

Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking

Xavier Moonen en Robert Didden

Wanneer we kijken naar de titel van dit hoofdstuk, kunnen daarin drie aspecten worden onderscheiden: effectieve methoden, ondersteuning en mensen met een verstandelijke beperking. Het laatste lijkt evident: dit boek gaat immers over mensen met een verstandelijke beperking. Er lijkt geen onduidelijkheid te bestaan over wat een verstandelijke beperking is. We hebben het vaak over een groep mensen die wij verstandelijk beperkt noemen. We dienen ons echter te realiseren dat het begrip 'verstandelijke beperking' een construct is, gebaseerd op (inter)nationale afspraken (de Bruijn, Buntinx & Twint, 2014). Dit construct is er niet zomaar. Personen met een verstandelijke beperking onderscheiden zich gemiddeld genomen op grond van een aantal kenmerken van mensen zonder een verstandelijke beperking (zie ook paragraaf 2.2). Maar deze verschillen zijn erg gradueel. Dit betekent dat niet twee personen met dezelfde classificatie (of die in dezelfde groep vallen) dezelfde – combinatie van – symptomen hebben. Er is hierbij géén sprake van een diagnose of zelfs van diagnostiek maar van classificatie.

2.1 Verstandelijke beperking: classificatie versus diagnostiek

Een bekend classificatiesysteem is de DSM, waarvan recent de vijfde versie is verschenen. Classificeren is het ordenen van gegevens door ze in te delen in –schijnbaar goed afgebakende – categorieën. Dit betekent bijgevolg dat we een groep mensen ontdoen van bijzondere en individuele kenmerken. Dan pas is er een groep of classificatie bereikt, waarbij de overeenkomsten belangrijker zijn dan de verschillen. Ondanks de kritische kanttekening kan een classificatie nuttig en zelfs noodzakelijk zijn. Bijvoorbeeld om personen toe te leiden naar een methode die is ontwikkeld voor mensen die deze clas-

sificatie hebben, zoals de methode Geef me de 5 voor mensen met een autismespectrumstoornis (Ass). Daarbinnen moet de methode echter worden toegesneden op de kenmerken van het individu (diagnostiek, zie hierna).

Classificatie is soms ook nodig om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen naar de effectiviteit van een methode, voor het bespreken van cliënten met andere hulpverleners en voor een efficiënte organisatie van de zorg. Hulpverleners moeten vanwege de eisen van financiers (bijvoorbeeld het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ)) classificaties gebruiken voor de aanvraag van financiering van de methode van ondersteuning.

Diagnostiek daarentegen handelt over het identificeren van een ziekte of aandoening vanuit de symptomen bij een individu. Dan doet de individuele uitingsvorm van een kenmerk (bijvoorbeeld weinig flexibiliteit of problemen met de overgang van situatie naar situatie) er dus wel degelijk toe is de classificatie (bijvoorbeeld Ass) van ondergeschikt belang. De term 'diagnose' is in het huidige taalgebruik echter synoniem geworden met de naam van de ziekte of aandoening waaraan iemand wordt verondersteld te lijden. Daardoor verdwijnt de nadruk op de individuele uitingsvorm. Denk bijvoorbeeld aan de classificatie 'ADHD', die in het dagelijks taalgebruik vaak wordt gebruikt in de taalconstructie 'deze persoon lijdt aan ADHD'. Maar ADHD is geen ziekte, zoals Batstra (2012) betoogt, maar slechts een classificatie. Het resultaat van een diagnose daarentegen is een waarschijnlijke hypothese over de relatie tussen oorzaak en uitingsvorm. Een classificatie zegt niet meteen iets over de oorzaken van de problemen van een persoon waarvoor hij ondersteuning wil hebben. Sommige hulpverleners zijn zelfs van mening dat classificaties zoals ADHD helemaal niet zinvol zijn, omdat de individuele personen te veel van elkaar verschillen om ze te kunnen onderbrengen in een groep (waarvan wordt verondersteld dat alle leden dezelfde kenmerken zouden hebben).

