

PILOTSTUDIE NAAR DE INZET VAN EEN COMPASSIETRAINING VOOR MENSEN MET EEN VISUELE, LICHAAMELIJKE EN LICHTE TOT MATIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING

Yeshe Zoutenbier¹
Hannelies Hokke²
Paula Sterkenburg³

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking zijn kwetsbaar voor het ervaren van psychologische lijdensdruk, waarbij een hoge mate van schaamte en zelfkritiek een belangrijke rol kunnen spelen. Op compassie gebaseerde interventies richten zich op het vergroten van het welbevinden door het ontwikkelen van (zelf)compassie. Deze pilotstudie beschrijft de inzet en het effect van een van Mindfulness Based Compassionate Living afgeleide compassietraining bij vier mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Op basis van de resultaten lijkt een compassietraining een haalbare en toepasbare interventie te zijn met potentieel positieve uitkomsten (meer zelfcompassie en zelfwaardering), mits goed aangepast aan de voorkeuren en mogelijkheden van deelnemers.

Inleiding

Mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking (VB) vormen een kwetsbare groep. Niet alleen de beperking, maar ook door anderen gezien worden als 'een persoon met een beperking', vormt voor deze groep een significante stressor (Bramston et al., 1999). Ervaringen als afwijzing, buitengesloten worden, discriminatie en stigmatisatie komen regelmatig voor (o. a. Ali et al., 2012). Mensen met een verstandelijke beperking doen in hun leven gemiddeld vaker negatieve sociale ervaringen op, zoals interpersoonlijk trauma en misbruik (Hughes et al., 2012), maar hebben tegelijkertijd minder copingstrategieën dan de algemene populatie (Janssen et al., 2002). Bovendien hebben mensen met VB een verhoogd risico op de ontwikkeling van psychopathologie (Došen, 2010).

Dit alles maakt dat mensen met een VB kwetsbaar zijn voor het ervaren van psychologische lijdensdruk, waarin schaamte en zelfkritiek deze verder doen toenemen (Clapton et al.,

2018b). Mensen met een VB zijn eerder geneigd zichzelf op een negatieve manier met anderen te vergelijken en zijn daarom gevoelig voor sociale kritiek. Dit kan in een vicieuze cirkel weer leiden tot schaamte en zelfkritiek, een laag zelfbeeld en gevoelens van angst en depressie (o. a. Clapton et al., 2018b). Gilbert (2009) beschrijft schaamte en zelfkritiek als hardnekkige problemen met een mogelijk grote impact op iemands gezondheid en welzijn en een belemmerende invloed op de effecten van bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapieën.

In de laatste decennia zijn er op mindfulness en compassie gebaseerde interventies ontwikkeld, onder andere gericht op deze schaamte en zelfkritiek (Kirby, 2017), zoals Compassion-Focused Therapy (CFT; Gilbert, 2009) en Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL; Koster & Van den Brink, 2015). Volgens Strauss en collega's (2016) is er nog geen eenduidige definitie van compassie, maar be-

¹Gezondheidszorgpsycholoog, Bartiméus

²Psychomotorisch therapeut, Bartiméus

³Bijzonder Hoogleraar & Gezondheidszorgpsycholoog, Vrije Universiteit Amsterdam & Bartiméus. Correspondentie naar: psterkenburg@bartimeus.nl.

staat het uit vijf elementen: 1) het herkennen van lijden bij zichzelf en anderen, 2) erkennen van een universeel gedeeld lijden, 3) emotionele resonantie van het lijden, 4) het toelaten van oncomfortabele gevoelens en 5) motivatie om het lijden te verlichten. Compassie is in principe bij ieder mens in aanleg aanwezig, maar komt om verschillende redenen niet bij iedereen voldoende tot ontwikkeling. Interventies beogen het emotioneel en psychisch welzijn te verbeteren door het ontwikkelen van (zelf) compassie en het daarmee vaker gebruikmaken van het 'zorgsysteem' (zie Box 1) en van cognitieve herstructurering als coping (Allen & Leary, 2010). Door op compassievolle wijze op eigen denken en voelen te reageren, kan de psychologische lijdensdruk worden vermindert (zoals distress, angst en depressie) en het welzijn worden vergroot (o. a. Kirby et al., 2017).

Onderzoek naar een voor mensen met een VB aangepaste vorm van op compassie gebaseerde interventies is nog schaars en beperkt zich tot CFT. De belangrijkste uitkomst hiervan is dat CFT een haalbare en toepasbare interventie lijkt te zijn (Cooper & Frearson, 2017; Cowles et al., 2018), mits goed aangepast aan de cognitieve mogelijkheden van de deelnemers met een VB (Clapton et al., 2018a). Pre- en postinterventie metingen in de laatste studie lieten een afname zien van zelfkritiek, schaamte en negatieve sociale vergelijkingen. Echter, deze resultaten moeten, o. a. vanwege de beperkte power (N=9), met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Bovendien zijn er geen resultaten bekend voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Het doel van de huidige pilotstudie was om 1) de inzet van een – voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking aangepaste – andere interventie⁴ Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL) te beschrijven. En 2) om binnen een pilotstudie bij een kleine groep mensen

met visuele en verstandelijke beperking het effect van deze interventie op de mate van zelfcompassie, zelfwaardering en gebruik van copingstrategieën te onderzoeken middels vragenlijsten en interviews.

