijving kan uitgelegd worden dat een cliënt sommige vaardigheden misschien eenmalig goed kan uitvoeren, maar niet in staat is om langdurig op hetzelfde niveau te presteren.

De bladspiegel en de typologie van de module zijn rustig gehouden. Bij de opdrachten is veel aandacht besteed aan de vraagstellingen. Zo gaven de cliënten aan moeite te hebben met open vragen en met aankruislijstjes. Zij gaven de voorkeur aan vragen die te beantwoorden zijn met 'ja' of 'nee'. Dus geen vragen als: 'Waar heb jij moeite mee?' of: 'Met welke punten uit deze lijst heb jij moeite?', maar: 'Heb jij moeite met...? (ja/nee)'. Zo hoeft elk item maar één keer gelezen en overdacht te worden, en kan de cliënt goed zien welke vragen hij al heeft beantwoord.

¶ *Betrekken van het netwerk bij de psycho-educatie*

De eerdergenoemde richtlijn adviseert om het netwerk van de cliënt bij de behandeling te betrekken. Ook de cliënten zelf waren er voorstander van om belangrijke mensen uit hun omgeving te informeren, zoals hun familieleden, partners, werkgevers of dagelijks begeleiders. Daarom werd voor deze 'naasten' een aparte module ontwikkeld. Deze naastenmodule is korter en compacter dan de cliëntmodule. Hij bevat een selectie van de basisinformatie, in dezelfde bewoordingen als in de cliëntmodule, maar bevat niet de voorbeelden, de herhalingen en de vragen. Wel bevat hij optionele achtergrondinformatie, die een wat hoger begripsniveau vergt. Van de naasten wordt bij het doornemen van de module zelfwerkzaamheid verwacht. Nadat zij de module hebben gevolgd, worden zij uit-

genodigd voor een gesprek met de behandelaar en de cliënt over de implicaties van de informatie.

WWJK GESCHIKT MAKEN VOOR EMH

¶ *Wat is er anders bij EMH?*

In 2016 is de module WWJK geschikt gemaakt om te gebruiken als vorm van EMH. In dit artikel zal deze nieuwe vorm worden aangeduid als de 'onlineversie' van WWJK. De omzetting hield meer in dan het omzetten van het papieren werkboek in een e-book. EMH vraagt namelijk om een andere benadering, die vooral samenhangt met de gewijzigde rol van behandelaar en cliënt. Bij een papieren werkboek selecteert de behandelaar de relevante onderwerpen en leidt hij de cliënt door de stof. De cliënt kan dan naderhand in het werkboek lezen wat er behandeld is en de opgaven maken. Bij een blended behandeling heeft de behandelaar nog steeds een belangrijke rol, maar is hij niet degene die het materiaal selecteert en aanreikt. Hij leidt het onderwerp in, adviseert de cliënt over wat te lezen, te bekijken of te doen, en bespreekt dat met hem na. Het is echter de cliënt die 'aan de knoppen zit' van de computer of een ander digitaal apparaat. Dit brengt met zich mee dat de teksten in de module de cliënt directer moeten aanspreken. Verder stelt EMH ook andere eisen aan de cliënt: er is motivatie en zelfsturing nodig om aan de slag te gaan en te blijven, en doorzettingsvermogen en frustratietolerantie om confronterende informatie te laten doordringen en te verdragen.

¶ *Ontwikkelproces bij de omzetting naar een onlineversie*

Vanwege de verschillen tussen een papieren werkboek en een onlinemodule werd besloten tot een ontwikkelproces waarbij expertise op het gebied van LVB werd samengebracht met expertise op het gebied van EMH. Bij dit proces waren dezelfde instellingen betrokken als bij het oorspronkelijke ontwikkelproces, en daarnaast nog Minddistrict, een aanbieder van EMH. Bij de ontwikkeling van de onlineversie waren de cliënten niet van begin af aan betrokken, maar vormden zij in een later stadium een gebruikerspanel, dat de conceptversie heeft uitgeprobeerd en van commentaar voorzien. De kernelementen van de papieren module (boodschap, tekeningen, rugzak) werden onveranderd overgenomen. Verder werden de volgende ingrepen gedaan:

- ▶ **Aanspreektoon.** Inleidingen werden weggelaten, evenals vragen die voornamelijk als gespreksstof dienden (bijvoorbeeld vragen als: 'Wat voor school heb je bezocht?').