Het classificeren van iemand als een persoon met een verstandelijke beperking heeft ook nadelen. Veel mensen met kenmerken van een verstandelijke beperking (evenals belangrijke personen in hun systeem) verzetten zich tegen de classificatie 'verstandelijke beperking' of tegen de gevolgen van die classificatie (bijvoorbeeld tegen de verwijzing naar een bepaald type onderwijs of tegen de uitsluiting van bepaalde typen van behandeling, of vanwege de stigmatisering in het dagelijks leven). In het kader van het bepalen van de effectiviteit van methoden ter ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking is dit belangrijk om te beseffen. Volgens sommige onderzoekers is de samenwerking tussen cliënt(systeem) en hulpverlener immers een belangrijk criterium voor de effectiviteit van een interventie (van Yperen, van der Steege, Addink & Boendermaker, 2010). Hulpverleners zouden zich niet bezig moeten houden met het overtuigen van de cliënt(systemen) van de juistheid van de classificatie ('Ze moeten

inzien dat ze een verstandelijke beperking hebben'). Ze zouden samen met de cliënt en het cliëntsysteem op zoek moeten gaan naar de oorzaak van de klachten waarvoor deze ene persoon ondersteuning zoekt. Deze zouden dan in samenhang in kaart kunnen worden gebracht, daarbij zoekend naar de last die zowel de persoon zelf als zijn relevante omgeving en (indien van toepassing) de samenleving daarvan heeft (Douma, Moonen, Noordhof & Ponsioen, 2012). Dit proces leidt uiteindelijk tot een (per definitie tijdelijke) diagnose waarop een mogelijk effectieve behandeling/ondersteuning gestoeld kan zijn. Een opmerking is echter hier op zijn plaats: in veel gevallen is het juist helpend wanneer duidelijk is (geworden) dat de persoon een verstandelijke beperking heeft en dat dit op de een of andere manier zou kunnen samenhangen met de problemen die hij ervaart om zijn weg te vinden in de samenleving. Maar de ervaring leert dat bij de pogingen om diens klachten te verminderen, de verstandelijke beperking niet op de voorgrond staat en dat inspanningen zijn gericht op het verbeteren van vaardigheden en van de omstandigheden waarin deze persoon verblijft. Dus een (classificatie) verstandelijke beperking doet ertoe, maar is in het traject van diagnostiek en ondersteuning of behandeling niet van doorslaggevende betekenis.

Het uitgangspunt voor een behandeling of methode van ondersteuning vormt dus de diagnostiek. Dit heeft onder andere als consequentie dat zelfs sterk geprotocolleerde behandelingen altijd moeten worden aangepast aan de kenmerken van de individuele persoon die deelneemt aan die behandeling. De methoden die in dit boek staan hebben alle gemeen dat ze zijn bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking. Het valt al gauw op hoe verschillend de methoden zijn, naargelang de unieke combinatie van kenmerken die wij ook bij deze groep mensen vaak tegenkomen.

2.2 Methoden van ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking

Een tweede aspect dat in de titel wordt genoemd, is dat van methoden van ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Bij het begrip 'ondersteuning' is in hoofdstuk 1 al uitgebreid stilgestaan. Bij het bestuderen van de inhoudsopgave valt op hoe divers de methoden zijn. Sommige zijn vooral gericht op de persoon zelf (bijvoorbeeld Discrete Trial Teaching, Oplossingsgericht Werken), andere zijn meer gericht op het beïnvloeden van de context van een persoon (bijvoorbeeld Triple C). Bijzonder is dat sommige methoden geschikt lijken voor de persoon zelf en diens omgeving (bijvoorbeeld Oplossingsgericht Werken). Dit laatste is wat de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking onderscheidt van die aan mensen zonder verstandelijke beperking. Dat is niet zo verwonderlijk,

aangezien het functioneren en welzijn van veel zo niet de meeste mensen met een verstandelijke beperking sterk afhangt van de ondersteuning uit het netwerk of de professionele ondersteuning die zij krijgen.

Sommige methoden richten zich op een – min of meer – specifieke doelgroep, zoals de Methode Vlaskamp, Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG) of Multi Systeem Therapie – Lichte Verstandelijke Beperking (MST-LVB). Andere methoden kennen een meer generieke toepassing, zoals de Affectief Bewuste Benadering of Oplossingsgericht Werken. Voor welke methode men ook kiest, het is belangrijk om met de persoon zelf en met mensen uit zijn of haar omgeving stil te staan bij de keuze voor een bepaalde methode. De effectiviteit van een methode neemt immers toe als de persoon en eventueel andere betrokkenen instemmen met de doelen en de wijze van uitvoering van de methode (van Yperen et al., 2010). Hoewel dit een belangrijk uitgangspunt is, kunnen niet alle personen met een verstandelijke beperking hun instemming zelfstandig articuleren.

Zoals we al eerder hebben opgemerkt zijn de verschillende methoden die in dit boek worden besproken, ontwikkeld of aangepast voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze methoden zijn het resultaat van jarenlange ervaring en/of gestoeld op wetenschappelijke kennis: kennis over de oorzaken van klachten en symptomen en kennis over de leerstijlen en de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking. In de loop der jaren zijn er voor deze groep mensen allerlei richtlijnen verschenen over de oorzaken van klachten of problemen en over de leerstijlen en behoeften. Op een voorbeeld van zulke richtlijnen zullen wij hier nader ingaan. De Wit, Moonen en Douma (2011) hebben richtlijnen beschreven waaraan een methode zou moeten voldoen wil deze geschikt en mogelijk ook effectief zijn bij de ondersteuning van mensen met een *lichte* verstandelijke beperking. Deze criteria zijn waarschijnlijk ook bruikbaar voor mensen met een ernstiger verstandelijke beperking en worden daarom hierna in een aangepaste vorm gepresenteerd.

1 *Doe uitgebreide diagnostiek alvorens te starten met een methode.* Mensen met een verstandelijke beperking vormen in veel opzichten (cognitief, sociaal-emotioneel, adaptief, sociaal) een heterogene groep (zie ook paragraaf 2.1). Niveaus van sociaal-emotionele vaardigheden, adaptieve en cognitieve vaardigheden kunnen nogal van elkaar verschillen. Daarom: breng de cognitieve sterke en zwakke kanten van de cliënt in kaart. Het totale IQ is daarbij van ondergeschikt belang. Bepaal daarnaast het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de cliënt, en breng diens adaptieve vaardigheden in kaart. Deze diagnostische gegevens bepalen voor een groot deel hoe de methode moet worden aangepast voor deze persoon.

2 *Stem de communicatie af.* Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben een geringe woordenschat (bij een niet gering aantal ont-

breekt zelfs de taal) en hebben moeite met het onthouden en verwerken van verbale informatie; daarnaast kunnen zij ook moeite hebben met communiceren. Daarom: vereenvoudig het taalgebruik; controleer of de hulpverlener en de persoon met een verstandelijke beperking elkaar begrijpen; gebruik visuele ondersteuning.

3 *Maak oefenstof concreet.* Het inzicht in de relatie tussen oorzaak en gevolg van hun eigen handelen is bij mensen met een verstandelijke beperking vaak beperkt, evenals het vermogen om zich te verplaatsen in het perspectief van een ander. De cognitieve en sociaal-emotionele vaardigheden zijn minder goed ontwikkeld. Dus: sluit aan bij de beeldingswereld van de persoon; maak de oefenstof zichtbaar (gebruik bijvoorbeeld afbeeldingen); laat de mensen vooral ervaren. Oefen veel in plaats van te vertellen; doe voor en gebruik rollenspelen waar mogelijk.

4 *Heb aandacht voor het vereenvoudigen en structureren van oefenstof en context.* De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben moeite met zelfregulering en het filteren van informatie (scheiden van hoofd- en bijzaken). Ook de aandacht is relatief beperkt en het duurt langer voordat informatie is verwerkt. Daarom: geef meer externe structuur; hanteer meer structuur; vereenvoudig, doseer en orden de informatie en oefenstof; neem meer tijd.

5 *Heb aandacht voor het netwerk en voor generalisatie.* Mensen met een verstandelijke beperking groeien relatief vaak op in ongunstige familiale situaties. Niet zelden is een netwerk dat ondersteunend is, afwezig. Kijk of er mensen in een netwerk rond de cliënt kunnen worden geactiveerd. Leden uit het netwerk hebben vaak maar beperkt kennis over wat een verstandelijke beperking in de praktijk betekent. Een 'kenmerk' van mensen met een verstandelijke beperking is bijvoorbeeld dat ze veel moeite hebben met het elders toepassen van vaardigheden die zij op een bepaalde plaats (bijvoorbeeld in de therapie ruimte, op de groep, bij de dokter of op de werkplaats) hebben geleerd. Daarom: denk erover na het netwerk te informeren en bij de methode te betrekken; kijk of de methode aanknopingspunten biedt om het netwerk te vergroten en te versterken; besteed aandacht aan het vasthouden en generaliseren van de vaardigheden die de persoon leert.

6 *Creëer een veilige en positieve leeromgeving.* Wanneer een methode wordt geïntroduceerd zijn lang niet alle personen met een verstandelijke beperking hiervoor direct gemotiveerd. Dit kan komen doordat de methode door hen als opgelegd wordt ervaren (wat soms feitelijk ook zo is) of omdat de persoon in het verleden faalervaringen heeft meegemaakt. Daarom: besteed voldoende aandacht aan het motiveren van de persoon met een verstandelijke beperking en sluit aan bij zijn fase van motivatie; vergroot het zelfvertrouwen; gebruik veel positieve conse-

quantities voor gewenst gedrag. Vermijd een beheersmatige begeleidingsstijl (van der Helm, Moonen & Roest, 2013). Stel haalbare doelen en verbeter vaardigheden stapsgewijs; creëer een goede hulpverlenrelatie; wees sensitief, wees geëngageerd, toon geduld, wees oprecht en eerlijk en gebruik humor op een gepaste wijze.

2.3 Effectiviteit van een methode

Een laatste aspect in de titel die we willen bespreken betreft de effectiviteit van een methode. In hoofdstuk 1 is al sprake van bij de vraag wat een methode kenmerkt: doelgericht werken op basis van duidelijke uitgangspunten (zoals visie en onderbouwing); systematisch werken volgens een intern logische opbouw die direct volgt uit de doelstelling; procesmatig werken waarbij de verschillende stappen of fasen op elkaar aansluiten; en doelmatig werken waarover op grond van planning en doelen verantwoording kan worden gegeven.

Het begrip 'effectiviteit' kent verschillende betekenissen, afhankelijk van de sector waarin de methode wordt uitgevoerd. Doorgaans wordt bedoeld op het verschil in welzijn, gedrag, participatie enzovoort voor en na de implementatie van een methode. In het justitiële of forensische werkveld verstaat men specifiek onder effectiviteit een vermindering van recidive van delicten.

Een verschil in welzijn, gedrag enzovoort is niet het enige aspect waarop de 'effectiviteit' van een methode kan worden beoordeeld. Of een methode als 'effectief' kan worden beoordeeld, hangt ook af van aspecten als procedurele betrouwbaarheid, kennis en kunde van de professionals enzovoort. Van procedurele betrouwbaarheid is sprake als de methode wordt uitgevoerd zoals bedoeld. Een voorwaarde hiervoor is dat de methode nauwkeurig is beschreven en de professionals aanwijzingen geeft voor hoe zij de methode moeten uitvoeren. Dit veronderstelt op zijn beurt weer dat professionals competent zijn. Om ervoor te zorgen dat professionals competent zijn, is een goede training nodig en moeten zij hun ervaringen kunnen uitwisselen en hun kennis/kunde monitoren tijdens supervisie en interventie.

Procedurele betrouwbaarheid dient niet te worden onderschat. Men gaat er in de hulpverlening van uit dat hoe hoger de betrouwbaarheid, hoe groter de effectiviteit van die methode. Een geprotocolleerde methode betekent niet dat er geen aanpassingen kunnen worden gedaan. Zoals we in paragraaf 2.1 hebben gezien, is een aanpassing van de methode aan de individuele kenmerken van de persoon altijd nodig. In de beschrijving van de methode (methodehandleiding) wordt hier doorgaans rekening mee gehouden. Een manier waarop hulpverleners in de praktijk kunnen zorgen voor een hoge behandelintegriteit is dat zij zichzelf monitoren bij het uitvoeren van de methode en hun eigen stappen binnen de methode registreren.

Niet in de laatste plaats dient de methodiek zich te richten op mensen voor wie die methode is bedoeld. Dit moet in de handleiding van de methodiek zijn terug te vinden.

Het predicaat 'effectieve methode' kan op verschillende manieren worden verworven. De bekendste manieren zijn wetenschappelijk onderzoek en beoordeling door een (onafhankelijke) erkenningscommissie. In Nederland kennen wij bijvoorbeeld een aantal erkenningscommissies die uitspraken doen over de effectiviteit van een methode of interventie. Zo kennen we bijvoorbeeld de Erkeningscommissie Gedragsinterventies Justitie en de Erkeningscommissie Jeugdgezondheidszorg, Preventie en Gezondheidsbevordering. Er is ook een erkenningscommissie die zich richt op effectieve Jeugdinterventies, interventies die bedoeld zijn voor hulp bij problemen met opgroeien en opvoeden. De door deze laatste commissie goedgekeurde interventies zijn opgenomen in de Databank Effectieve Jeugdinterventies, die is te vinden op de website van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) (www.nji.nl). De daarin opgenomen interventies zijn door een erkenningscommissie beoordeeld en erkend als theoretisch goed onderbouwd of als (waarschijnlijk of aangetoond) effectief. De erkenningscommissie is onafhankelijk en niet verbonden aan het NJI. Een voorbeeld van een in deze databank opgenomen interventie is Samen Stevig Staàn, een behandelprogramma voor jeugdigen tussen 9 tot 16 jaar met een lichte verstandelijke beperking in combinatie met gedragsproblemen. Doel van deze interventie is een vermindering van het probleemgedrag van het kind door de opvoedingsvaardigheden van de ouders en de sociale vaardigheden en probleemoplossende vaardigheden van de kinderen te verbeteren. Een ander voorbeeld is de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG; zie hoofdstuk 16). Dit is een interventie voor kinderen tot 18 jaar met meervoudige beperkingen en ernstige gehechtheids- en gedragsproblemen waarbij eerdere interventies gericht op de dagelijkse begeleiding en leefsituaties (context) niet effectief waren. Het programma wordt drie uur per week in de dagelijkse omgeving van het kind uitgevoerd en bestaat uit drie fasen: het opbouwen van een gehechtheidsrelatie, gedragstherapie waarmee gewenst gedrag wordt aangeleerd, en generalisatie naar de dagelijkse omgeving. Er zijn eerste aanwijzingen uit onderzoek dat deze therapie effectief is.