Methode

Deelnemers

Vier personen met een visuele⁵ en lichte tot matige VB hebben deelgenomen aan de pilotstudie. Alle deelnemers wonen binnen de intramurale setting van Bartiméus, en scoren hoog op zelfkritiek. Twee deelnemers, Paul en Sara⁶ zijn huisgenoten en hebben eerder deelgenomen aan een mindfulnessstraining, zoals beschreven in Lievense, Hokke en Sterkenburg (2014). Paul is een slechtziende man van 23 jaar met een matige VB en lichamelijke beperkingen door cerebrale parese. In het verleden had Paul psychische klachten (angstklachten en verslavingsproblematiek). Hij heeft de neiging veel van zichzelf te vragen op fysiek gebied, met boosheid, somberheid, piekeren en spanning tot gevolg. Sara is een slechtziende vrouw van 30 jaar met een licht tot matige VB en lichamelijke beperkingen (cerebrale parese, quadriplegie). Haar lichamelijke klachten beperken haar functioneren en energieniveau. Zij is ondernemend en zorgzaam voor anderen, maar is minder zorgzaam voor zichzelf en piekert veel.

⁴Gezien de aard en omvang van de interventie, zal deze in het artikel verder 'compassietraining' genoemd worden.

⁵De deelnemers waren allemaal slechtziend. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is iemand slechtziend als hij of zij een gezichtsscherpte heeft tussen de 0.1 en 0.3 (10-30%) en/of een gezichtsveld van minder dan 30°.

⁶In het kader van de privacy zijn er andere namen gebruikt.

Box 1. Zelfcompassie en emotieregulatie-systemen, gebruikt als basis in de ontwikkeling van Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL)**Zelfcompassie**

Drie elementen van zelfcompassie (Neff & Dahm, 2015):

- 1) Vriendelijkheid voor jezelf. Zichzelf vriendelijk en liefdevol behandelen in moeilijke omstandigheden, in plaats van kritisch en veroordelend.
- 2) Gedeelde menselijkheid. Het (h)erkennen dat pijnlijke en moeilijke ervaringen onderdeel zijn van ieder menselijk bestaan, in plaats van alleen te staan in falen, imperfecties en lijden.
- 3) Mindfulness. Aandacht voor, niet oordelen over en accepteren van eigen gedachten en gevoelens. Er is balans tussen het erkennen, voelen en ervaren van negatieve gedachten en gevoelens enerzijds, en het voorkomen van over-identificatie anderzijds.

Emotieregulatiesystemen

Bij de compassietraining wordt ervan uitgegaan dat mensen beschikken over drie belangrijke emotieregulatiesystemen (Gilbert, 2009):

- 1) Gevaarsysteem (zelfbescherming). Wordt geactiveerd door externe of interne stimuli (dreiging) en zorgt dat iemand zichzelf beschermt, bijvoorbeeld interne gevoelens van angst of boosheid. Problemen ontstaan wanneer dit 'gevaarsysteem' overgevoelig raakt of een reactie geeft die niet in verhouding staat tot de dreiging (overreactie).
- 2) Jaagsysteem (beloning). Zorgt voor een positief gevoel dat maakt dat iemand zoekt naar beloningen (o. a. eten, seks, vriendschap). Dit systeem kan echter overgevoelig of eisend worden. Blokkering van dit 'jaagsysteem' kan het 'gevaarsysteem' activeren en leiden tot angst of boosheid.
- 3) Zorgsysteem (kalmering en sociale verbinding). Wordt geactiveerd in de afwezigheid van dreiging en zorgt voor gevoelens van welzijn, veiligheid en verbondenheid. Dit systeem is gelinkt aan opiaten, zoals oxytocine. Door dit systeem is iemand in staat om troost en zorg te ontvangen en te geven, wat de sociale aansluiting versterkt. Het zorgsysteem interacteert met de 'jaag- en gevaarsystemen': het reguleert de emotionele respons op ervaren dreiging en mislukkingen. Ontevredenheid, eenzaamheid en psychische problemen ontstaan wanneer dit 'zorgsysteem' onderontwikkeld is.

Om optimaal te kunnen functioneren, dienen deze drie systemen met elkaar in balans te zijn. Bij disbalans ontstaat stress. Bij mensen die hoog scoren op schaamte en zelfkritiek zijn het gevaar- en jaagsysteem vaker overgestimuleerd en/of overgevoelig. