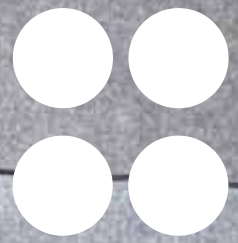


Katern

Kenniskatern bij Markant 8/2012



Al jong oud en kwetsbaar

De Kwetsbaarheidindex
voor ouderen met een
verstandelijke beperking

Ontrafeling van het Rett-syndroom

De oorzaken van ondervoeding bij cliënten

Laat hen niet vallen

Preventie dankzij een valpoli

Begeleiders van LVB'ers

Train je emotionele intelligentie

Ouders met een beperking

Het vragen en accepteren van ondersteuning

Thema: onderzoeksresultaten
door de consortia van ZonMw

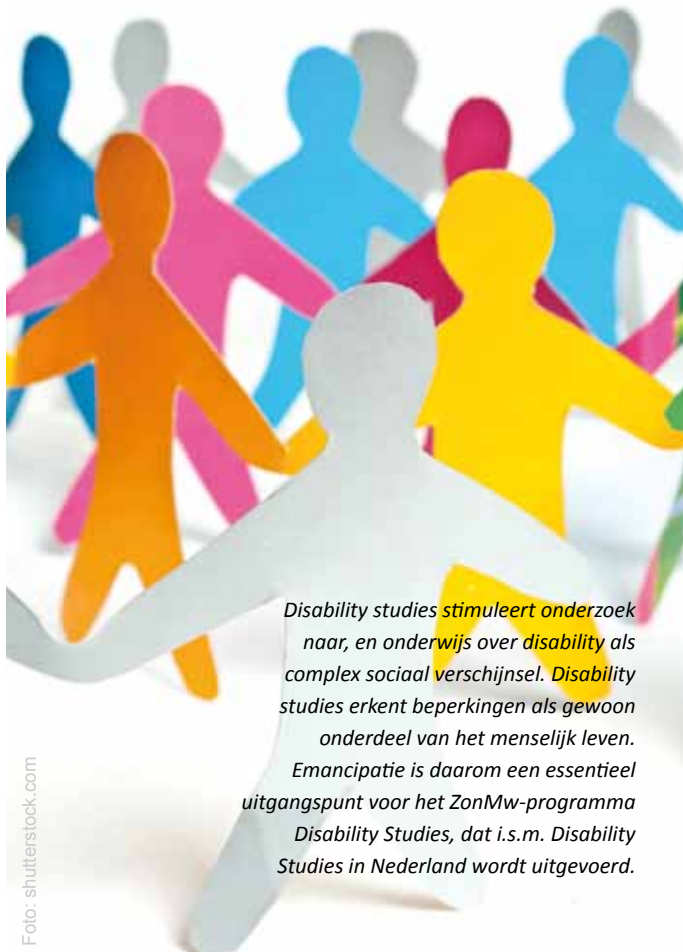


Foto: shutterstock.com

Disability studies stimuleert onderzoek naar, en onderwijs over disability als complex sociaal verschijnsel. Disability studies erkent beperkingen als gewoon onderdeel van het menselijk leven. Emancipatie is daarom een essentieel uitgangspunt voor het ZonMw-programma Disability Studies, dat i.s.m. Disability Studies in Nederland wordt uitgevoerd.

Essaybundel disability studies

Kan het gebruik van technologie een waardig(er) leven bewerkstelligen voor mensen met een verstandelijke beperking?

Is een discussie over kosten en baten relevant voor inclusie?

Is kruisbestuiving mogelijk tussen disability studies en ergotherapie?

Deze en andere vragen komen aan de orde in de essaybundel. Tien jonge wetenschappers schrijven hierin een persoonlijk essay over uiteenlopende onderwerpen op het gebied van disability studies. Verkrijgbaar vanaf 15 december 2012 via www.zonmw.nl/publicaties.



ZonMw

Quality Qube

Onderzoek KwaliteitsErvaringen – Langdurende Zorg

De Quality Qube is een valide en betrouwbare methode voor onderzoek van kwaliteitsservaringen in de langdurende zorg. De methode betreft cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders samen bij het onderzoek.

De Quality Qube rapporteert op teamniveau, op tactisch niveau en op strategisch niveau.

De unieke Kwaliteit-Verbeter-Kaarten zijn direct bruikbaar als input van verbetermanagement, dicht bij de cliënt. De Quality Qube is gericht op kwaliteitsverbetering binnen de eigen organisatie en past volledig bij het vernieuwde Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (pijler 2b en pijler 3). Ga voor meer informatie naar...

www.buntinx.org

Professionaliteit en Kwaliteit in Zorg
www.buntinx.org

Buntinx

training & consultancy



Samenwerken

Een klein decennium geleden had ik een ontluisterend interview met een hoogleraar in de geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze legde me uit hoe moeilijk het is om onderzoek te doen in de gehandicaptensector. Om onderzoek te doen dat betrekking heeft op mensen heb je natuurlijk deelnemers nodig en die werden in deze sector vaak vakkundig afgeschermd. En als je dan na veel vertraging toch onderzoeksresultaten had, was de bereidheid om die toe te passen ook maar beperkt.

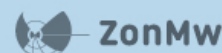
Die situatie lijkt nu gelukkig voorbij. Dat is mede te danken aan de onderzoeksconsortia van ZonMw, die in 2006 van start gingen. De financiële middelen die beschikbaar werden gesteld waren beperkt, maar het was een gouden gedachte om ze beschikbaar te stellen aan vijf consortia van universiteiten en zorgaanbieders. De zorgaanbieders konden meedenken over de onderzoeksvragen en de onderzoekers kregen gemakkelijker toegang tot cliënten, hun netwerk en hun begeleiders. Met als gevolg dat die hoogleraar, Heleen Evenhuis, een onderzoek kon doen naar de gevolgen van het ouder worden onder maar liefst 1050 mensen met een verstandelijke beperking.

Met de resultaten van dat onderzoek had Nederland onlangs veel succes tijdens het wereldcongres van de IASSID in Halifax.

Maar belangrijker dan het wetenschappelijke aanzien is natuurlijk dat zorgaanbieders de resultaten van de diverse onderzoeken - dat van Evenhuis was er nog maar één - daadwerkelijk gaan toepassen bij de ondersteuning van hun cliënten. De kans daarop is natuurlijk alleen al veel groter dan vroeger omdat zorgaanbieders betrokken waren bij het onderzoek, maar het zou goed zijn als men ook van elkaars werk, dat uit andere consortia, gaat profiteren. Deze speciale editie van *Katern*, die tot stand is gekomen dankzij een financiële bijdrage van ZonMw, wil daar een steentje aan bijdragen. U vindt hier vijf artikelen waarin onderzoekers van de vijf consortia voorbeelden geven van de resultaten van hun onderzoek. In de hoop dat veel lezers aanknopingspunten vinden om ze toe te passen in hun dagelijkse praktijk.

johandekoning@tijdschriftmarkant.nl

Markant



Colofon

Kenniskatern publiceert artikelen van de hand van professionals en onderzoekers in de gehandicaptensector. Deze auteurs schrijven over nieuwe kennis: methoden, resultaten van praktijkonderzoek, toepassing van nieuwe inzichten. De artikelen zijn geworteld in het primaire proces van de gehandicaptenzorg.

Redactie: Johan de Koning (hoofdredacteur), Rogier Wiercx (eindredacteur) en Cindy Panhuis (redactiesecretaresse).

Advertenties: Lucienne Meijer.

Adviescommissie *Katern*: Hilair Balsters, Joop Hoekman, Marion Kersten, Rianne Meeusen, Henriëtte Ruigrok, Paula Sterkenburg, Hanneke Veeren, Ruud van Wijck.

Auteurs in deze editie: Jaap Bakker, Luc Bastiaanse, Jörgen Bierau, Erna Blaauwgeers, Anna Bosman, Leopold Curfs, Jan Derksen, Jolanda Douma, Yvette Dijkshoorn, Michael A. Echteld, Petri Embregts, Lotte Enkelaar, Heleen Evenhuis, Linda Gerits, Alexander Geurts, Nicky Halbach, Heidi Hermans, Thessa Hilgenkamp, Steven Kalkman, Sabina Kef, Irene Keularts, Marian Maaskant, Marieke Meppelder, Josje Schoufour, Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, Carlo Schuengel, Eric Smeets, Ellen Smulders, Vivian Weerdesteyn, Judith van Wijngaarden, Linda Zijlmans.

Illustraties: Karel Kindermans, Anne Luchies, Len Munnik, Matthijs Sluiter, Sylvia Weve.

Redactieadres: Postbus 413, 3500 AK Utrecht,
030 2739737. markant@tijdschriftmarkant.nl.

4 AL JONG OUD

Met hun Kwetsbaarheidsindex laten Rotterdamse wetenschappers zien dat mensen met verstandelijke beperkingen al relatief jong ouderdomsverschijnselen vertonen.

8 VALPREVENTIE

In Nijmegen is ontdekt dat een valpoli helpt bij het in kaart brengen van risicofactoren. Zo wordt valpreventie mogelijk.

12 RETT SYNDROOM

Maastrichtse wetenschappers hebben oorzaken opgespoord van ondervoeding bij vrouwen en meisjes met het Rett syndroom.

16 OUDERS EN BEGELEIDERS

Als ouders met een beperking bereid zijn om begeleiders te accepteren dan is dat beter voor hun kinderen. Aldus onderzoekers van de VU Amsterdam.

20 EMOTIONELE INTELLIGENTIE

Uit Utrechts onderzoek is gebleken dat de training *Begeleiders in Beeld* zorgt voor betere emotionele intelligentie bij begeleiders van LVB'ers. En dat zorgt weer voor adequatere begeleiding.

24 INGEZONDEN

De Signaleringslijst Verslikken nader onderzocht.

Al vroeg oud en extra kwetsbaar

Nieuw: de Kwetsbaarheidsindex van het Rotterdamse consortium *Gezond ouder met een verstandelijke handicap*.

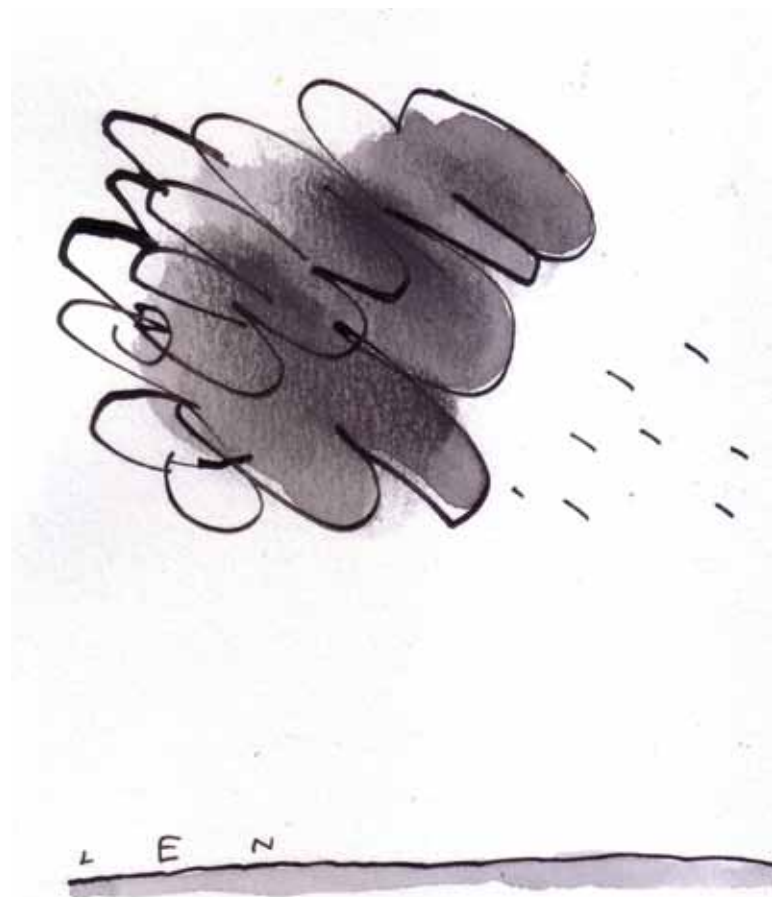
Tegenwoordig leven mensen met een verstandelijke beperking ongeveer net zo lang als mensen in de algemene bevolking. Alleen mensen met het syndroom van Down en mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een wat lagere levensverwachting. Tot voor kort was de informatie over de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking echter onvolledig. Het onderzoek Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD) van onze afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC bracht daar verandering in.

Neerwaartse spiraal

Bij 1050 mensen met een verstandelijke beperking van vijftig jaar en ouder bij drie grote zorgorganisaties in Nederland is gezondheid onderzocht op de gebieden van lichamelijke activiteit en fitheid, voeding en voedings-toestand, en depressie, angst en cognitie. We leerden dat onder andere spierkracht, uithoudingsvermogen, loopsnelheid, balans, gemiddeld aantal gemaakte stappen per dag en mobiliteit bij mensen met een verstandelijke beperking van vijftig jaar en ouder duidelijk slechter zijn dan in de algemene bevolking. Ook depressies en verstoord slaap-waakritme kwamen vaker voor. Ook verlies aan spiermassa en ernstig overgewicht werden bij veel GOUD-respondenten gevonden. Naast deze specifieke maten voor gezondheid bij ouderen is er ook een algemene maat voor ongezonde veroudering: kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid is het hebben van een sterk verhoogd risico op een neerwaartse spiraal van verslechterende gezondheid en functieverlies. In dit artikel laten we zien wat de kwetsbaarheidsscores zijn binnen GOUD en met welke persoons- en gezondheidskenmerken de kwetsbaarheid samenhangt.