Ook methoden en programma's voor volwassenen met een verstandelijke beperking worden door erkenningscommissies op hun effectiviteit beoordeeld. Een voorbeeld is Grip op Agressie, dat eind vorig jaar het oordeel 'erkend' kreeg van de Erkeningscommissie Gedragsinterventies Justitie. Grip op Agressie is een geprotocolleerde klinische interventie voor (jong)volwassenen met een LVB en ernstig agressief (delict)gedrag (zie hoofdstuk 15). Deze interventie is bedoeld voor cliënten vanaf 18 jaar en

wordt uitgevoerd in het kader van een terbeschikkingstelling, plaatsing in een inrichting voor jeugdigen of rechterlijke machtiging dan wel in een vrijwillig kader. Het doel van de interventie is een vermindering van risicofactoren voor agressief (gewelddadig) gedrag en recidive. Het programma duurt ongeveer twee jaar en is opgebouwd uit zeven modules, die aansluiten op het sociotherapeutisch milieu of leefklimaat. Aan dit geïntegreerde leerprogramma gaat een fase van diagnostiek vooraf, waarmee wordt voldaan aan een belangrijke richtlijn (zie paragraaf 2.2). Het onderzoek naar de (daadwerkelijke) effectiviteit van het programma, in termen van het behalen van programmadoelen en – veel later – kans op recidive, is reeds gestart. De theoriehandleiding (Didden, Niehoff, Valenkamp & Rutten, 2013) alsmede de overige handleidingen (programma, evaluatie enzovoort) zijn te downloaden via de website van Kwaliteit Forensische Zorg (www.kfz.nl).

Om in de Databank Effectieve Jeugdinterventies te worden opgenomen, moeten de professionals die een methode hebben ontwikkeld een groot aantal vragen beantwoorden. Met betrekking tot de vereisten voor de methodiehandleiding worden de volgende criteria gehanteerd.

- Er is een handleiding of protocol; deze bevat een beschrijving van doelen, doelgroep, materialen en inhoud van de activiteiten.
- Alle materialen voor werving, uitvoering en evaluatie worden vermeld.
- Indien relevant is er informatie beschikbaar over werkzame elementen of principes die moeten worden gehandhaafd bij een aangepaste (flexibele) uitvoering.
- Gegevens over kwaliteitsbewaking zijn gespecificeerd (bijvoorbeeld registratie en evaluatie, onderhoud, borging).
- De essentiële randvoorwaarden voor uitvoering zijn gespecificeerd op het niveau van:
 - de professionals: opleiding, ervaring en/of competenties;
 - de organisatie: draagvlak en interne/externe samenwerking.
- Er is een systeem voor overdraagbaarheid van de interventie (dit blijkt bijvoorbeeld uit een implementatieplan of -protocol) of er is begeleiding bij invoering van de interventie beschikbaar.
- De kosten (inclusief uren personele inzet en tijdsbesteding) zijn helder en voldoende gespecificeerd.
- Aannemelijk is dat de doelen haalbaar zijn binnen de genoemde randvoorwaarden en kosten.

Zoals gezegd kan men door wetenschappelijk onderzoek de effectiviteit van een methode onderzoeken dan wel aantonen. Een belangrijke voorwaarde is dat de methode wordt uitgevoerd zoals bedoeld. Vaak wordt voorafgaande aan een effectstudie een zogenoemde procesevaluatie uitgevoerd,

waarbij wordt gekeken of de beoogde doelgroep en de programmadoelen daadwerkelijk worden bereikt. In een procesevaluatie naar bijvoorbeeld de training CoVa+, een cognitief-gedragstherapeutische training voor justitiabelen bij wie sprake is van cognitieve tekorten (Kuppens, van Wijk & Klöne, 2012), werden daarbij bijvoorbeeld de volgende criteria gebruikt:

- de selectie van de deelnemers is conform de inclusie- en exclusiecriteria;
- de inclusie- en exclusiecriteria wijzigen niet tijdens de effectevaluatie;
- de instroom van de deelnemers is voldoende voor een effectevaluatie;
- de programmahandleiding wordt in voldoende mate gevolgd, waarbij in ieder geval de essentiële onderdelen programma-integeter worden uitgevoerd;

- er zijn voldoende trainers die een inzet van bij voorkeur drie dezelfde trainers per training garanderen;
- de opleidings- en licentie-eisen voor de trainers worden nageleefd;
- de uitvoeringsorganisatie draagt zorg voor de borging van de kwaliteit van de trainers;
- de uitvoeringsorganisatie legt binnen een registratiesysteem relevante kengetallen vast.

Dat een methode effectief blijkt, zegt nog niets over hoe tevreden betrokkenen zijn over het resultaat of de manier van toepassen ervan. Het gaat dan om het vaststellen van de sociale validiteit of relevantie: zijn cliënten tevreden over de uitvoering van de methode (bejegening door de therapeut, haalbaarheid van de doelen, ervaren belasting enzovoort) en over de resultaten ervan? Tevreden zijn met de geboden kwaliteit van ondersteuning is een belangrijke uitkomstmaat in de huidige zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. We zien vaak dat de meningen van cliënten en cliëntvertegenwoordigers van elkaar verschillen. Dit geldt veelal ook voor die van de hulpverleners en de 'cliënt'. Tevredenheidsonderzoek zegt niets over de effectiviteit van een methode in wetenschappelijk opzicht, maar wel over hoe de cliënt de methode waardeert in de context van zijn kwaliteit van bestaan. Het zegt ook iets over de kans dat deze methode vaker wordt uitgevoerd en geaccepteerd. Schuurman en Finkenfügel (2011) geven een overzicht van instrumenten waarmee men de cliënttevredenheid kan meten.

Een andere vraag die in dit opzicht van belang is, is de vraag naar het effect dat men beoogt en hoe dit effect kan worden gemeten. Voor een interventie in een justitieel kader wordt een daling van de recidive beoogd. Maar veel methoden beogen een breder (of minder specifiek) effect, zoals een verbetering van de kwaliteit van leven. Niet voor alle specifieke en generieke effecten zijn bijpassende meetinstrumenten voorhanden. Onderzoekers en hulpverleners ontwikkelen dan zelf een instrument. Zo is bijvoorbeeld de

TOPS-A geconstrueerd en gevalideerd voor het meten van het effect van een methode die tot doel heeft het leefklimaat in de residentiële zorg voor jongeren met een verstandelijke beperking te verbeteren (van der Helm et al., 2013). Maar er kan ook worden gezocht naar (een combinatie van) bestaande instrumenten waarvan de uitkomsten iets zeggen over de effectiviteit van een methode. In een pilotstudie over de effectiviteit van de methode Niet-sturende Communicatie (NSC; zie hoofdstuk 2.2) gebruikte Russo de Vivo (2014) bijvoorbeeld instrumenten die zijn gericht op het bepalen van de mate van probleemgedrag van cliënten vanuit het perspectief van begeleiders, de attitude van begeleiders ten opzichte van het probleemgedrag, de werkstress, de arbeidssatisfactie van begeleiders en de communicatie tussen begeleider en cliënt.

De laatste jaren wordt er veel nadruk gelegd op het verzamelen van gegevens over de uitkomsten van een methode. Onder andere de financiers van zorg en ondersteuning vragen hier in toenemende mate om. In verschillende werkvelden (zoals de ggz, de verslavingszorg en de SGLVG) wordt al geruime tijd Routine Outcome Monitoring (ROM) gebruikt. Dit houdt in dat routinematig en op gezette tijden allerlei gegevens over de cliënt (en de hulpverleners) worden geregistreerd met gestandaardiseerde instrumenten. ROM vindt dus primair plaats in het kader van de evaluatie van een behandeling (of methode). Afhankelijk van de (ROM-)resultaten van een methode kan deze worden bijgesteld of ongewijzigd gecontinueerd. Daarnaast maakt ROM het gemakkelijker om op te sporen wat wel en niet bijdraagt aan een effectieve methode. ROM staat ten dienste van het primaire proces. In een ROM-databestand staan gegevens van veel cliënten en er zijn softwareapplicaties beschikbaar die de behandelaar van een individuele cliënt efficiënt informeert over hoe het met een cliënt op dat moment is gesteld. Daarnaast kunnen ROM-gegevens over een groot aantal cliënten iets zeggen over de effectiviteit van een behandelprogramma of methode. Zo beschrijven bijvoorbeeld Hesper en Drieschner (2013) de resultaten van een klinische behandeling van cliënten met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen (zogenoemde SGLVG-clianten) die zijn opgenomen in de vier landelijke behandelklinieken (verenigd in De Borg).