- ▶ *Informatie op maat.* De informatie werd onderverdeeld in (1) voor alle gebruikers relevante gedeelten, (2) gedeelten die alleen bij bepaalde antwoorden relevant zijn, en (3) optionele gedeelten voor geïnteresseerden. Bijlagen werden geschrapt of omgevormd tot 'lees-meer'-gedeelten. Vooruitblikken, zoals een inhoudsopgave, werden optioneel gemaakt.
- ▶ *Visualisatie.* Er werden verschillende en steeds afwisselende vormen van visualisatie toegevoegd. Dit waren naast de tekeningen stripjes, schaalvragen met smileys, schuifbalken (sliders) om een antwoord mee te kiezen, en een voortgangsbalk.
- ▶ *Keuzemogelijkheid wat betreft lezen of luisteren.* Er werd een presentator ingezet om in achttien korte filmpjes een belangrijk deel van de informatie te verwoorden. Verder werd de mogelijkheid ingebouwd om geschreven teksten ook te beluisteren.
- ▶ *Feedback en herhaling.* Bij sommige vragen volgt directe feedback, die vanwege de vaak aanwezige faalangst altijd positief is geformuleerd. De cliënt kan zijn antwoorden op de belangrijkste vragen op het eind opnieuw bekijken. Hem wordt dan gevraagd wat hij van plan is te gaan doen met de adviezen die hij als belangrijk heeft genoteerd.
- ▶ *Bediening.* De bediening werd eenvoudig gehouden en er werd een basale bedieningsinstructie toegevoegd.

¶ *Procesevaluatie door een gebruikerspanel van cliënten*

Er werd een praktijkproef uitgezet om de tevredenheid over, en het gebruiksgemak van, de nieuwe onlineversie te testen. Zeventien cliënten van Trajectum en Transfore probeerden, samen met in totaal tien behandelaars, de onlinemodule uit. De cliënten namen deel aan verschillende forensische behandeltrajecten: vijf cliënten waren in ambulante behandeling, negen cliënten waren klinisch opgenomen en drie cliënten namen deel aan dagbehandeling. Slechts twee van de zeventien cliënten stopten voortijdig met de module: de eerste vanwege een geplande uitplaatsing, de tweede vanwege verminderde motivatie na vijf sessies. Het opstarten van de praktijkproef kostte meer tijd dan voorzien, waardoor aan het eind van de afgesproken periode slechts acht cliënten de gehele module hadden doorlopen, terwijl zeven cliënten nog bezig waren. Dit was voor de evaluatie geen probleem, aangezien per sessie werd geëvalueerd en de beoordelingen van de afzonderlijke sessies sterk overeenkwamen.

In totaal zijn er 64 sessies geëvalueerd. Van behandelaars en cliënten werd gevraagd na elke sessie een digitale enquête in te vullen. Zij beantwoordden de vragen samen, zodat bij de open vragen de behandelaar het schrijfwerk kon doen. Er werd echter nadrukkelijk naar de mening van de cliënt gevraagd. De praktijkproef liet een

grote mate van gebruikerstevredenheid zien. Bij de volgende vijf vragen konden scores gegeven worden op een zevenpuntsschaal:

- 1 Hoe leuk vond je het om online te werken?
- 2 Hoe duidelijk was het wat je moest doen?
- 3 Hoe duidelijk vond je de uitleg over de inhoud?
- 4 Hoe duidelijk vond je de vragen?
- 5 Hoe zinvol vond je de vragen?

De gemiddelden van deze vijf vragen bleken te liggen tussen de 6 ('grotendeels tevreden') en de 7 ('volledig tevreden'). Belangrijker is wellicht dat de scores 1 ('volledig ontevreden') en 2 ('grotendeels ontevreden') niet voorkwamen. Geconcludeerd mag worden dat de cliënten het leuk vonden om online met de module te werken, en dat het hun duidelijk was wat er bedoeld en verwacht werd.

Ook werd gevraagd naar de mate van begeleiding die de cliënt nodig had bij het online werken. Wanneer gekeken wordt naar de hele groep cliënten, blijkt dat de meeste sessies werden doorlopen met enige mate van hulp: de behandelaar was in de ruimte aanwezig en besprak de inhoud van de sessie na. Hier bleek echter een verschil tussen de cliënten van de beide deelnemende instellingen: de cliënten van Trajectum hadden meer hulp nodig dan die van Transfore. Hiervoor zijn meerdere verklaringen denkbaar. De meest voor de hand liggende verklaring is dat EMH bij Trajectum een nieuwe behandelvorm was, waar cliënten nog mee moesten leren omgaan, terwijl EMH bij Transfore tot het standaardpakket behoorde. De meeste sessies (74%) van Transfore-clieënten werden volledig zelfstandig doorlopen. Bij Trajectum is te zien dat de hoeveelheid benodigde begeleiding afneemt naarmate de cliënt meer sessies heeft doorlopen. Dit wijst erop dat ook cliënten met een LVB kunnen leren werken met een onlinemodule.

Ten slotte werd nog gevraagd of cliënten een voorkeur hadden voor online werken of voor werken met een papieren werkboek. Negen cliënten hebben deze vraag beantwoord. Een enkeling wil alleen de onlineversie gebruiken, en niemand werkt liever met uitsluitend de papieren versie. Het grootste deel van de cliënten (circa 80%) heeft een voorkeur voor gecombineerd gebruik. Vooral cliënten die, om verschillende redenen, niet zelf kunnen inloggen, willen graag iets tastbaars meenemen naar hun woonsituatie.

Naast de digitale enquête werd behandelaars en cliënten ook mondeling gevraagd naar hun bevindingen. Cliënten gaven aan de meer zelfstandige werkvorm prettig te vinden. Een aantal behandelaars gaf aan dat hun taak eenvoudiger werd, omdat zij de cliënt geen uitleg hoefden te geven en hem tegelijkertijd moesten ondersteunen bij het verwerken van die uitleg. Wanneer uitleg weerstand

opriep, konden cliënt en behandelaar daar samen naar kijken en over praten. De behandelaar bleek verder onmisbaar bij het vertalen van uitleg naar concrete situaties in het leven van de cliënt.

¶ *Onverwachte inzichten door het gebruikerspanel*

Het gebruikerspanel werd aangemoedigd om suggesties ter verbetering te geven. Dit leverde een aantal onvoorziene, maar welkome inzichten op, die we hieronder samenvatten:

- ▶ Bij de praktijkproef kon een computerstem worden ingeschakeld die de teksten voorlas. Anders dan verwacht bleek de behoefte aan een 'echte' inspreekstem niet groot, bij behandelaars noch bij cliënten. Bij navraag gaven de behandelaars aan indien nodig liever zelf de tekst te parafaseren. Cliënten die moeilijk kunnen lezen hebben namelijk meestal ook moeite met het volgen én onthouden van *gesproken* tekst. Inspreken van tekst heeft als nadeel dat tekstuele veranderingen in de toekomst niet snel doorgevoerd kunnen worden. Er zal daarom van inspreken worden afgezien.
- ▶ De filmpjes met uitleg werden zeer positief gewaardeerd. Hoewel alle filmpjes maar één onderwerp behandelen en korter duren dan twee minuten, bleek dit voor sommige cliënten toch te veel informatie in korte tijd. Vandaar dat de teksten in de verbeterde versie ook uitgeschreven zullen worden, zodat ze nog eens nagelezen of naverteld kunnen worden in het tempo van de cliënt.
- ▶ Gedeelten met beeldspraak zijn voor sommige cliënten niet te begrijpen, met name voor cliënten met een autismespectrumstoornis (Ass). Bij andere cliënten blijkt beeldspraak echter juist hun begrip te vergroten. Deze gedeelten zullen wel worden gehandhaafd, maar zullen duidelijk worden aangekondigd, waarbij de keuze wordt gegeven om ze over te slaan.
- ▶ Volgens behandelaars is het voor sommige cliënten niet goed om herinneringen op te halen aan moeilijke momenten in hun jeugd. Ook deze gedeelten zullen worden aangekondigd met de keuzemogelijkheid om ze over te slaan. Overleg tussen de trainer van de module en de behandelaar over het al dan niet overslaan van dit gedeelte wordt daarbij aangeraden.
- ▶ Vriendelijk of speels bedoelde antwoordalternatieven bleken voor sommige cliënten verwarrend, vooral voor cliënten met Ass. Zo gaf een cliënt aan bij de vraag: 'Wil je deze oefening maken?' niet te kunnen kiezen tussen de antwoordalternatieven 'ja, graag' of 'nee'. Hij wilde de oefening namelijk wel maken, maar niet graag. Deze antwoordalternatieven werden aangepast.

- ▶ Het bleek voor sommige cliënten moeilijk zich een voorstelling te maken van optionele oefeningen of 'lees-meer'-gedeelten, waardoor zij niet konden kiezen. Aan deze gedeelten werd een korte uitleg toegevoegd.

EERSTE BEVINDINGEN UIT EEN PILOTONDERZOEK

De belangrijkste vraag bij iedere interventie is of het beoogde doel bereikt wordt, in dit geval het verkrijgen van een verbetering in enkele items die dynamische risicofactoren voor probleemgedrag meten. De psycho-educatie-LVB-module *wwjk* is echter nog steeds in ontwikkeling en de implementatie is op veel plekken nog een punt van aandacht. Robuuste gegevens uit effectonderzoek zijn nog niet voorhanden. Toch kunnen wat betreft de papieren versie al enkele gegevens gepresenteerd worden.

In 2014 is er een pilotonderzoek verricht bij zes klinisch en zes ambulante behandelde cliënten die *wwjk* volgden. Daarbij werd gebruikgemaakt van de *Dynamic Risk Outcome Scales* (DROS; Drieschner & Hesper, 2008). Voor aanvang en na afloop is gekeken naar items die gerelateerd zijn aan de doelen van de module: acceptatie van de eigen beperking, erkennen dat professionele hulp nodig is, attitude tegenover de huidige zorg, en ideeën en verwachtingen na de behandeling. Er is een significante verbetering te zien op de gemiddelde scores op deze items. Cliënten lijken met name na het volgen van *wwjk* hun eigen beperking meer te accepteren.

Dit pilotonderzoek geeft aanwijzingen dat er na het volgen van de module *wwjk* een verandering optreedt 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 onderzoek is dus noodzakelijk. Voor een uitgebreidere beschrijving van dit onderzoek en zijn getalsmatige bevindingen wordt verwezen naar een artikel dat is geschreven voor het symposium *Met het oog op behandeling* (Mulder & Delforterie, 2017).

TERUGBLIK EN PLANNEN VOOR DE TOEKOMST

De auteurs hebben in dit artikel verslag gedaan van een ontwikkelproces dat een belangrijke plek inruimde voor ervaringsdeskundigheid en gebruikerservaringen van de doelgroep volwassen mensen met een LVB. De uitdaging was een module psycho-educatie LVB te ontwikkelen die begrijpelijk is voor cliënten, en die niet als ontmoedigend en stigmatiserend wordt ervaren, maar als helpend. Het doel

van deze module is dat de cliënt zijn beperking herkent en waar nodig hulp aanneemt, zonder dat dit afbreuk doet aan zijn gevoel van eigenwaarde.