In de algemene oudere bevolking voorspelt kwetsbaarheid een verhoogde kans op vallen, verslechterende mobiliteit, verminderde zelfstandigheid, ziekenhuisopnamen en overlijden. Het is dus van groot belang om dreigende kwetsbaarheid tijdig te herkennen, zodat slechte gezondheidsuitkomsten in de toekomst voorkomen kunnen worden—

zeker in het licht van de slechte gezondheid zoals we in GOUD hebben gevonden. Onze afdeling is daarom in 2011 een project gestart waarin wordt bepaald in welke mate ouderen met een verstandelijke beperking kwetsbaar zijn, welke factoren de kwetsbaarheid beïnvloeden en wat de gevolgen zijn voor gezondheid. Uit een Oostenrijkse vragenlijststudie bleek dat 27 procent van vijftig mensen van vijftig jaar of ouder met een verstandelijke beperking kwetsbaar waren. De methodologie – met name representativiteit, respondentenaantallen, betrouwbaarheid – is hier mogelijk echter problematisch. Andere studies naar kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking zijn tot nu toe niet uitgevoerd.



De Kwetsbaarheidsindex

Binnen GOUD is kwetsbaarheid onderzocht met de veel gebruikte criteria van de *Cardiovascular Health Study* uit de Verenigde Staten. Deze criteria schrijven voor dat drie van de vijf volgende aspecten aanwezig moeten zijn om kwetsbaar bevonden te worden: gewichtsverlies, lage spierkracht, lage wandelsnelheid, lage lichamelijke activiteit en gebrek aan energie. Volgens deze definitie was 13 procent van de GOUD-deelnemers kwetsbaar. Ter vergelijking: in algemene populaties van mensen van 65 jaar en ouder was 7-9 procent kwetsbaar volgens dezelfde criteria. Deze criteria zijn wel beperkt, want alleen op lichamelijke problemen gericht. Bovendien zijn niet alle criteria goed op de populatie met een verstandelijke beperking van toepassing; een meer toepasselijk criterium is dus nodig.

In dit project is kwetsbaarheid ook gemeten met de kwetsbaarheidsindex. Voor het samenstellen van een kwetsbaarheidsindex moeten dertig tot zestig gezondheidsproblemen worden geselecteerd op het gebied van lichamelijke, functionele, psychologische of sociale gezondheid. Voorwaarde is dat de gezondheidsproblemen slechter moeten worden met de leeftijd. Ieder probleem wordt gecodeerd met 1 (aanwezig) of 0 (niet aanwezig) of een waarde tussen 0 en 1. Voor het berekenen van de kwetsbaarheidsindex worden alle waarden opgeteld en gedeeld door het aantal gezondheidsproblemen in de kwetsbaarheidsindex. De kwetsbaarheidsindex is dan een getal tussen 0 en 1, waarbij 0 betekent niet kwetsbaar en 1 betekent maximale kwetsbaarheid. De kwetsbaarheidsindex wordt verondersteld toepasbaar te zijn op iedere populatie. In de algemene populatie is veel onderzoek uitgevoerd met de kwetsbaarheidsindex in Europa, Noord-Amerika, Azië en Australië. Ook al waren de kwetsbaarheidsindices steeds anders samengesteld, de resultaten waren eenduidig: de

kwetsbaarheidsindex is een goede voorspeller voor slechte gezondheidsuitkomsten en sterfte - beter dan de kwetsbaarheidsmaat van de *Cardiovascular Health Study*. Ook de verdeling van de kwetsbaarheidsindex-scores is over verschillende populaties vergelijkbaar. Een kwetsbaarheidsindex is nooit eerder samengesteld voor mensen met een verstandelijke beperking.

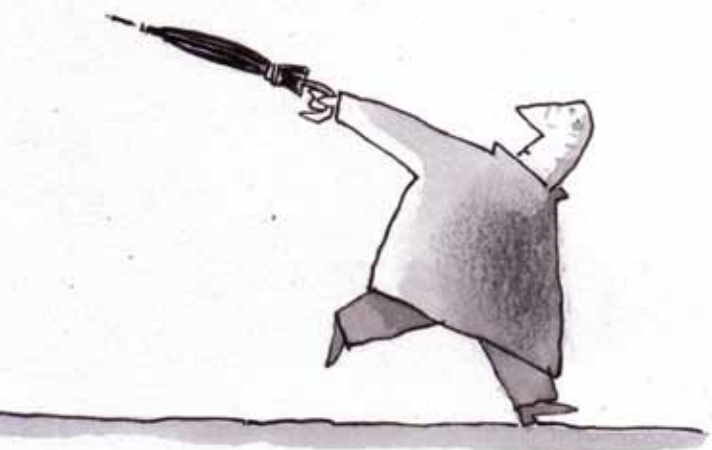
Voor het samenstellen van de kwetsbaarheidsindex is gebruik gemaakt van de meer dan vierhonderd gezondheidskenmerken die zijn verzameld binnen GOUD, verkregen van testuitslagen, bloedbepalingen, zorgdossiers of vragenlijsten. Na selectie van kenmerken die ook een gezondheidsprobleem waren en die bij oudere cliënten slechter waren dan bij jongere, bleven 51 kenmerken over op basis waarvan de kwetsbaarheidsindex is samengesteld. Onder deze 51 kenmerken zijn afgeleiden van algemene dagelijkse levensverrichtingen, vallen, vermoeidheid, lusteloosheid, depressie, angst, voedsel- en vochtinname, over- of ondergewicht, mobiliteit, chronische aandoeningen, terugvloeien van maagzuur in de slokdarm, verstopping, slecht zien of horen, bloeddruk, aderverkalking, fitheid, sociale contacten, en tekenen van dementie.

Verdeling van de kwetsbaarheidsindex

De verdeling van de kwetsbaarheidsindex in de GOUD-populatie is weergegeven in Figuur 1A. Het is vergelijkbaar met verdelingen die in algemene ouderenpopulaties gevonden zijn: asymmetrisch, snel oplopend vanaf de laagste waarde (0,04) en langzamer aflopend naar de hoogste waarde (0,70). In Figuur 1B is een voorbeeld weergegeven van een verdeling van de kwetsbaarheidsindex van 16217 vrouwen uit twaalf Europese landen. Opvallend is dat de asymmetrie veel sterker is, met relatief veel minder respondenten met kwetsbaarheidsindex-scores tussen 0,2 en 0,7. Verder valt op dat een relatief groot aantal respondenten uit de algemene populatie 0 scoort, en in de GOUD-populatie niemand.

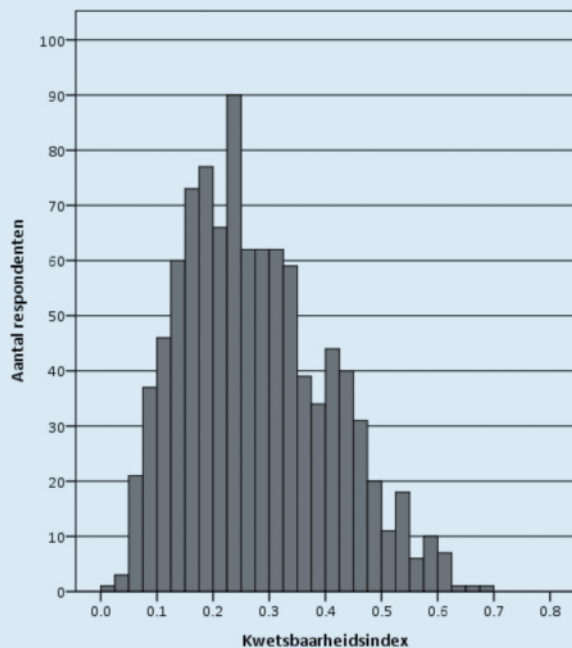
Uit de resultaten blijkt verder dat gemiddeld vijftien van de 51 gezondheidsproblemen aanwezig zijn, wat overeenkomt met een gemiddelde kwetsbaarheidsindex van 0,29. Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen, maar mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een duidelijk hogere gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score (0,37) dan mensen met een milde verstandelijke beperking (0,13). Ook hebben mensen met het syndroom van Down een iets hogere gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score dan de overige mensen met een verstandelijke beperking. De gemiddelde kwetsbaarheidsindex-scores zijn weergegeven in Figuur 2. De groep met de 10 procent laagste kwetsbaarheidsindex-scores heeft veel minder problemen met mobiliteit, beweegt meer, is zelfstandiger, heeft meer energie, heeft minder last van depressieve stemmingen en is minder vaak ziek. In de algemene bevolking van vijftig jaar en ouder is de gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score van 0,12 duidelijk lager. Een gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score van 0,29 wordt in de algemene populatie gevonden bij ouderen van tachtig jaar en ouder.

De kwetsbaarheidsindex neemt toe met de leeftijd, zoals valt af te lezen van Figuur 3. De kwetsbaarheidsindex-

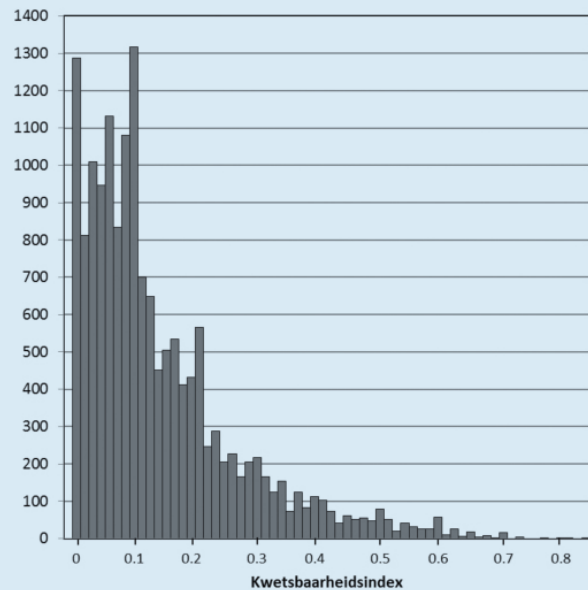


Figuur 1 | Verdelingen van de Kwetsbaarheidsindex-scores in twee populaties.

A. GOUD-populatie van mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder



B. Algemene populatie van 16217 vrouwen uit 12 Europese landen van 50 jaar en ouder¹



¹ Overgenomen uit Romero-Ortuno en Kenny (2012). The frailty index in Europeans: association with age and mortality. Age and Ageing, E-pub.

scores van alle GOUD-respondenten zijn daarin afgezet tegen hun leeftijd. Het aantal respondenten met lage kwetsbaarheidsindex-scores wordt duidelijk steeds minder met oplopende leeftijd. De figuur laat verder duidelijk zien dat ook respondenten tussen vijftig en zeventig jaar hoge scores kunnen hebben. De lijn met het zwaartepunt van de gegevens laat wel een stijgende lijn zien, wat wil zeggen dat de gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score met de leeftijd oploopt.

Betekenis van de gegevens

Met dit project hebben we een start gemaakt met het verkrijgen van kennis over kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking. Ten opzichte van mensen met een vergelijkbare leeftijd in de algemene populatie zijn ouderen met een verstandelijke beperking duidelijk kwetsbaarder. De gemiddelde kwetsbaarheidsscore van mensen van vijftig jaar of ouder met een verstandelijke beperking komen overeen met de kwetsbaarheidsscores van mensen die dertig jaar ouder zijn in de algemene bevolking. Tussen vijftig en zeventig jaar is een breed bereik aan scores vertegenwoordigd en vooral boven zeventig jaar loopt de gemiddelde kwetsbaarheid op. Ouderen met een ernstigere verstandelijke handicap zijn gemiddeld kwetsbaarder dan ouderen met lichtere handicaps.

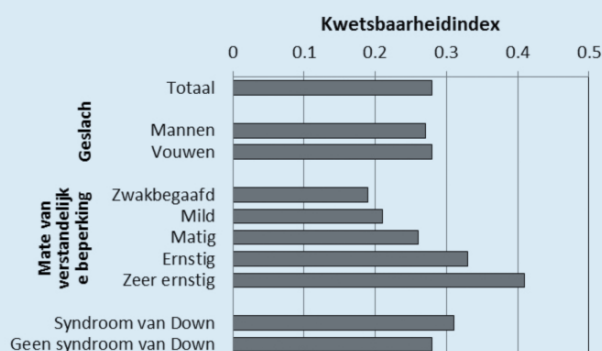
Dit project is vooral van belang omdat het inzicht geeft in de mate waarin verschillende gezondheidsproblemen tegelijk voorkomen. In dat opzicht is het interessant om te bepalen in hoeverre kwetsbaarheid samenhangt of overlap vertoont met multimorbiditeit—het tegelijk vóórkomen van twee of meer chronische aandoeningen. Ook multimorbiditeit voorspelt slechte gezondheidsuitkomsten. Eerste verkenningen in

de gegevens laten zien dat er inderdaad veel overlap is tussen kwetsbaarheidsindex-scores en multimorbiditeit. Inzicht in deze samenhang levert mogelijkheden op voor het ontwikkelen van effectieve interventies om kwetsbaarheid te voorkómen.

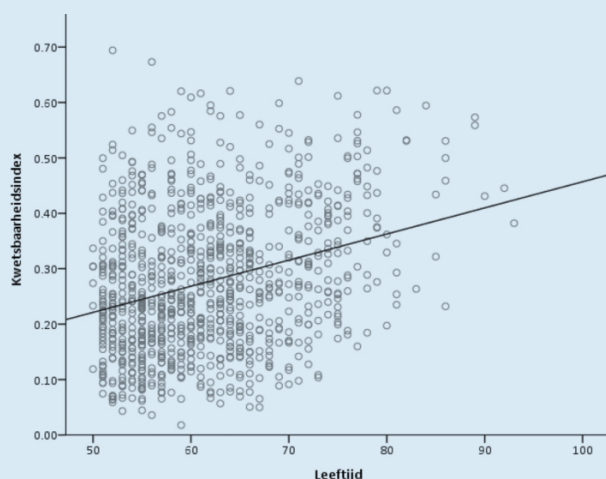
Discussie

Als kwetsbaarheid gezien wordt als een maat voor veroudering, moet geconcludeerd worden dat mensen met een verstandelijke beperking op jongere leeftijd ouderdomsverschijnselen krijgen dan mensen in de algemene bevolking. De levensduur van mensen met een verstandelijke beperking benadert steeds meer de levensduur van de algemene bevolking, wat aangeeft dat mensen met een verstandelijke beperking over een langere periode geconfronteerd worden met verminderde functies en gezondheid. Deze gegevens onderstrepen daarmee het belang van tijdige diagnostiek rond kwetsbaarheid en het inzetten van adequate interventies, bijvoorbeeld op het gebied van lichamelijke activiteit, fitheid (met name kracht), voeding en depressie. Diagnostische instrumenten zijn echter nog niet ontwikkeld en het wetenschappelijk onderzoek rond kwetsbaarheid is nog niet afgerond, waardoor er nu onvoldoende middelen en kennis zijn voor het kiezen, ontwikkelen en inzetten van concrete interventies zoals verbetering van voeding, spierversterkende training en voorkómen van negatieve levensgebeurtenissen. In de komende jaren wordt bepaald in hoeverre kwetsbaarheid voorspellend is voor ziektes, ziekenhuisopnamen, vallen, verminderde zelfstandigheid en overlijden. Tenslotte zal een instrument worden ontwikkeld - afgeleid van de kwetsbaarheidsindex - waarmee snel en gemakkelijk een goede indicatie van de kwetsbaarheid van individuele cliënten verkregen kan worden.

Figuur 2 | Kwetsbaarheidsindex-scores van subgroepen op basis van geslacht, mate van verstandelijke beperking en syndroom van Down.



Figuur 3 | Weergave van de kwetsbaarheidsindex-scores van alle GOUD-respondenten (de rondjes) afgezet tegen leeftijd. De doorlopende lijn is het zwaartepunt van de afzonderlijke scores.



Echteld, Schoufour, Bastiaanse, Hilgenkamp, Hermans en Evenhuis zijn als onderzoekers verbonden aan de afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Bastiaanse is ook arts voor verstandelijk gehandicapten bij Ipse de Bruggen. Hilgenkamp en Hermans zijn projectleiders bij respectievelijk Abrona en Amarant. Van Wijngaarden is student Geneeskunde aan het Erasmus MC.

Literatuur

Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, van Wijck R, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Research in Developmental Disabilities*. 2011 May-Jun; 32(3):1097-106.

Searle S, Mitnitski A, Gahbauer E, Gill T, Rockwood K. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatrics*. 2008; 8(1):24.

Fried L, Tangen C, Walston J, Newman A, Hirsh C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *Journal of Gerontology-Medical Science*. 2001; 56A:M146 - M156.

Hulde voor het GOUD-team van het de Erasmus MC! Hun werk voegt veel toe aan de kennis over veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Inmiddels heeft het team al veel gepubliceerd en er zullen hopelijk nog meer publicaties volgen.

De conclusie dat de doelgroep eerder functionele beperkingen krijgt is niet nieuw, maar wordt door deze studie wel verder ondersteund. Toch wil ik enkele kritische kanttekeningen plaatsen bij het artikel.

De eerste stelling over de levensverwachting van mensen met een verstandelijke handicap is niet waar. Hun levensverwachting is nog steeds beduidend lager dan van de algemene bevolking.

De indeling in niveau van verstandelijke handicap is niet helder en dus lastig te duiden.

De opmerking dat tot voor kort de informatie over de gezondheid van de doelgroep onvolledig was, doet eerdere internationale onderzoeken en die vanuit onder andere Erasmus MC en Maastricht University te kort. Uiteraard zijn er lacunes in kennis, maar dat zal ook na de GOUD-studie nog zo zijn.

De geselecteerde 51 items bestaan uit gezondheidsproblemen die deels kenmerkend zijn voor verstandelijke handicap (onder andere verminderde ADL, slechte mobiliteit, slecht zien of horen). Respondenten zijn bovendien cliënten van zorgorganisaties en dus kwetsbaar. De items zijn selectief: ze moeten slechter worden met de leeftijd. Sommige items hangen onderling zwaar samen (onder andere lusteloosheid - depressie). Het is dus niet verwonderlijk dat niemand van de GOUD-respondenten nul scoort en dat hun scores relatief hoog zijn en met leeftijd toenemen. Ik ben benieuwd hoe hoog mensen met een verstandelijke handicap onder de vijftig jaar scoren.

Binnen de leeftijdsgroepen is grote diversiteit (zie figuur 3). De auteurs reppen daar helaas niet over.

De analyses blijven in deze tekst voor *Markant Katern* nogal oppervlakkig en ook beschouwingen over beperkingen van het onderzoek ontbreken. De conclusies neigen er daarom naar wat tendentiekus te zijn.

Echter... ik wil afsluiten met een herhaling: het GOUD-onderzoek verdient veel lof, het genereert veel nieuwe informatie, bevestigt eerdere conclusies en zal bijdragen aan goede ondersteuning van oudere mensen met een verstandelijke handicap.

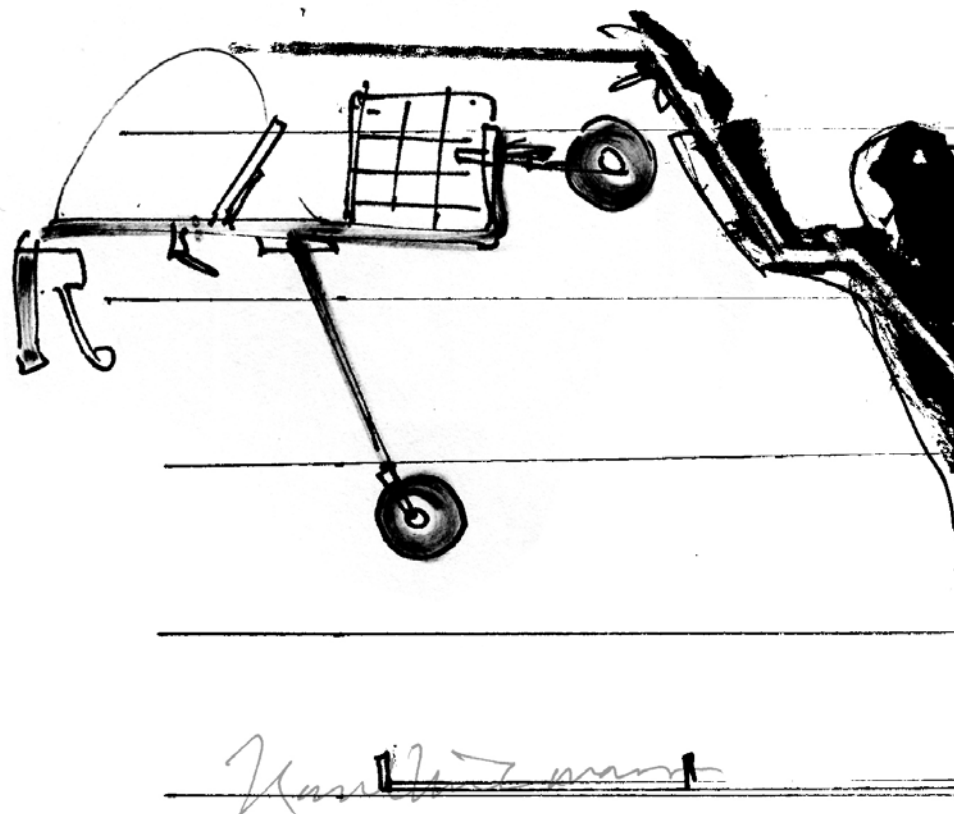
Marian Maaskant is onderzoekscoördinator bij de stafgroep Kwaliteit en Innovatie van Stichting Pergamijn te Echt en senior onderzoeker bij het Dpt. Health Services Research van Maastricht University ten behoeve van het Gouverneur Kremers Centrum.

Laat hen niet vallen

Vallen is bij mensen met verstandelijke beperkingen een groot probleem. Daarom heeft het Nijmeegse consortium *Sterker op eigen benen* de risicofactoren in kaart gebracht en preventie-strategieën opgezet.

In onze studie is aangetoond dat mensen met verstandelijke beperkingen vaker vallen dan de algemene oudere populatie, maar dat de omstandigheden vergelijkbaar zijn. Risicofactoren voor deze valincidenten worden op dit moment in kaart gebracht. Daarnaast is een model voor een valpolikliniek opgezet waarbij door middel van multifactoriële screening door een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en fysiotherapeut geschikte interventies kunnen worden voorgeschreven met als doel vallen in de toekomst te voorkomen.

Vallen is een veel voorkomend probleem in de algemene populatie. Een op de drie ouderen valt minstens een keer per jaar. Deze valpartijen hebben verstrekende gevolgen: in 20 procent is medische aandacht nodig, in 5 procent vanwege fracturen. Daarnaast heeft vallen psychosociale gevolgen zoals valangst en verminderde onafhankelijkheid. Verschillende risicofactoren dragen bij aan de hoge valincidentie, waarbij hoge leeftijd, mobiliteitsproblemen, visuele problemen en polyfarmacie de voornaamste zijn. Naar valproblematiek bij mensen met



verstandelijke beperkingen is veel minder onderzoek gedaan dan bij de algemene oudere populatie. Ouderen met verstandelijke beperkingen hebben een grotere kans op vallen en op daaraan gerelateerde verwondingen dan ouderen uit de algemene populatie. Incidentiecijfers variëren van 34 tot 70 procent, waarbij in 50 tot 62 procent van de vallen sprake was van letsel. Het is bovendien aangetoond dat vallen de belangrijkste reden is voor EHBO-bezoek door mensen met een verstandelijke beperking.

De algemene risicofactoren voor vallen die optreden door het verouderingsproces gelden ook voor mensen met verstandelijke beperkingen, maar aangezien kenmerken van het verouderingsproces al eerder optreden

zullen deze problemen al op jongere leeftijd een rol gaan spelen. Een voorbeeld hiervan zijn mobiliteitsproblemen (problemen in gang, balans en kracht), welke bij ouderen de belangrijkste reden zijn voor valpartijen. In een recente literatuurstudie hebben we aangetoond dat deze problemen vaker aanwezig zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen en dat verslechtering in mobiliteit al op jongere leeftijd optreedt. Daarnaast is er nog sprake van aandoeningspecifieke risicofactoren om te vallen, zoals bepaalde co-morbiditeiten en motorische en sensorische problematiek.

Het feit dat zoveel mensen met verstandelijke beperkingen valproblemen hebben, geeft wel aan dat valpreventie erg belangrijk is. Om geschikte valpreventieve interventies te ontwikkelen

is het echter wel belangrijk om goed inzicht te hebben in welke risicofactoren voor vallen een rol spelen in deze doelgroep. Een methode die bewezen effectief is in het verminderen van het aantal valincidenten is een individuele multidisciplinaire screening met behulp van een zogenaamde valpoli. Hierbij worden de valproblemen in kaart gebracht, waarna geschikte interventies worden voorgeschreven. Een dergelijke valpoli is echter nog niet ontwikkeld voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van de grootte van het valprobleem bij mensen met verstandelijke beperkingen, bepalen welke risicofactoren hierbij een rol spelen en het opzetten van een valpoli specifiek voor deze doelgroep.





Onderzoek

Op de afdeling Revalidatie van het UMC St Radboud is, in samenwerking met drie zorgverleners voor mensen met verstandelijke beperkingen, Dichterbij, Siza en Pluryn (het consortium Sterker op Eigen benen), een onderzoek gestart om risicofactoren voor vallen bij mensen met verstandelijke beperkingen te inventariseren. Omdat mobiliteitsproblemen bij de algemene populatie de belangrijkste risicofactor voor vallen zijn, worden in deze studie verschillende mobiliteitstesten afgenomen om balans, lopen en kracht te meten bij mensen met verstandelijke beperkingen. Daarnaast zijn balans-, loop- en krachttesten afgenomen bij twintig controlepersonen van vergelijkbare leeftijd. Om andere mogelijke risicofactoren voor vallen te inventariseren zijn bij de mensen met verstandelijke beperkingen testen uitgevoerd om het gedragsmatig en cognitief functioneren te bepalen en is de veiligheid van de woonomgeving in kaart gebracht. Ook heeft een interview met de cliënt en cliëntbegeleider plaats gevonden en zijn dossiers onderzocht op onder andere bijkomende aandoeningen en medicatiegebruik. Vervolgens hebben deelnemers een jaar hun valincidentie geregistreerd door middel van een maandelijkse valkalender. Wanneer een val was opgetreden vulden de cliëntbegeleiders een vragenlijst in over de valomstandigheden en de consequenties.

Met behulp van de gegevens van de testen en valincidentie kan in kaart worden gebracht welke risicofactoren een rol spelen bij vallen bij mensen met verstandelijke beperkingen.

Tevens is een valpoli ontwikkeld waarbij deelnemers aan het onderzoek die gevallen waren gezien werden door een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en een fysiotherapeut voor een gestructureerde multifactoriële screening. De screening van de AVG bestaat

uit een hetero-anamnese om informatie te verzamelen over medicatiegebruik, ADL functioneren, vallen, valomstandigheden en risicofactoren voor vallen. Daarna wordt een algemeen lichamelijk onderzoek uitgevoerd. Op een andere dag onderzocht de fysiotherapeut spierkracht, balans, lopen en uithoudingsvermogen. Zowel AVG als fysiotherapeut waren werkzaam voor de instelling, waardoor de cliënt, met de persoonlijk begeleider, op de eigen locatie gezien konden worden. Na de consulten hadden de AVG en fysiotherapeut multidisciplinair overleg omtrent mogelijke interventies om vallen in de toekomst te voorkomen. De AVG koppelde deze interventies vervolgens terug naar de cliënt en persoonlijk begeleider.

Deelnemers

In totaal hebben 86 personen deelgenomen aan het onderzoek. Zij waren allen ouder dan vijftig jaar en hadden lichte tot matige verstandelijke beperkingen. Mensen die niet in staat waren zelfstandig te lopen, die dusdanige communicatieve stoornissen hadden dat er geen begrip was voor instructies en mensen met epilepsie konden niet deelnemen aan het onderzoek.

Resultaten

Baseline meting

De testen werden, na mondelinge instructie of fysiek voordoen, goed begrepen door de deelnemers en waren daarom goed uitvoerbaar. De resultaten tonen aan dat mensen met verstandelijke beperkingen significant slechter scoren dan de controlegroep op alle mobiliteitstesten en dat hun scores met name samenhangen met leeftijd, aantal co-morbiditeiten, stabiliteit en valangst.

Valincidentie en omstandigheden

Van 82 deelnemers zijn gegevens bekend met betrekking tot hun valin-

cidenten. Van hen rapporteerden 37 personen een val. Gemiddeld hadden zij 1,00 vallen per persoon per jaar. Ter vergelijking: in de algemene ouderen populatie is dit gemiddeld 0,45-0,65 vallen per persoon per jaar. De analyses met betrekking tot de omstandigheden en gevolgen van deze valpartijen zijn in de eindfase en zullen binnenkort gepresenteerd kunnen worden.

Risicofactoren voor vallen

Op dit moment worden de gegevens uit de baselinemeting over demografische gegevens, co-morbiditeit, medicatie, mobiliteitstesten, cognitie en gedrags-testen en veiligheid in de omgeving gekoppeld aan de cijfers over de valgegevens. Het doel is om op deze manier de belangrijkste risicofactoren voor vallen bij mensen met lichte tot matige verstandelijke beperkingen te achterhalen.

Valpoli

Van de 37 personen die een val rapporteerden waren er 26 bereid om deel te nemen aan de valpoli. Zij zijn allen gezien door een AVG en fysiotherapeut. Evaluaties van deze valpoli tonen aan dat de AVG's en fysiotherapeuten positief waren over het proces en de inhoud van de valpoli. Enkele elementen bleken lastig te testen, zoals sensibeleiteit en kracht. Wel werd gerapporteerd dat de gehele valpoli uitgebreid was, maar daardoor was het wel volledig. De begeleiders en cliënten meldden dat het doel van de valpoli duidelijk was, dat het nuttig was en de afspraken met AVG en fysiotherapeut als prettig ervaren werden.

Bij het uitvoeren van de valpoli waren wel enkele problemen waar te nemen. Zo bleek het logistiek erg lastig om de afspraken te plannen met zowel de AVG of fysiotherapeut en met de cliënt met begeleider. De begeleiders waren gevraagd om vooraf enkele vragenlijsten in te vullen om te dienen als achtergrondinformatie. Dit werd vaak niet gedaan, waarschijnlijk door wisseling in begeleiding, het feit dat niet de persoonlijk begeleider, waarmee afspraken gemaakt waren, bij het consult was, en ook de lange tijd voor de afspraken plaats vonden. Ook was regelmatig de medische voorgeschiedenis van de cliënt niet bekend.

Een aanbeveling van zowel de AVG's, fysiotherapeuten als begeleiders was om voor de toekomst een voorselectie te creëren waarbij de persoonlijk begeleider door middel van een korte checklist kan bepalen of iemand na een val gezien moet worden op een valpoli of dat andere maatregelen afdoende zouden zijn. Op deze manier kunnen de juiste personen benaderd worden voor de valpoli.

Discussie

Uit ons onderzoek blijkt dat mensen met milde tot matige verstandelijke beperkingen veel vaker vallen dan de algemene oudere populatie. Bovendien is aangetoond dat verschillende klinische mobiliteitstesten goed uitvoerbaar zijn in deze populatie, maar dat scores significant slechter waren dan bij een controlegroep.

Deze bevindingen tonen aan dat valpreventie erg belangrijk is in deze doelgroep. In deze studie is een eerste opzet gemaakt voor een valpoli voor mensen met verstandelijke beperkin-

gen. Het is gebleken dat de valpoli goed ontvangen wordt en over het algemeen inhoudelijk goed in elkaar lijkt te zitten. Wel zijn er logistiek nog verschillende problemen te overwinnen voordat een dergelijke valpoli goed implementeerbaar lijkt in de verschillende instellingen. Het is hier voor belangrijk dat de juiste mensen geconsulteerd worden, dat de valpoli duidelijk herkenbaar is en makkelijk bereikbaar.

Op dit moment wordt onderzocht welke risicofactoren voor vallen het belangrijkste zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen. Deze informatie zal gebruikt worden om de valpoli te optimaliseren, maar kan ook richting geven aan mogelijk andere valpreventieve interventies.

Dr. E. Smulders, Drs. L. Enklaar en Dr. V. Weerdesteyn zijn bewegingswetenschapper, en fysiotherapeut. prof. Dr. A. Geurts is revalidatiearts. Zij zijn allen werkzaam aan het UMC St Radboud, afdeling revalidatie.

Prof. Dr. H. van Schrojenstein Lantman-de Valk is arts voor verstandelijk gehandicapten en werkzaam aan het UMC St Radboud, afdeling eerste lijns geneeskunde.

Literatuur

Enklaar L., Smulders E., van Schrojenstein Lantman-de Valk H., Geurts A.C., Weerdesteyn V. A review of balance and gait capacities in relation to falls in persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 2012; 33(1):291-306.

Hsieh K., Heller T., Miller AB... Risk factors for injuries and falls among adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001; 45:76-82.

Willgoss T.G., Yohannes A.M., Mitchell D. Review of risk factors and preventative strategies for fall-related injuries in people with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19(15-16):2100-9.

REACTIE STEVEN KALKMAN

Ik heb geen negatieve kritiek op wat ik hier lees. De onderzoeksoptzet en de gekozen werkwijze zijn mijns inziens verantwoord. Mijn verdere reactie moet dan ook gelezen worden als positieve kritiek en als aanvulling op het artikel. Ik wil, net als de onderzoekers, bijdragen aan het delen van kennis over valpreventie.

Als fysiotherapeut houd ik me bij de Gemiva-SVG Groep intensief bezig met valproblematiek bij onze doelgroep. Onze ervaringen komen overeen met die in het artikel: vallen komt erg veel voor en de gevolgen lijken groter te worden. Zowel in lichamelijke zin (fracturen) als in psychische zin (toenemen van de valangst). Ook binnen de Gemiva-SVG Groep is een valscreening ontwikkeld. In de regio Zuid-Holland Noord hebben we hiermee inmiddels positieve ervaringen. Die zouden de

auteurs mee kunnen nemen in de verdere ontwikkeling van een valpoli. Om organisatorische redenen hebben wij ervoor gekozen om deze multifactoriële screening - er wordt op diverse fronten een basisscreening gedaan (valanalyse, leefstijl, medische problematiek, motoriek, hulpmiddelenanalyse, woonomgeving) - te laten uitvoeren door één persoon. Waar nodig kan deze andere disciplines inschakelen voor disciplinegebonden inzet.

De auteurs beschrijven de wens van AVG, fysiotherapeut en begeleider om met een korte checklist te kunnen bepalen of een gevallen cliënt in aanmerking komt voor de valpoli. Ook bij de Gemiva-SVG Groep kenden wij dat probleem. We lopen tenslotte allemaal een bepaald risico te vallen. Wanneer is nader onderzoek noodzakelijk?

Wij hebben daarom op basis van literatuurstudie een ValRisico-Inventarisatielijst (VRI) ontwikkeld en deze op validiteit en betrouwbaarheid onderzocht. We hebben daarmee een valide en betrouwbaar meetinstrument in handen, waarmee begeleiders zelf kunnen bepalen of hun cliënten een verhoogd valrisico hebben en het verstandig is hen aan te melden voor een valscreening. We zijn nu bezig met implementatie binnen de Gemiva-SVG Groep, waarna de lijst beschikbaar wordt gesteld voor collega-organisaties.

Steven Kalkman is fysiotherapeut en coördinator Dienst Begeleiding, Behandeling en Onderzoek bij de Gemiva-SVG Groep.
(steven.kalkman@gemiva-svg.nl)

Het Rett-syndroom verder ontrafeld

De oorzaken van ondervoeding bij vrouwen en meisjes met het Rett-syndroom zijn gedeeltelijk opgespoord. Dat blijkt uit recent onderzoek door het Maastrichtse consortium *Quality of life of adults with intellectual disabilities*.

Het Gouverneur Kremers centrum (GKC) is het kenniscentrum van het Academisch Ziekenhuis en de Universiteit Maastricht inzake verstandelijke handicap. Hier verricht Nicky Halbach promotieonderzoek naar de neurofysiologie en stofwisseling bij vrouwen en meisjes met het Rett-syndroom (RTT).

Het Rett-syndroom (RTT) is een ontwikkelingsstoornis van het centraal zenuwstelsel, die bijna uitsluitend voorkomt bij meisjes en vrouwen. RTT is één van de belangrijkste genetische oorzaken van ernstige mentale retardatie bij meisjes en vrouwen. Voor Nederland is vorig jaar een belangrijke stap voorwaarts gezet in het onderzoek naar deze aandoening door de start van het Rett expertisecentrum in Maastricht.

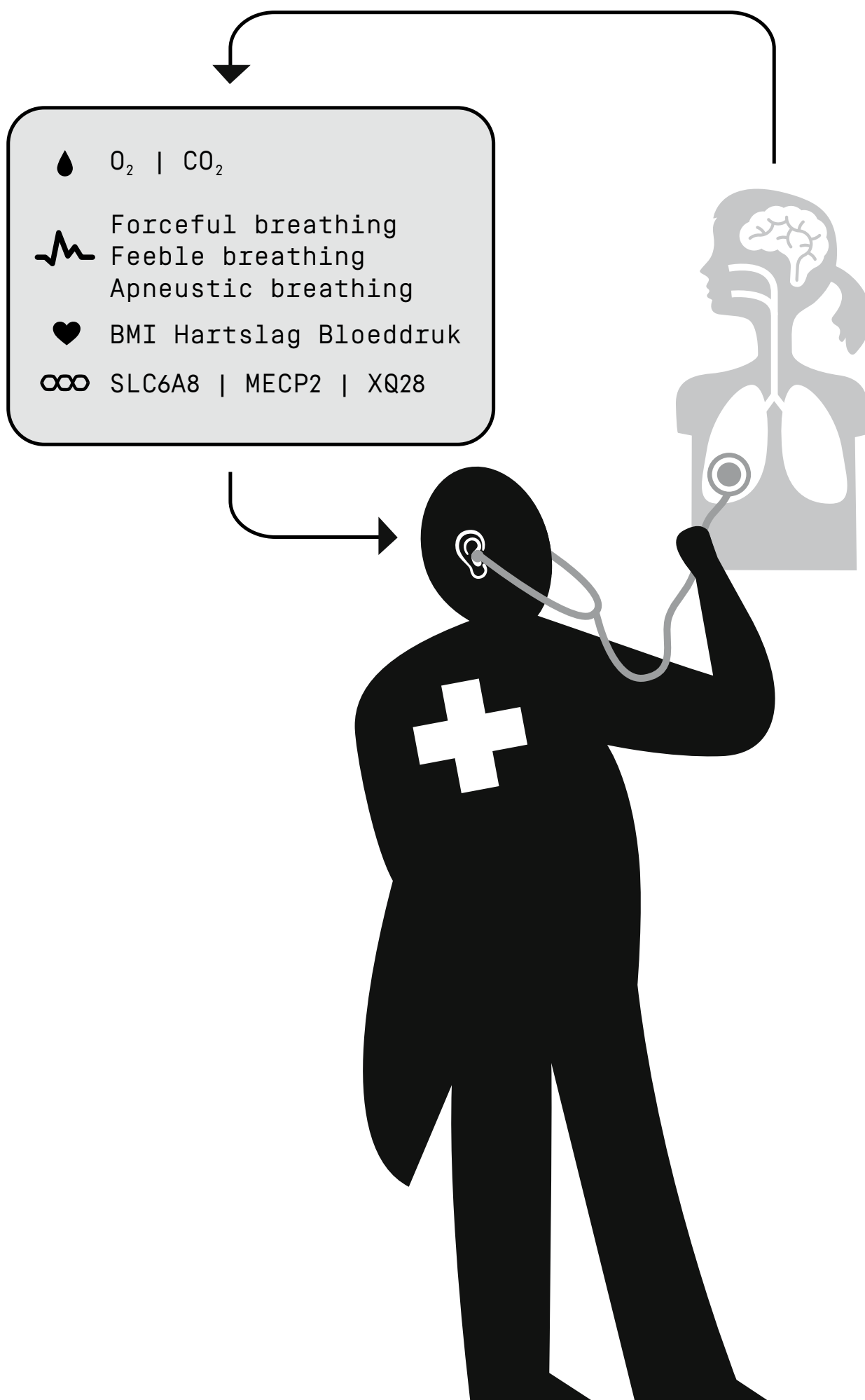
Het Rett expertisecentrum

Het Rett expertisecentrum werd op 24 september 2011 officieel geopend in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+). Hiermee is een lang gekoesterde wens van ouders van kinderen met RTT in vervulling gegaan. Voorheen moesten ouders met hun dochter naar Zweden voor onderzoek. Met het expertisecentrum is een basis gelegd voor een verbeterde en individueel gerichte behandeling van de klinische symptomen bij kinderen met RTT. Tijdens de opening van

het centrum werd apparatuur gepresenteerd die speciaal is ontwikkeld voor het neurofysiologische en hersenstamonderzoek. Door de subsidie van ZonMw en met name door de inzet van de ouders van meisjes en vrouwen met RTT en financiële ondersteuning van Stichting Terre was het voor het GKC in samenwerking met het MUMC+ mogelijk de klinische en poliklinische voorzieningen van het expertisecentrum te realiseren.

Ademhaling

Een van de klinische symptomen bij RTT is het afwijkend ademhalingspatroon en de verstoorde balans tussen zuurstof (O_2) en koolzuur (CO_2). Een drietal ademhalingspatronen is waarneembaar, internationaal aangeduid als *forceful breathing*, *feeble breathing* en *apneustic breathing*. Het goed in beeld brengen van deze patronen is van belang voor de behandeling. De meisjes en vrouwen met een *forceful* ademhalingspatroon hebben een snelle, diepe en soms persende ademhaling, waarbij het CO_2 -gehalte in het bloed daalt. Dit in tegenstelling tot meisjes en vrouwen met een *feeble* ademhalingspatroon. Zij hebben een erg oppervlakkige ademhaling waardoor het CO_2 -gehalte stijgt. Deze stijging van het CO_2 -gehalte wordt ook gezien bij *apneustic breathers*, bij wie de in- en uitademing langdurig inadequa



verloopt. Bij elk ademhalingspatroon kunnen ook *Valsalva manoeuvre type* ademhaling (poging om lucht uit het lichaam te persen terwijl de adem wordt ingehouden) en de bekende niet-epileptische aanvallen optreden. Het belang van het stellen van een juiste diagnose van het ademhalingspatroon behoeft geen nader betoog. Binnen het Rett expertisecentrum is dit mogelijk door registratie en observatie van de hersenstamfuncties - zowel overdag als 's nachts. Daartoe beschikt het centrum over geavanceerde apparatuur en software voor het simultaan (*in real time*) meten van hartslag, ademhaling, bloeddruk, bloedgasen, vagale tonus en baroreceptorgevoeligheid, tegelijk met EEG en videomonitoring van het gedrag. Hierdoor is het ook mogelijk de bewegingen en motorische onrust, passend bij een Rett-aanval, van een epilepsieaanval te onderscheiden

Promotieonderzoek

Binnen het expertisecentrum richt promovenda Nicky Halbach zich op het neurofysiologisch- en stofwisselingsonderzoek. Meisjes en vrouwen met RTT lijden ondanks hun goede eetlust vaak aan een milde tot ernstige mate van ondervoeding. Hoewel in het verleden al onderzoek is verricht naar deze voedingsproblematiek, is het onderliggend mechanisme van de slechte voedingstoestand nog steeds niet opgehelderd. Vandaar dat in samenwerking met het Laboratorium Erfelijke Metabole Ziekten van de afdeling Klinische Genetica van het azM onderzoek naar metabole (stofwisselings-) veranderingen wordt verricht. Bekend is dat de onderliggende pathofysiologie van de ademhalingsstoornissen betrekking heeft op een disfunctioneren van de hersenstam. Een van de gevolgen is een defect in het controlemechanisme van CO₂-uitademing, dat leidt tot een chronische respiratoire alkalose of acidose. Deze verandering in zuurtegraad zou het metabole evenwicht in RTT-meisjes en vrouwen kunnen verstoren, met mogelijke gevolgen voor hun voedingstoestand. Onze eerste metabole studie bij RTT was dan ook gericht op de mogelijke invloed van de chronische respiratoire alkalose of acidose op de metabole profielen en enzymactiviteiten. Dertien RTT-meisjes en vrouwen zijn uitgebreid klinisch, moleculair en neurofysiologisch onderzocht. Het klinisch onderzoek bestond uit een volledig lichamelijk onderzoek, inclusief lichaamsmetingen (lengte, gewicht en BMI) in combinatie met de afname van het internationaal scoringsysteem RTT (ISS) voor het bepalen van de klinische ernst van RTT. Ook werd uitgebreid neurofysiologisch onderzoek verricht om het cardiorespiratoire fenotype (ofwel ademhalingsfenotype *apneustic, feeble* of *forceful breather*) te bepalen. Naast de genetische diagnostiek werden bloed en urine verzameld voor biochemische analyse. Routine chemie en hematologie werden uitgevoerd, bestaand uit een volledig bloedbeeld, totaal eiwit, albumine, eiwit elektroforese, ureum, creatinine, elektrolyten en tenslotte leverfuncties op indicatie. Als aanvulling werd een uitgebreid metabool screeningsprogramma uitgevoerd om mogelijke consequenties van een veranderd CO₂-metabolisme te bepalen. Daarnaast werd de lichaamssamenstelling bepaald met deuteriumwater volgens het geregistreerd protocol van Westerterp.

Resultaten

Uit de resultaten bleek dat bij de RTT-meisjes en vrouwen sprake was van een normale totaal calorische en eiwit innname. Desondanks was bij alle RTT-meisjes en vrouwen voor wie referentiewaarden beschikbaar waren sprake van ondervoeding, gebaseerd op een significant lage vetvrije massa index (FFMI). Bij de helft van de RTT-meisjes en vrouwen werden significant verhoogd creatine plasma en urinewaarden gevonden. Overige metabole onderzoeken lieten geen afwijkingen zien.

Klinisch verschillen de meisjes en vrouwen met een verhoogde creatinewaarden met name op lengte en ISS-score. Ze zijn beduidend kleiner van gestalte en hebben een ernstiger klinisch fenotype op bijna alle ISS-domeinen.

In dit onderzoek was het niet mogelijk te bepalen of de verhoogde waarden veroorzaakt worden door leeftijd dan wel door het cardiorespiratoire fenotype. Creatinewaarden nemen normaal gesproken af met toenemende leeftijd. Met betrekking tot de samenhang met het cardiorespiratoire fenotype kunnen verschillende verklaringen aan de orde zijn. Allereerst een mogelijke invloed van de zuurtegraad op het creatine-metabolisme. Een verklaring kan ook gezocht worden in de verhoogde energiebehoefte van *forceful breathers* als gevolg van de ademhalingsstoornissen (met name ernstige hyperventilatie en diep ademen). Indien meer energie en dus meer ATP (Adenosine-tri-fosfaat) nodig is, wordt het fosfaat energiesysteem aangesproken. Bij dit systeem vindt een overdracht van fosfaat plaats van fosfocreatine naar ADP (Adenosine-di-fosfaat), waardoor ATP gevormd kan worden. De verhoogde creatinewaarden kunnen dan ook een gevolg zijn van de verhoogde fosfocreatinebehoefte bij de *forceful breathers*. Tenslotte is bekend dat het creatinetransportergenen (SLC6A8) naast het MECP2 gelegen is op Xq28. MeCP2-deficiëntie zou dan ook mogelijke epigenetische veranderingen in de expressie van het SLC6A8 kunnen veroorzaken.

Betekenis van de gegevens

Dit is de eerste studie naar veranderingen in metabole processen als mogelijke oorzaak van de ondervoedingstoestand bij mensen met RTT. De verhoogde creatinewaarden zijn niet eerder gepubliceerd. Verder onderzoek naar het creatinemetabolisme in RTT, in relatie tot de cardiorespiratoire problematiek en voedingstoestand, is nodig. Dit vervolgonderzoek wordt momenteel door het MUMC+ in samenwerking met het GKC uitgevoerd. Onze eerste bevindingen zijn inmiddels gepubliceerd in het *Journal of Inherited Metabolic Diseases Reports*.

Voor de vervolgactiviteiten staan nieuwe initiatieven op stapel binnen de onderzoekslijn syndromen en verstandelijke handicap voor RTT. Zo wordt in samenwerking met de Rett-ouderverenigingen in Europa en de Stichting Terre het Europees Rett-congres georganiseerd in oktober 2013 in Maastricht. Hierbij is ook de International Rett Syndrome Foundation (IRSF) betrokken. Ook het promotieonderzoek van Nicky Halbach, gefinancierd vanuit ZonMW en Stichting Terre, wordt gecontinueerd. Het GKC en het Rett expertisecentrum maken deel uit van het Europese Rett syn-

droom netwerk van onderzoekers, de European Scientific Rett Research Association (ERSRA). De ESRRA is een groep van gespecialiseerde artsen en onderzoekers uit met name Zweden, Engeland, Italië en Nederland die actief zijn op het gebied van hersenstamonderzoek en het ontwikkelen van behandelingen.

Infrastructuur

Tot slot, patiëntparticipatie is een wezenlijk aspect bij de opzet en uitvoering van de onderzoeksprogramma's van het GKC. De visie en betrokkenheid van de zorginstellingen en van de ouder- en patiëntorganisaties zijn essentieel. Niet alleen vanwege de beoogde bijdrage aan de kwaliteit van het onderzoek, maar juist en vooral vanwege de aansluiting bij de behoeften van de mensen met een verstandelijke beperking en de verspreiding van kennis en nieuwe inzichten. Het GKC-consortium heeft zich gedurende de looptijd van het ZonMw-programma verstandelijke handicap verder uitgebreid. Partners in het consortium vanuit de academie zijn de Universiteit Maastricht (Faculteit Health Medicine and Life Sciences) en Academisch Ziekenhuis Maastricht. De KNAW-erkende onderzoeksscholen School for Oncology and Developmental Biology (GROW) en de School for Public Health and Primary Care (Caphri). Partners zijn zorginstellingen als de Koraalgroep, Pergamijn, Lunetzorg en 's Heeren Loo en kenniscentra waaronder het NIVEL, Rutgers WPF en Vilans. Samengewerkt wordt met nationale en internationale

ouder- en patiëntorganisaties, waaronder hier in Nederland de Prader-Willi Angelman vereniging, de Rett oudervereniging en Stichting Terre.

Ralf Cox De onderzoekers zijn werkzaam bij het Maastricht Universitair Medisch Centrum

Drs. Nicky Halbach, arts is als promovendus verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum.

Dr. Jörgen Bierau, dr. Irene Keularts en **dr. Jaap Bakker** zijn werkzaam bij het Laboratorium Erfelijke en Metabole Ziekten van de afdeling Klinische Gentica van het azM.

Dr. Eric Smeets is evenals **prof. dr. Leopold Curfs** werkzaam bij de afdeling Klinische Genetica van het azM en het Rett expertisecentrum

Prof. dr. Leopold M.G. Curfs is tevens directeur van het GKC.

Literatuur

Altered carbon dioxide metabolism and creatine abnormalities in Rett Syndrome. Halbach N.S.J., Smeets E.E.J., Bierau J., Keularts I.M.L.W., Plasqui G., Julu P.O.O., Witt Engerström I., Bakker J.A., Curfs L.M.G.. *Journal of Inherited Metabolic Diseases Reports* 2011; 3:116-124.

Website GKC www.gkc_um.nl

REACTIE YVETTE DIJKXHOORN

Het hier besproken onderzoek maakt deel uit van een groot-schalig onderzoeksproject naar klinisch genetische syndromen, in dit geval het syndroom van Rett. Het artikel laat zich lastig separaat lezen, omdat de auteurs uitgaan van een behoorlijke voorkennis over fysiologische processen in het algemeen en over de kenmerken van het syndroom van Rett in het bijzonder. Voor een breed lezerspubliek, dat zeker niet altijd over deze voorkennis beschikt, zou de gebruikte terminologie daarom meer uitleg verdienen.

Dit laat onverlet dat er zeer wetenswaardige informatie wordt gerapporteerd over de ademhalingsproblemen, het metabolisme en een mogelijk verband daartussen. Het gaat om problemen die het welbevinden en daarmee de kwaliteit van leven ernstig kunnen benadelen. De gepresenteerde resultaten zullen hopelijk uiteindelijk leiden tot *evidence based* behandel mogelijkheden.

Als orthopedagoog ontmoet ik regelmatig cliënten met het syndroom van Rett en hun ouders en naast de vele medische zorgen is het vooral het cliëntgedrag waar ouders veel vragen over hebben. Onderzoek als dit biedt belangrijke

handvatten voor het begrijpen van het gedrag van deze mensen. De auteurs presenteren dit als vanzelfsprekend, maar dat is het voor de dagelijkse praktijk zeker niet. De vertaalslag van afwijkende biologische processen en de gevolgen daarvan voor het welbevinden en gedrag is van essentieel belang om deze mensen optimaal te kunnen begeleiden en behandelen.

Kortom, het gaat om belangrijk fundamenteel onderzoek dat hopelijk verder vertaald gaat worden naar behandelprotocollen, waarin de biologische factoren en de gedragsconsequenties aan bod komen.

Dr. Yvette M. Dijkxhoorn is universitair docent aan de Universiteit Leiden en orthopedagoog/GZ-psycholoog bij het Ambulatorium Universiteit Leiden.

De klik tussen ouders en begeleiders

Dat het klikt tussen ouders met een verstandelijke en hun begeleiders, is erg belangrijk. Het Amsterdamse VU-consortium *Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?* onderzoekt de kwaliteit van de relatie tussen ouders en begeleiders.

In dit artikel presenteren we de eerste bevindingen uit een deelproject van het *Wat Werkt?*-onderzoek. Het betreft het deelproject *Vragen en accepteren van ondersteuning*, een promotieonderzoek door Marieke Meppelder. Zij heeft de relatie onderzocht tussen ouders en begeleiders.

Maar eerst enige noodzakelijke achtergrondinformatie over het consortium. Ouders met een verstandelijke beperking krijgen bij het opvoeden van hun kinderen te maken met meerdere risicofactoren. Ze hebben een beperkt sociaal netwerk om op terug te vallen, ervaren vaker psychische en lichamelijke klachten en hebben meestal een laag inkomen. Deze risicofactoren hebben allemaal, direct of indirect, hun weerslag op de opvoedingskwaliteit. Dat kan negatieve gevolgen hebben voor de ontwikkeling van hun kinderen. De verstandelijke beperking is één van de risicofactoren, maar niet allesbepalend voor de kwaliteit van het ouderschap.

Het consortium

In Nederland is het aantal gezinnen waar één of beide ouders een verstandelijke beperking hebben ooit geschat

op 1500. Ondersteuning varieert van enkele uren ambulante ondersteuning per week tot intensieve 24-uurs zorg. De hierbij betrokken instellingen vanuit de gehandicaptenzorg, MEE, een aantal universiteiten, de LFB en Vilans hebben in 2005 het *Werkgezelschap ouderschap en kindervens* opgericht. Doel is om kennis te vergroten en te delen over het ondersteunen van mensen met een beperking rondom kindervens en ouderschap. Vanuit het Werkgezelschap is het onderzoek *Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen* gestart, een consortium van Gemiva, Philadelphia en ASVZ met de afdeling Ontwikkelingspedagogiek van de Vrije Universiteit Amsterdam en Vilans, mede gefinancierd door ZonMw. Later hebben ook de Amerpoort, SIG, Cordaan, Triade, de Waerden, 's Heeren Loo en Syndion zich bij het onderzoek aangesloten.

Deelprojecten

Het *Wat Werkt?*-onderzoek heeft drie deelprojecten, die aansluiten bij de protectieve factoren in gezinnen waar ouders een verstandelijke beperking hebben:



1. Vragen en accepteren van ondersteuning
(promotieonderzoek door Marieke Meppelder)

Ouders die de beschikbare hulp kunnen accepteren en om hulp kunnen vragen, hebben meer kans om goede kwaliteit van ouderschap te behalen. Mogelijk is voor het accepteren van professionele ondersteuning de relatie tussen ouders en begeleiders van cruciaal belang.

2. Effectieve interventie (promotieonderzoek door Marja Hodes)

Voor ouders met een verstandelijke beperking is nog weinig *evidence-based* hulpaanbod. Binnen *Wat Werkt?* is de bestaande interventie VIPP-SD van het Centrum voor Gezinsstudies Leiden aangepast voor ouders met een verstandelijke beperking, VIPP-LD (*Learning Disabilities*).

Deze interventie, die gebruik maakt van video-feedback, wordt onderzocht op effectiviteit door middel van een gerandomiseerde gecontroleerde trial, de gouden standaard voor effectonderzoek, met tachtig gezinnen.

3. Ondersteunend Netwerk (tweejarig praktijkonderzoek door Jos de Kimpe en Carlijn Nieuwenhuis)

In dit project worden de factoren onderzocht die het ondersteunen van ouders met een verstandelijke beperking door familieleden, vrienden of burens (informeel netwerk) bevorderen of hinderen. Het perspectief van de sociale netwerkleiden staat centraal. Hiervoor zijn door middel van interviews, focusgroepen (N=14) en vragenlijsten (N=122) vele netwerkleiden bevraagd.

De studies zijn in de eindfasen en resultaten komen stap-

gewijs beschikbaar. Via de site www.watwerktvoorouders.nl wordt hiervan melding gedaan.

De Werkalliantie

In de gehandicaptenzorg levert de relatie tussen cliënt en begeleider een belangrijke bijdrage aan welbevinden en zelfbepaling. Ondersteuning van de persoon bij het verwerken van zijn of haar doelen in belangrijke levensgebieden staat voorop. Bij ouders met verstandelijke beperkingen zijn echter ook kinderen betrokken. Hulpverleners zijn daardoor ook vanwege de kinderen betrokken bij het gezin, niet alleen vanwege een ondersteuningsvraag van de ouders. Juist bij ouders met een verstandelijke beperking kan het opbouwen van een goede relatie dan moeilijk zijn, zij hebben vaak al eerder negatieve ervaringen met hulpverlening vanuit hun eigen jeugd. Net als veel ouders kunnen zij het moeilijk vinden om bemoeienis bij de opvoeding van hun kinderen te accepteren en zijn ze bang om de controle over hun gezin kwijt te raken.

In het *Wat werkt?*-onderzoek wordt voor de relatie tussen cliënten en begeleiders de term Werkalliantie gebruikt, gedefinieerd als:

“De overeenkomst tussen cliënt en therapeut omtrent de doelen, de overeenkomst tussen cliënt en therapeut omtrent de wijze waarop de doelen bereikt kunnen worden (de taakovereenkomst) en de ontwikkeling van een persoonlijke binding tussen de therapeut en de cliënt (de band)”

Deze definitie bevat drie kernbegrippen:

- **Band** De kwaliteit van het persoonlijk contact tussen cliënt en begeleider, zodat zij elkaar vertrouwen.
- **Doelen** De overeenkomst tussen de ideeën van de cliënt en begeleider over waar ze naar toe werken, de te bereiken doelen.
- **Taken** De mate waarin cliënt en begeleider hetzelfde denken over de manier waarop naar de doelen toegewerkt wordt.

In psychotherapie-onderzoek hangt een betere werkalliantie samen met het volhouden en afmaken van een therapie en met betere uitkomsten. Ook opvoedingsondersteuning lijkt aan effectiviteit te winnen als ouder en begeleider de werkalliantie positief waarderen.

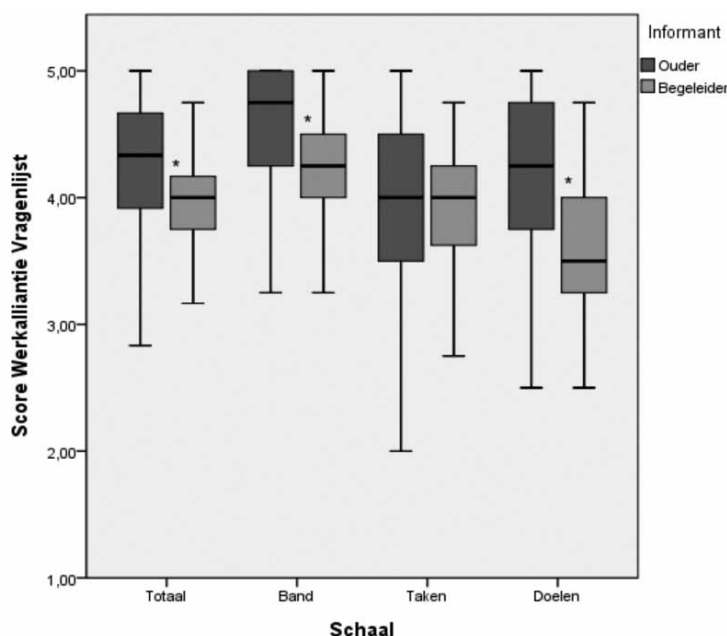
Voor *Wat werkt?* vroegen we ons af: hoe ervaren ouders met een verstandelijke beperking en hun begeleiders de werkalliantie met elkaar?

Een groep van 133 ouders met een verstandelijke beperking en ouders die moeilijk lerend zijn (IQ 50-85) en hun begeleiders vulden de Werkalliantie Vragenlijst in, een lijst met twaalf stellingen over de werkalliantie, vier over elk kernbegrip. Voor elke stelling konden ouders en begeleiders aangeven in hoeverre deze voor hun werkalliantie van toepassing was, waarbij ze konden kiezen tussen nooit (1), zelden (2), soms (3), vaak (4) en altijd (5).

Resultaten

De figuur laat zien dat ouders en begeleiders gemiddeld positief waren over hun werkalliantie. Ook de wederzijdse band en de overeenstemming over de taken en doelen werd door ouders en begeleiders gemiddeld positief gewaardeerd.

De overeenstemming tussen de ouders en hulpverleners was matig sterk ($r = .41$ voor de totale schaal, $r = .29-.32$ op de subschalen). De wederzijdse band werd door beiden het best gewaardeerd. Het minst positief (maar toch nog overwegend positief) waren hulpverleners over de overeenstemming met de ouders over de doelen van de begeleiding. Ouders waren het minst positief over de overeenstemming met de begeleiders over de taken in de begeleiding.



Figuur | Totaalscore en schaalscores op de Werkalliantie Vragenlijst voor begeleiders en ouders. Figuur laat spreiding (hoogste en laagste score), mediaan (middellijn box) en 1e en 3e kwartiel zien. Significante verschillen tussen ouders en begeleiders zijn met een * aangegeven ($p < .000$).

Ouders waren overwegend wat positiever dan hun hulpverleners over de werkalliantie. Het verschil in waardering van de werkalliantie tussen ouders en begeleiders lijkt klein (0,3), maar was wel statistisch significant. Dit gold ook voor de waardering van de wederzijdse Band en de overeenstemming over de Doelen; ouders waren positiever dan begeleiders. Op de schaal Taken waren ouders en begeleiders gemiddeld even positief.

Ouders met oudere kinderen beoordeelden de werkalliantie met hun begeleider gemiddeld positiever dan ouders met jongere kinderen ($r = 0,19$, $p = 0,03$). De beoordeling van de werkalliantie door ouders hing niet samen met de leeftijd van de begeleider (leeftijdssrange 23 tot 61 jaar, gemiddeld 41). De levenservaring van oudere begeleiders leidt in dit onderzoek dus niet tot een betere werkalliantie. Ook het aantal jaren werkervaring van de begeleider hing niet samen met de waardering van de werkalliantie door ouders. In dit onderzoek was de werkervaring minimaal één jaar, maximaal 34 jaar en gemiddeld zes jaar.

De beoordeling van de werkalliantie door begeleiders hing samen met het IQ van de ouders. Hoe hoger het IQ van de ouders, hoe positiever over het algemeen de beoordeling van de werkalliantie door begeleiders ($r = 0,23$, $p = 0,03$). Voor de beoordeling van de werkalliantie door de ouders bestond dit verband niet.

Discussie

Het is waardevol dat een bijzonder grote groep ouders en begeleiders bereid is geweest om deel te nemen aan het onderzoek. De multi-informant opzet van het onderzoek geeft de mogelijkheid het perspectief van ouders en begeleiders te vergelijken en de verschillen en overeenkomsten te onderzoeken. Ouders gaven aan het prettig te vinden om in dit onderzoek hun mening te kunnen geven over het contact met hun begeleiders.