De manier van onderzoek bepaalt de zeggingskracht van de door onderzoek gevonden resultaten. Zo zijn in de Databank Effectieve Jeugdinterventies van het Nji veel interventies opgenomen waarvan de commissie heeft geoordeeld dat ze op grond van theoretische overwegingen effectief zouden kunnen zijn, maar waarvan de daadwerkelijke effectiviteit tot op heden niet wordt ondersteund door resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is een methode effectief wanneer ook op de langere termijn de uitkomsten behouden blijven. De effectiviteit van een methode kan tijdens

en direct na de toepassing ervan weliswaar groot zijn, maar al na een paar weken of maanden kleiner of zelfs verdwenen zijn.

Een aspect waar nog weinig onderzoek naar is gedaan, is de kosten-batenanalyse van een methode. Het uitgangspunt is dat effectieve interventies weliswaar een investering vergen, maar op korte of zelfs lange termijn ook kosten besparen. Een dergelijke kosten-batenanalyse is uitgevoerd voor DTT, toegepast bij jonge kinderen die naast een verstandelijke beperking een autismespectrumstoornis hebben (zie hoofdstuk 1.1). Uit dit onderzoek blijkt dat DTT de ontwikkeling van deze kinderen versnelt en hun prognose verbetert. De onderzoekers berekenden aan de hand van een rekenmodel dat er op de langere duur – als de kinderen de volwassen leeftijd hebben bereikt – een besparing van kosten optreedt omdat deze kinderen op latere leeftijd een geringere of geen beroep zullen doen op professionele hulpverlening.

Kortom: bij de bepaling van de effectiviteit van een methode moet een groot aantal aspecten in acht worden genomen. Het Nji bijvoorbeeld hantereert hiervoor een aantal criteria. Er kan pas over sterke aanwijzingen voor de effectiviteit van een methode worden gesproken als het onderzoek een (quasi-)experimentele opzet heeft (een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek bijvoorbeeld) of, als dit niet mogelijk is, een andere opzet van hoge kwaliteit, zoals herhaalde case- of 'N=1'-studies of een cohortstudie. Deze studies dienen in de praktijk te worden uitgevoerd en dienen een follow-up van minstens zes maanden te hebben. Het aantal studies dat voldoende is om over sterke aanwijzingen voor effectiviteit te kunnen spreken kan sterk uiteenlopen, afhankelijk van de kwaliteit en de aard van de studies. Vuistregels voor het minimum aantal zijn dat er ten minste twee Nederlandse studies naar de methode zijn met een sterke of zeer sterke bewijskracht of één Nederlandse studie naar de methode in combinatie met ten minste één (inter)nationale studie naar deze of een vergelijkbare methode met sterke of zeer sterke bewijskracht. In het laatste geval moet aannemelijk worden gemaakt dat het doel, de doelgroep, de aanpak en het theoretisch model van de vergelijkbare methode voldoende van toepassing is op de Nederlandse situatie en/of de voorliggende methode. Bij herhaalde casestudies zijn er minstens tien cliënten betrokken, en zijn de studies uitgevoerd door verschillende behandelaars in verschillende settings.

