

PROFESSIONALS UIT DE LVB-ZORG EN DE GGZ BOUWEN BRUGGEN BINNEN DE ACADEMISCHE WERKPLAATS KAJAK

Marielle Dekker¹

Wouter Groen²

“Dit klopt niet: er is iets mis en ik wil dat je eraan kijkt.” De dertigjarige groepsleider Michel laat een video van een jongen van 14 zien: Jelle. Michel vertelt dat Jelle zich steeds vreemder is gaan gedragen. Hij woont al een jaar op de groep voor kinderen die moeilijk leren en gedragsproblemen hebben. Op de video zit Jelle met zijn groep te eten. Plots staat hij op, draait zich wild om en slaat drie keer hard tegen de muur. Als je goed kijkt, zie je soms trekkingen in Jelle’s gezicht. Soms kucht hij onwillekeurig, of maakt hij geluidjes. “We zijn een gedragsprogramma gestart”, zegt Michel. “Iedere keer als hij zo het eten verstoort, volgt er een consequentie. Maar hij leert er niks van.”

Jelle werd gezien door de arts en kreeg een medicijn voor ADHD. Michel: “Het had geen effect, en als het al iets deed, maakte het zijn gedrag alleen maar erger. Op een gegeven moment lieten we Jelle maar apart van de groep eten.” Groepsleider Michel voelde dat er iets aan de hand was met Jelle, en bleef om hulp vragen.

Het onderkennen en behandelen van psychische problemen bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) als ook het onderkennen van een LVb bij cliënten in de geestelijke gezondheidszorg is lastig. In Nederland leven naar schatting ongeveer 450.000 jeugdigen met een IQ tussen de 50 en 85. Zeker de helft van deze groep heeft ook bijkomende problemen met adaptief functioneren en daarmee een LVb (VOBC, 2015). We weten dat psychische problemen drie tot vier keer vaker voorkomen bij jeugdigen met een LVb

(Dekker, Douma, De Ruiter & Koot, 2005; Einfeld, Ellis & Emerson, 2011). Uit een beperkt aantal beschikbare internationale onderzoeken bij mensen met een LVb blijkt dat reguliere interventies effectief kunnen zijn, mits aangepast aan de mogelijkheden van de cliënt of patiënt (Vereenoghe & Langdon, 2013). Echter, er is nog minder bekend over de effectiviteit van behandelingen van psychische problemen bij jeugdigen met een LVb (Kok, van der Waa, Klip & Staal, 2016).

Bij Jelle werd het onderliggende psychische probleem in tweede instantie wel onderkend. Plotseling opstaan, op de muur slaan, trekkingen in het gezicht, geluidjes maken: het bleken tics en dwanghandelingen bij het syndroom Gilles de la Tourette te zijn. Jelle wist ook niet wat hem overkwam en schaamde zich ervoor. De medicatie en het gedragsprogramma werden gestopt, Jelle kreeg gedragstherapie en de groepsleiding kreeg uitleg en begeleiding. Stukje bij beetje lukte het om Jelle weer vaker gewoon mee te laten draaien met de groep en de spanning niet te veel te laten oplopen.

Gezamenlijke kennisontwikkeling nog steeds hard nodig

De sociale, verstandelijke en praktische beperkingen van kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen met een LVb en psychische problemen vragen om een aangepaste aanpak van hulpverleners. Een goede samenwerking tussen cliënt en hulpverlener en tussen geestelijke gezondheidszorg en LVb-zorg is hiervoor noodzakelijk. Om het voor deze kwetsbare groep

¹ Marielle Dekker is onderzoekskoördinator bij Academische Werkplaats Kajak (m.dekker@awkajak.nl).

² Wouter Groen is psychiater bij Karakter en is projectleider bij de Academische Werkplaats Kajak (w.groen@awkajak.nl).

mogelijk te maken om zo volwaardig mogelijk mee te kunnen doen in onze samenleving zijn preventie, vroege herkenning van LVB, context- en ontwikkelingsgerichte diagnostiek, goede gepersonaliseerde zorg en de juiste behandeling verbonden met passende begeleiding essentieel.

We hebben echter nog steeds onvoldoende aandacht voor en kennis over LVB bij de geestelijke gezondheidszorg en over psychische stoornissen binnen de LVB-zorg. Dit werd ook weer eens duidelijk tijdens het door 245 professionals bezochte congres *LVB en Psychiatrie: werken aan samenspel* (17 mei 2018). We hebben een verdergaande kennisontwikkeling nodig, één die vooral in onderlinge samenwerking moet plaatsvinden. Binnen de Academische Werkplaats (AW) Kajak richten we ons daarom juist op deze gezamenlijke kennisontwikkeling. Onze twee kerndoelen zijn: het stimuleren en verbeteren van context- en ontwikkelingsgerichte diagnostiek en daaraan gekoppeld het verbeteren en verbinden van behandeling en begeleiding. Door middel van kennisbundeling, kennisontwikkeling en kennisdeling werken we aan het realiseren van deze doelen.

Kennisbundeling door expertise vanuit verschillende professies te delen

De AW Kajak is als een grassroots initiatief in 2016 opgericht door het [Landelijk Kenniscentrum LVB](#) en het [Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie](#) in samenwerking met de lidinstellingen [Karakter](#), [Pluryn](#), [de Bascule](#), ['s Heeren Loo](#), [Ambiq](#) en [De Banjaard](#). Professionals, o.a. psychologen, psychiaters en orthopedagogen, uit de vele lidinstellingen van beide kenniscentra als ook andere geïnteresseerde professionals uit het hele land worden door de AW Kajak gestimuleerd en ondersteund in hun gezamenlijke kennisdeling.

We doen dit door het realiseren en faciliteren van een actieve netwerkstructuur waarbinnen we bestaande kennis, toepassingen en 'best practices' bundelen op het specifieke

terrein van zorg voor kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen met een LVB en psychische problemen. Dit gebeurt onder andere via werkgroepen. Op dit moment zijn er negen werkgroepen actief bezig met het schrijven van diverse handreikingen en het ontwikkelen en testen van educatieve hulpmiddelen (zie Figuur 1). Iedere werkgroep werkt vanuit een eigen probleem- en doelstelling. Margriet Laarman (voorzitter van de werkgroep Psychofarmaca en LVB) verwoordt het bijvoorbeeld als volgt: "Er is een groeiend bewustzijn dat er bij veel cliënten in de GGZ tevens sprake is van een LVB. De werkgroep Psychofarmaca en LVB is mede daarom doende een korte en snel toegankelijke handreiking te maken over gebruik van psychofarmaca bij jeugdigen met een LVB". De werkgroep Transitiecoach maakte een e-learningprogramma om coaches te leren hoe ze jongeren met een LVB en psychische klachten goed kunnen voorbereiden op de overgang naar volwassenheid. Sara van der Weerd, voorzitter van deze werkgroep, is trots dat ze met deze e-learning iets ontwikkeld hebben dat echt iets toevoegt voor jongeren wanneer ze in één van de ingewikkeldste fase van hun leven zitten. De werkgroepleden zijn sterk gemotiveerde professionals die graag kennis willen delen en vergroten. Neomi van Duijvenbode (Tactus Verslavingszorg) neemt als voorzitter deel aan de werkgroep Middeengebruik en LVB en zij geeft als belangrijke motivatie aan: "Ik vind het belangrijk om door kennisbundeling de behandeling voor mensen met een LVB en verslavingsproblematiek te verbeteren."

Eind 2018 zullen de eerste producten van onze werkgroepen gedeeld worden via de [Kajak website](#) en die van de aangesloten kenniscentra. Een uitgebreide [beschrijving van de huidige werkgroepen](#) is op de AW Kajak website te vinden.

Kennisontwikkeling door samen onderzoek doen

Naast het delen van bestaande kennis en expertise, willen we als AW Kajak ook een bijdra-

ge leveren aan de ontwikkeling en implementatie van nieuwe kennis. Binnen de AW Kajak werken we aan het verbinden van onderzoekers, hoogleraren en lectoren op het gebied van LVB of kinder- en jeugdpsychiatrie op een aantal hoofdthema's. We zijn recent gestart met de vorming van een Kajak kernwerkgroep 'Onderzoek & Ontwikkeling'. Deze werkgroep heeft als doel om de AW Kajak onderzoeksagenda verder uit te werken en uit te dragen. Daarnaast zullen we binnen kleinere projectgroepen praktijk- en theoriegericht onderzoek bij kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen met een LVB en psychische problemen initiëren, projectvoorstellen schrijven en adviseren bij het uitvoeren van nieuwe gezamenlijke onderzoeksprojecten.

Figuur 1. Werkgroepen Academische Werkplaats Kajak



Kennisdeling ten behoeve van (aanstaande) professionals

Door de vele connecties met lidinstellingen via de aangesloten kenniscentra heeft de AW Kajak een breed netwerk, waardoor nieuwe kennis en ontwikkelingen snel gedeeld kunnen worden via websites en nieuwsbrieven en gebruikt kunnen worden binnen zorgorganisaties en opleidingen van (aanstaande) professionals.

[Het Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking](#) (Didden, Troost, Moonen & Groen, 2016) is het eerste concrete product uit de koker van de AW Kajak. Het doel van dit handboek is om professionals die werken in de zorg voor mensen met een LVB en psychische problemen een breed overzicht te bieden dat recht doet aan de verschillende aspecten van stoornissen, diagnostiek, behandeling, zorg en organisatie. Het door ons op georganiseerde

congres [Psychiatrie en LVB: Werken aan Samen­spel](#) (mei 2018) was geïnspireerd op dit boek.

https://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/publicaties/product/22-factsheet-jeugdigen-met-­een-lvb.

Verder organiseren we congressen, interne conferenties, studiemiddagen en cursussen (o.a. N=1 onderzoek voor effectmeting) waar specialisten, behandelaars en begeleiders die werkzaam zijn op het gebied van LVB en psychiatrie, kennis delen en ervaringen uitwisselen. We richten ons zowel op professionals uit de bij de kenniscentra aangesloten lidinstellingen als ook daarbuiten, zoals bijvoorbeeld professionals uit de sociale wijkteams.

Referenties

- Dekker, M., Douma, J., de Ruiter, K., & Koot, H. M. (2005). Aard, ernst, comorbiditeit en beloop van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. In R. Didden (Ed.), *In perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 21-40). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Didden, R., Troost, P., Moonen, X., & Groen, W. (Red.) (2016). *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 36*, 137-143. Doi: 10.1080/13668250.2011.572548.
- Kok, L., van der Waa, A., Klip H., & Staal, W. (2016). The effectiveness of psychosocial interventions for children with a psychiatric disorder and mild intellectual disability to borderline intellectual functioning: A systematic literature review and meta-analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 21*, 156-171. Doi: 10.1177/1359104514567579.
- Vereenoghe L., & Langdon P.E. (2013). Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities 34*, 4085-4102.
- VOBC (2015). *Factsheet Jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*, Utrecht.