In de komende periode gaan we op zoek naar verklaringen voor de gevonden relaties. Zo zou de relatie tussen werkalliantie en de leeftijd van de kinderen verklaard kunnen worden door de hoogte van de ouderlijke stress of de hoogte van de ondersteuningsbehoefte. Bovendien wordt onderzocht of ouders die een positieve werkalliantie met hun begeleider ervaren, ook een grotere bereidheid hebben om hulp te vragen en te accepteren. Als dit zo is, kan een goede werkalliantie van belangrijke beschermende waarde zijn in gezinnen waar ouders een verstandelijke beperking hebben.

Ten slotte onderzoeken we verbanden tussen de drie deelprojecten. De ouders die in deelstudie 2 extra ondersteuning (VIPP-LD) bij de opvoeding kregen (en de begeleider die de VIPP-LD begeleiding gaf), hebben de Werkalliantie-vragenlijst ingevuld. Zo kan getoetst worden of ouders die de werkalliantie met de begeleider positiever waarderen, ook meer profiteren van de begeleiding. De gegevens uit deelstudie 3 geven de mogelijkheid om te bestuderen of ouders waarvan de sociale netwerkliden aangeven dat het proces van ondersteunen goed verloopt, ook diegene zijn die een hoge werkalliantie met de professional rapporteren, of juist niet.

De auteurs zijn werkzaam bij de afdeling Ontwikkelingspedagogiek van de Vrije Universiteit Amsterdam. [Marieke Meppelder](#) is promovenda bij het *Wat werkt?*-onderzoek (contact: h.m.meppelder-de.jong@vu.nl), [Sabina Kef](#) is copromotor, [Carlo Schuengel](#) is promotor.

Literatuur

- Aunos, M., & Feldman, M.A. (2002). Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285–296.
- De Vries, J.N., Willems, D.L., Isarin, J., & Reinders, J.S. (2005). *Samenspel van factoren; Inventariserend onderzoek naar de ouder-schapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, i.s.m. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Vervaeke, G., & Vertommen, H. (1993). De werkalliantie: visies op een bruikbaar concept en de meting ervan. *Tijdschrift voor psychotherapie*, 19, 1-9.

Uitgangspunt bij gezinsbegeleiding zou moeten zijn dat kinderen het beste kunnen opgroeien in het gezin. Een goede relatie tussen gezinsondersteuners en het gezin is dan allesbepalend voor het welslagen van professionele inzet. Dit wetenschappelijke feit is bekend bij gezinsbegeleiders die werkzaam zijn in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Versterking van bestaande krachten in het gezin en de omgeving van het gezin is de rode draad bij hun inzet. Daarnaast beschikken zij over voldoende kennis en vaardigheden over methodisch werken in gezinnen.

Het hier besproken onderzoek sluit hierbij naadloos aan. Het resultaat, dat de werkalliantie door ouders positiever wordt beoordeeld dan door begeleiders is herkenbaar vanuit de praktijk. Mogelijk is dit te verklaren vanuit de uiteenlopende verwachtingen over ondersteuning en over het behalen van doelen.

Kinderen ontwikkelen zich in hoog tempo en sneller dan de vaardigheden van ouders versterkt worden en ook sneller dan het gezinsklimaat verbetert. Vrijwillige hulpverlening in *multi-problem* gezinnen vraagt dan ook om een lange adem. Geduld en vasthoudendheid zijn onontbeerlijk. Dat geldt ook voor het blijven geloven in de veranderbaarheid van gezinnen. Deze tempokwestie speelt wellicht mee in het verschil in waardering tussen ouders en begeleiders over de te bereiken doelen. Ik hoor begeleiders de term *go slow* hanteren. Anders dreigt vraaggestuurd werken te onttaarden in een opvoedingsoffensief. En dat komt de samenwerkingsrelatie niet ten goede.

Begeleiders worstelen met de term 'goed genoeg ouderschap'. Als je gaat voor een zeven, dan is een vijfteneenhalf weliswaar voldoende, maar ook sterke emoties en handelingsverlegenheid op roept. Omgaan met de lijdensdruk van kinderen op weg naar volwassenheid is geen eenvoudige opgave. Intensieve coaching van gezinsbegeleiders is daarom een noodzakelijke voorwaarde. Daarmee kan het gevoel van wederkerige hulpeloosheid worden omgezet in kracht voor gewenste verandering. Dat werkt!

[Erna Blaauwgeers](#) is orthopedagoog en aandachtsfunctionaris gezinsondersteuning bij Esdégé-Reigersdaal.

Effecten van *Begeleiders in Beeld*

De training *Begeleiders in Beeld* verbetert de emotionele intelligentie van begeleiders van LVB'ers. Dat heeft het Utrechtse consortium *Onderzoek & Praktijk Interventies Gedragsproblematiek LVB (Coping LVB)* onderzocht.

Door begeleiders feedback te geven op hun emotionele intelligentie en dit te koppelen aan hun handelen richting de cliënt, willen we de kwaliteit van begeleiding en ondersteuning verbeteren. Daartoe hebben we de effecten onderzocht van de training *Begeleiders in Beeld*. Deze training is gericht op begeleiders die werken met mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Eerst geven we informatie over de training, daarna over het onderzoek naar de effecten ervan.

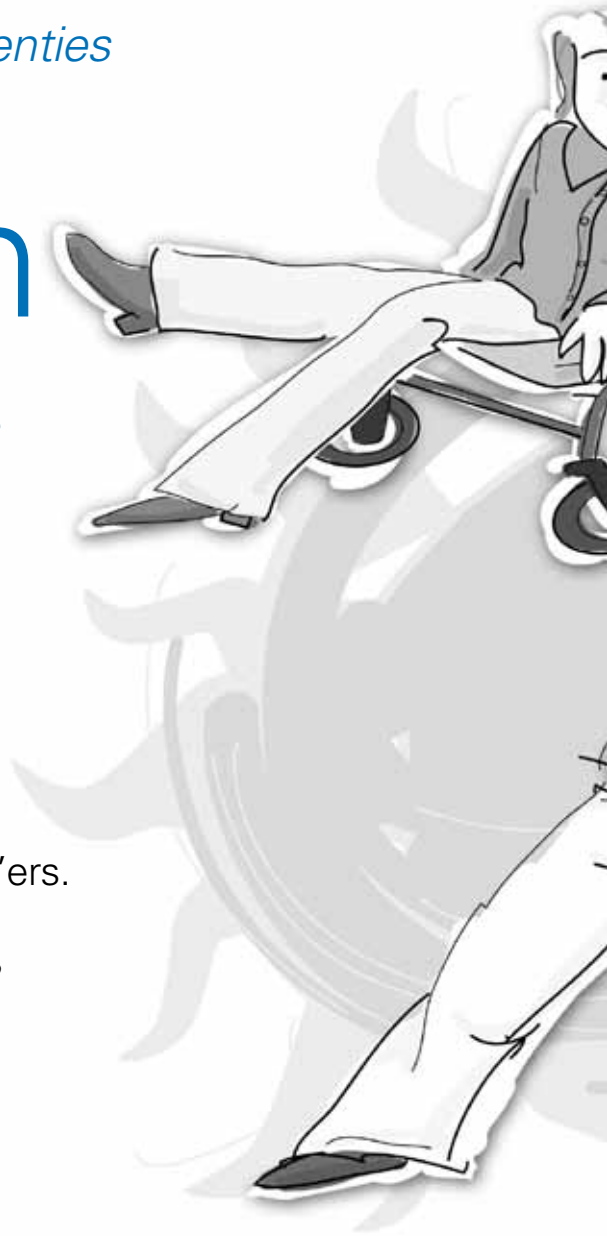
Gedragsproblemen en training

Mensen met een verstandelijke beperking lopen een groter risico op het ontwikkelen van gedragsproblemen dan mensen zonder verstandelijke beperking. Het gedrag van begeleiders kan bijdragen aan het ontstaan en voortduren van gedragsproblemen. Gedragsproblemen kunnen ook verschillende emotionele reacties bij begeleiders veroorzaken zoals angst, boosheid en verdriet. Deze negatieve emoties kunnen op den duur leiden tot stress of zelfs burnout. Gedragsproblemen van cliënten zijn dus van invloed op het emotionele welzijn en handelen van begeleiders. Er bestaat vanuit de klinische praktijk een grote behoefte aan de ontwikkeling van trainingen en coaching om het handelen van begeleiders te verbeteren en zo de kwaliteit van zorg te optimaliseren. Daarnaast is het trainen en coachen van begeleiders de afgelopen decennia steeds vaker onderwerp van onderzoek geweest. Zo laat onderzoek van Embregts zien dat het geven van videofeedback leidt tot verbetering van het handelen van begeleiders. Uit haar onderzoek bleek echter ook dat er met

betrekking tot effectiviteit van de interventie grote individuele verschillen bestaan. Begeleiders profiteerden niet allemaal evenveel van de videofeedback.

Emotionele intelligentie

Een begrip dat niet eerder in onderzoek naar het handelen van begeleiders is opgenomen, is emotionele intelligentie. Emotionele intelligentie omvat een aantal emotionele, persoonlijke en sociale capaciteiten en vaardigheden die de manier beïnvloeden waarop individuen met eisen en druk vanuit de omgeving omgaan. Onderzoek van Gerits, Derksen en Verbruggen toonde aan dat begeleiders met een hogere emotionele intelligentie vaak effectievere copingstrategieën hanteren in het omgaan met stressvolle situaties en daarnaast minder burnoutklachten rapporteren dan begeleiders met een lagere emotionele intelligentie. Emotionele intelligentie is dus van invloed op het algemene functioneren en welzijn van mensen. Het is bovendien veranderbaar door bijvoorbeeld training. Een veel gebruikt meetinstrument van emotionele intelligentie is de *Bar-On EQ-i*. De *EQ-i* brengt vijf gebieden in kaart, namelijk intrapersoonlijke capaciteiten, interpersoonlijke vaardigheden, aanpassingsvermogen,





vaardigheden om met stress om te gaan en algemene stemming. Voorbeelden van items zijn 'Wanneer ik een probleem probeer op te lossen, bekijk ik elke mogelijkheid en kies voor de beste oplossing' en 'Ik heb het liefste een baan waarin me veelal gezegd wordt wat ik moet doen'.

De training *Begeleiders in Beeld*

Deze training is gebaseerd op een combinatie van videofeedback en emotionele intelligentie. De belangrijkste doelstelling van de training is de kwaliteit te optimaliseren van zorg en interactie tussen begeleiders en cliënten. Om dit te bereiken wordt allereerst verbale feedback op individuele EQ-i-profielen van begeleiders gegeven en wordt vervolgens videofeedback gegeven op hun handelen naar de cliënt. Voorafgaand aan de training vullen begeleiders de EQ-i in. Ook kiezen ze een cliënt met wie ze moeilijkheden in de interactie ervaren. Tijdens de eerste anderhalve dag van de training krijgen begeleiders informatie over het concept emotionele intelligentie en het belang van emotionele intelligentie in relatie tot de interactie met cliënten. Ook krijgen begeleiders feedback op hun eigen EQ-i profiel. Iedere begeleider formuleert twee ontwikkelpunten: een ontwikkelpunt met betrekking tot zijn of haar per-

soonlijke ontwikkeling en een ontwikkelpunt met betrekking tot de behoeften van de gekozen cliënt. Enkele voorbeelden: 'Ik wil leren vertrouwen op mijn eigen kunnen en zo mijn zelfbeeld vergroten', of 'ik wil op een meer structurele en methodische manier gaan werken met de cliënt'. Vervolgens vindt een aantal videofeedbacksessies plaats. Voorafgaand aan de training worden videobeelden gemaakt van begeleiders in interactie met de cliënt. Tijdens videofeedbacksessies van negentig minuten wordt het gedrag van de begeleiders in relatie tot hun ontwikkelpunten en de begeleidingsbehoeften van de cliënt bekeken. De trainer voorziet de begeleiders van positieve en correctieve feedback. Tijdens de training staan begeleiders veelvuldig stil bij wie ze zelf zijn, hoe hun emotionele intelligentieprofiel eruit ziet en hoe dit hun handelen richting de cliënt vormgeeft.

Onderzoek

Om de effecten van *Begeleiders in Beeld* op de interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders in kaart te brengen is gedurende vijf jaar onderzoek uitgevoerd. Aan dit onderzoek hebben in totaal 167 begeleiders deelgenomen. Allen waren werkzaam binnen vijf Nederlandse behandelinstellingen voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen (Dichterbij Specialistische Zorg, De La Salle, Vitree, Ipse de Bruggen en Dichterbij STEVIG).

In dit artikel worden de gegevens van 34 begeleiders (27 vrouwen, zeven mannen) nader beschouwd. Deze begeleiders namen allen deel aan de training *Begeleiders in Beeld*. Belangrijk onderdeel hierin is de emotionele intelligentie van de begeleiders. Deze is eerst in kaart gebracht door de Nederlandse versie van de *Bar-On EQ-i* af te nemen. De EQ-i bevat 133 items met betrekking tot vijf gebieden, namelijk intrapersonlijke capaciteiten, interpersoonlijke vaardigheden, aanpassingsvermogen, vaardigheden om met stress om te gaan en algemene stemming.