2.4 De weg naar effectieve methoden

Het opzetten en valideren van methoden voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking is geen sinecure. Er zijn zoals gezegd

diverse databanken beschikbaar die een overzicht bieden van 'effectieve' interventies. Didden en Moonen (2013) bespreken aan de hand van een analyse van databanken, zoals die door het ministerie van Veiligheid en Justitie en door het nji worden onderhouden, de effectiviteit van interventies voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Hun conclusie is dat het aantal interventies voor deze groep mensen groeit, maar dat lang niet alle interventies goed zijn gedocumenteerd en uitgewerkt. Dit staat het wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van methoden nu nog in de weg. Maar de zorgsector is op de goede weg. Recent (februari 2014) heeft Vilans het initiatief genomen een Erkenningcommissie Interventies Gehandicaptenzorg op te richten. Te verwachten is dat door dit initiatief de evidence-based practice in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal worden bevorderd. Dit biedt ook ontwikkelaars van methoden die in dit boek zijn opgenomen en die nog niet zijn opgenomen in de databanken voor effectieve interventies de kans om hieraan te werken. Niet alle in dit boek gepresenteerde methoden bevinden zich op dezelfde tree van de 'evidentiële ladder' voor effectiviteit. Dat is op zich geen probleem, zolang het voor de auteurs én de gebruikers maar duidelijk is wat de actuele status van de methode is. Zo zijn er methoden die zich bevinden op de tree waarop methoden worden ontwikkeld en waarmee praktijkervaring wordt opgedaan bij een kleine groep mensen met een verstandelijke beperking en waarbij nog geen wetenschappelijk onderzoek is gedaan. Van andere methoden is door goed gecontroleerd wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat ze effectief zijn, en deze worden inmiddels geïmplementeerd in verschillende voorzieningen en/of zijn door een van de erkenningcommissies erkend.

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft behoefte aan effectieve methoden omdat de cliënt en zijn systeem recht hebben op methoden die de kwaliteit van hun bestaan positief beïnvloeden (voor een overzicht van evidence-based practice voor gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking, zie Sturmey & Didden, 2014). Ook financiers van zorg stellen dit in toenemende mate als voorwaarde om financiële middelen te verstrekken en/of de verstrekking ervan te continueren. Voor onderzoek naar de effectiviteit van methoden is geld nodig. Veel instellingen financieren dit zelf, maar ook de overheid en particuliere fondsen leveren een bijdrage. Ook in de toekomst zal een beroep moeten worden gedaan op fondsen waarmee wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van methoden wordt gefinancierd. Onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) worden ten tijde van de uitgave van dit handboek voorbereidingen getroffen voor een nationaal onderzoeksprogramma, waarin universiteiten en hogescholen samen met de zorgvoorzieningen de handen ineen zullen slaan.

Literatuur

- Batstra, L. (2012). *Hoe voorkom je ADHD? Door de diagnose niet te stellen*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Brujin, J.W. de, Buntinx, W. & Twint, B. (red.) (2014). *Verstandelijke beperking: Definitie en context*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Didden, R. & Moonen, X. (2013). Effectieve interventies bij mensen met een LVB. In: R. Didden & X. Moonen (red.), *Met het oog op behandeling 3* (pp. 9-18). Utrecht: LKC-LVB.
- Didden, R., Niehoff, H., Valenkamp, M. & Rutten, R. (2013). *Grip op agressie. Behandelprogramma voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstig agressief (delict)gedrag*. Zwolle: Trajectum/Van Montfoort.
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L. & Ponsoen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch Onderzoek LVB. Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Helm, G.H.P. van der, Matthys, W., Moonen, X., Giesen, N., Heijde, E.S. & Stams, G.J.J.M. (2013). Measuring inappropriate responses of adolescents to problematic social situations in secure institutional and correctional youth care. A validation study of the TOPS-A. *Journal of Interpersonal Violence*, 28, 1579-1595.
- Helm, P. van der, Moonen, X. & Roest, J. (2013). Leefklimaat en residentiële zorg voor jeugdigen met een (L)VVB. Het geheim van observatiecentrum De Hondsborg. In: R. Didden & X. Moonen (red.), *Met het oog op behandeling 3* (pp. 97-102). Utrecht: LKC-LVB.
- Hesper, B. & Drieschner, K. (2013). *Effectevaluatie SGLVG behandeling*. Utrecht: De Borg.
- Kuppens, J., Wijk, A. van & Klöne, E. (2012). *Planmatig en flexibel. Procesevaluatie gedragsinterventie CoVa+*. Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie (WODC).
- Russo de Vivo, S. (2014). *De methode 'Niet Sturende Communicatie' voor begeleiders van jongeren met een licht verstandelijke beperking. Een pilotstudie naar de methode 'Niet Sturende Communicatie'*. Masterthesis. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Schuurman, M. & Finkenfügel, H. (2011). Instrumenten voor de bepaling van cliënttevredenheid naast elkaar geplaatst. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37(1), 35-48.
- Sturmey, P. & Didden, R. (red.) (2014). *Evidence based practice and individuals with intellectual disabilities*. Londen: Wiley Blackwell.
- Wit, M. de, Moonen, X. & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.