De ontwikkelaars van Trajectum en Transfore hebben de indruk in deze opzet geslaagd te zijn. De opbrengst is de module *Weet wat je kan*, die inmiddels in gebruik is bij meerdere hulpverleningsinstellingen in Nederland. Er zijn twee versies van in omloop: een versie met een papieren werkboek en een onlineversie. De onlineversie lijkt goed aan te sluiten bij de doelgroep, maar maakt de papieren versie niet overbodig. Behandelaars en cliënten hebben bij een praktijkproef aangegeven een voorkeur te hebben voor een gecombineerd gebruik, wat wil zeggen dat er afhankelijk van de situatie en de wensen van de cliënt een keuze kan worden gemaakt. Op het moment van schrijven van dit artikel wordt gewerkt aan het verder compatibel maken van beide versies.

Trajectum is een ketenorganisatie die behandeling en begeleiding biedt aan mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB), en onbegrepen en risicovol gedrag, al of niet met een forensische achtergrond. Trajectum heeft de module Weet wat je kan ontwikkeld in samenwerking met Transfore. Transfore biedt ambulante of klinische forensische zorg aan cliënten met grensoverschrijdend gedrag, bijvoorbeeld op het gebied van agressie of seksualiteit. Transfore heeft een zorgprogramma LVB.

Het programma Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ) heeft als doelstelling de ontwikkeling van de kwaliteit en de transparantie van forensische zorg. De ontwikkeling van de module Weet wat je kan is door het KFZ financieel mogelijk gemaakt.

Minddistrict is een aanbieder van e-mental-health en was betrokken bij de ontwikkeling van de onlinemodule Weet wat je kan.

Met uitzondering van de onlinemodule zijn alle werkmaterialen kosteloos te downloaden van de websites van bovengenoemde instellingen. De onlinemodule wordt aangeboden via Minddistrict.

De inhoud van de onlinemodule is via KFZ vrij beschikbaar voor andere EMH-aanbieders.

De auteurs van dit artikel verklaren dat er geen sprake is van potentiële belangenverstrengeling.

Drs. Marsja Mulder is programmaleider autisme en psycho-educatie LVB bij Trajectum.

Dr. Monique Delforterie is onderzoeker bij Trajectum.

Prof. dr. Robert Didden is gz-psycholoog en als onderzoeker verbonden aan Trajectum. Tevens is hij als bijzonder hoogleraar werkzaam bij het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Referenties

- Andersson, G. (2015). *The internet and CBT: A clinical guide*. Boca Raton, Florida: CRC Press Taylor Francis Group.
- Crowley, V., Rose, J., Smith, J., Hobster, K., & Ansell, E. (2008). Psycho-educational groups for people with a dual diagnosis of psychosis and mild intellectual disability: A preliminary study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12, 25-39.
- de Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn Effectieve Interventies: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Didden, R., Troost, P., Moonen, X., & Groen, W. (Red.). (2016). *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Drieschner, K., & Hesper, B. (2008). *Dynamic Risk Outcome Scales*. Boschoord: Trajectum.
- Moonen, X. (2017). (H)erkennen en waarden: Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning (Oratie). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Mulder, M., & Delforterie, M. (2017). Weet wat je kan... én waar je hulp bij nodig hebt. In R. Didden, X. Moonen & J. Douma (Red.), *Met het oog op behandeling — 4* (pp. 79-84). Amersfoort: Borg & vobc.
- Mulder, M. A., Plomp, R., Galema, L., & Rooks, A. (2015). *Weet wat je kan: Theoretische onderbouwing, handleiding voor trainers, werkboek voor deelnemers, werkboek voor naasten*. Utrecht: Kfz.
- Nieuwenhuis, J., Noorthoorn, E., Nijman, H., Naarding, P., & Mulder C. (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, e0168847.
- Pitschel-Walz, G., Bäuml, J., Froböse, T., Gsottschneider, A., & Jahnt, T. (2009). Do individuals with schizophrenia and a borderline intellectual disability benefit from psycho-educational groups? *Journal of Intellectual Disabilities*, 13, 305-320.