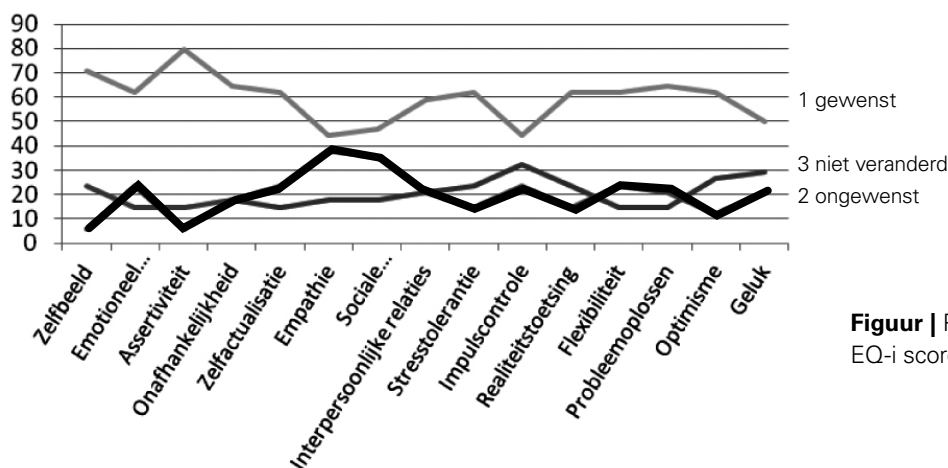
Omdat begeleiders ook naar een verlaging van bepaalde scores kunnen streven, betekent een verhoogde EQ-i score na het volgen van de training *Begeleiders in Beeld* niet noodzakelijkerwijs een verbetering. Begeleiders die bijvoorbeeld heel hoog scoren op impulscontrole zullen waarschijnlijk een meer beheersmatige begeleidingsstijl laten zien, terwijl dit niet altijd wenselijk is. Ze kunnen dan een ontwikkelpunt formuleren waarin ze streven naar een verlaging van hun impulscontrole. Om te bepalen of de emotionele intelligentie van begeleiders na afloop van de training ook daadwerkelijk is verbeterd, ontwikkelden de onderzoekers een systeem waarmee deskundigen op het gebied van emotionele intelligentie de scores op de voor- en nameting beoordeelden.

Resultaten

Deskundigen hebben de EQ-i scores van de voor- en nameting voor iedere begeleider beoordeeld aan de hand van de volgende categorieën:

- 1) scores die in de gewenste richting zijn veranderd,
- 2) scores die in de ongewenste richting zijn veranderd en
- 3) scores die niet zijn veranderd.

In de figuur wordt voor iedere categorie het percentage per subschaal van de EQ-i weergegeven. Deze figuur laat zien dat



Figuur | Percentages beoordelingen van EQ-i scores door deskundigen

het percentage scores dat in de gewenste richting is veranderd substantieel hoger is dan het percentage scores behorend bij de twee andere categorieën. Daaruit kan geconcludeerd worden dat de emotionele intelligentie van de begeleiders is verbeterd. Dit is een belangrijke voorwaarde om tot daadwerkelijke gedragsverandering te komen.

Discussie

Begeleiders die werken met cliënten die ernstige gedragsproblemen vertonen, worden vaak geconfronteerd met stressvolle situaties die negatieve emoties oproepen, bijvoorbeeld angst voor een agressief incident; zij lopen dus het risico op het krijgen van een burnout en op langdurige afwezigheid. Training en coaching kunnen in dit verband helpen om het welzijn van begeleiders en van hun cliënten te verbeteren.

Begeleiders in Beeld is zo'n training, waarbij het concrete handelen van begeleiders gekoppeld wordt aan hun emotionele intelligentie-profiel. Voordat gekeken kan worden naar de invloed van de training op het daadwerkelijke handelen van begeleiders, is het van belang om vast te stellen wat de effecten van *Begeleiders in Beeld* zijn op de emotionele intelligentie van begeleiders. Binnen de deelstudie die in dit artikel wordt beschreven, hebben we ons daarop gericht. De resultaten laten zien dat, volgens het oordeel van deskundigen, de emotionele intelligentie van begeleiders aanzienlijk verbeterd is. Met andere woorden, deskundigen concludeerden dat de meeste veranderingen in de EQ-i scores ook daadwerkelijk verbeteringen waren. Zo is bijvoorbeeld vastgesteld dat het probleemoplossend vermogen van begeleiders is verbeterd. Dit kan betekenen dat begeleiders op een meer adequate manier omgaan met problematische en stressvolle situaties waarmee ze binnen hun werk te maken krijgen. Ook de stresstolerantie van begeleiders is verbeterd. Dit houdt in dat zij beter bestand zijn tegen de stress die het werken met mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen met zich meebrengt en dat zij waarschijnlijk op een meer oplossingsgerichte manier met deze stress omgaan. Daarnaast zien we dat het zelfbeeld van begeleiders is verbeterd, wat ertoe kan leiden dat zij met meer zelfvertrouwen hun werk kunnen doen.

Het is belangrijk te kunnen vermelden dat de begeleiders die hebben deelgenomen aan *Begeleiders in Beeld* de training als zeer waardevol, positief en leerzaam hebben geëvalueerd. Het merendeel van de begeleiders gaf aan dat de trainers een prettige en open sfeer creëerden in de trainingsgroepen. Men zou deze training aanbevelen bij collega's.

Zoals gezegd wordt het effect van *Begeleiders in Beeld* breed onderzocht binnen verschillende deelstudies. Zo is een van de deelstudies gericht op het effect van *Begeleiders in Beeld* op de

kwaliteit van interacties tussen begeleiders en cliënten. Hierbij wordt onder andere gelet op hoe affectief een begeleider is en of hij ingaat op emotionele signalen van de client. In een andere deelstudie wordt nagegaan of *Begeleiders in Beeld* van invloed is op de emoties die begeleiders ervaren in hun werk en hoe ze met stressvolle situaties omgaan. Het uiteindelijke doel van *Begeleiders in Beeld* is het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen.

[Drs., L.J.M. \(Linda\) Zijlmans](#) is als promovendus verbonden aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University, waar zij onderzoek doet naar de effectiviteit van een training voor begeleiders en interactie tussen begeleiders en cliënten.

[Prof. dr. P.J.C.M. \(Petri\) Embregts](#) is als hoogleraar verbonden aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University. Daarnaast is zij lector Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking bij de Hogeschool Arnhem en Nijmegen, faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij en directeur Behandelinnovatie en Wetenschap Dichterbij (Kennissn@).

[Dr. L. \(Linda\) Gerits](#) is als GZ-psycholoog in opleiding tot Specialist – Klinisch psycholoog Kinderen en Jeugd verbonden aan het Centrum Kinder en Jeugdpsychiatrie van GGZ Eindhoven.

[Prof. Dr. A.M.T. \(Anna\) Bosman](#) is als hoogleraar verbonden aan de sectie Orthopedagogiek Leren en Ontwikkeling en aan het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit in Nijmegen.

[Prof. Dr. J.J.L. \(Jan\) Derksen](#) is klinisch psycholoog-psychotherapeut, werkzaam aan de Radboud Universiteit Nijmegen, de Vrije Universiteit te Brussel en in de eerstelijns- en psychotherapiepraktijk Derksen & Klein Herenbrink te Bommel.

Literatuur

Embregts, P. J. C. M. (2002). Effect of resident and direct-care staff training on responding during social interactions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 353-366.

Gerits, L., Derksen, J. J., & Verbruggen, A. B. (2004). Emotional intelligence and adaptive success of nurses caring for people with mental retardation and severe behavior problems. *Mental Retardation*, 42, 106-21.

Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., Gerits, L., Bosman, A. M., & Derksen, J. J. L. (2011). Training of emotional intelligence related to treatment skills of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 219-230.

Ik juich de toegenomen aandacht toe voor de dagelijkse begeleiders van mensen met een licht verstandelijke beperking en probleemgedrag. Natuurlijk is onderzoek naar de effectiviteit van gedragsveranderende interventies belangrijk, maar we beseffen gelukkig steeds meer dat het juist de begeleiders zijn die met hun alledaagse handelen een belangrijke basis leggen voor de uitkomsten van die interventies. Door het trainen en verbeteren van de emotionele intelligentie (EI) van begeleiders moet de kwaliteit van de interacties met cliënten en van de geleverde zorg geoptimaliseerd worden. Wat bovenstaande resultaten laten zien, is dat het mogelijk is om hun EI in de gewenste richting te veranderen. Maar, als ik het goed begrijp zijn de EQ-i scores beide keren bepaald op basis van zelfrapportage van de begeleiders. Ik zou wel willen weten of de cliënten en de collega's die gewenste verandering ook ervaren bij deze begeleider. En nog een stap verder, nemen de gedragsproblemen van de cliënten daardoor ook af? Gelukkig melden de onderzoeksters dat zij zelf nog gaan kijken naar de interacties tussen begeleider en cliënten.

Wat een eenduidige interpretatie van de resultaten verder nog wat ingewikkeld maakt, is dat de 'gewenste richting' niet altijd betekent dat een hogere score behaald moet worden. Dit kan per begeleider, maar mogelijk ook per cliëntengroep verschillen. Zo kan ik me voorstellen dat bij de ene groep een hogere of juist lagere score op een bepaald EI-aspect belangrijker is dan bij de andere groep. Als dat zo is, in hoeverre is er dan nog sprake van de training *Begeleiders in Beeld* en hoe eenvoudig kan de training dan binnen andere organisaties geïmplementeerd worden?

Maar los daarvan, deze training onderstreept de belangrijke rol van begeleiders, neemt hen serieus en lijkt perspectief te bieden. Ik kijk uit naar de definitieve resultaten.

Jolanda Douma is onderzoekscoördinator Landelijk Kenniscentrum LVG en docent aan de Universiteit Utrecht met name op het gebied van de verstandelijk gehandicaptenzorg.



Medicatieveiligheid

Drie nieuwe producten voor de praktijk

In het Leernetwerk Medicatieveiligheid, zijn drie nieuwe producten ontwikkeld die je helpen om veilig met medicatie om te gaan.

- 1 boek 'beter worden door medicatieveiligheid'
- 2 cliëntflyer 'waarvoor zijn medicijnen?'
- 3 online checklist medicatieproces voor cliënten met ambulante begeleiding, dagbesteding en/of logeren.

Medicatieveiligheid is één van de tien thema's van het Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg. Alle informatie over dit programma vind je op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector.

Hier vind je ook de drie nieuwe producten van het leernetwerk Medicatieveiligheid.

www.kennispleingehandicaptensector.nl

Brok in de keel



In *Kenniskatern* 5/2012 beschreef Annemarie Helder een door haar ontwikkelde Signaleringslijst Verslikken, die als doel heeft dat begeleiders een verhoogd risico op slikstoornissen kunnen signaleren. Zorgvuldig eerste onderzoek heeft aangetoond, dat de interbeoordelaars-betrouwbaarheid van dit instrument goed is en de overeenstemming met een gestandaardiseerde slikobservatie (Dysphagia Disorder Survey, DDS) door getrainde logopedisten ook. Hoewel deze uitkomsten veelbelovend zijn, willen wij toch een kritische kanttekening maken bij het feit, dat de lijst nu al via het Kennisplein wordt verspreid.

In dit stadium is de overeenstemming tussen de resultaten van de signaleringslijst en die van de DDS nog alleen onderzocht op groepsniveau (correlatie). Om de validiteit voor individuele opsporing te verkrijgen, is ook informatie nodig over hoeveel mensen met slikproblemen goed opgespoord of juist gemist worden (sensitiviteit) en hoeveel mensen onterecht gelabeld worden met slikproblemen (specificiteit).

Als AVG's-in-opleiding gaan wij in het kader van ons leeronderzoek de prevalentie van slikproblemen onderzoeken bij verstandelijk beperkten in de leeftijd van 18 tot 50 jaar. Hiervoor zal de DDS gebruikt worden. Wij hebben besloten tevens de Signaleringslijst Verslikken te laten invullen, om daarvan de sensitiviteit en specificiteit te onderzoeken.

Esther Dijkhuizen, Marloes Heutmakers, Annelies Immink en Natasja Verkade zijn AIOS-AVG en professor Heleen Evenhuis is hun docente.

REACTIE ANNEMARIE HELDER

Ik ben enthousiast over de aankondiging van dit vervolgonderzoek. Het is goed nieuws dat de validiteit van de Signaleringslijst Verslikken verder onderzocht wordt. Hierdoor gestimuleerd heb ik op basis van mijn eigen gegevens in de 50+ groep alvast een aanvullende berekening uitgevoerd: bij een afkapscore van 12 punten is de sensitiviteit van de signaleringslijst 92 procent en de specificiteit 66 procent. Omdat dit nog een relatief kleine onderzoeksgroep was, zullen wij na samenvoeging met de nieuwe onderzoeksresultaten tot een beter onderbouwde afkapscore kunnen komen. Ik wens de AIOS-AVG veel succes en plezier met hun onderzoek en kijk met belangstelling uit naar de resultaten!

Annemarie Helder is als logopedist werkzaam bij de Gemiva-SVG Groep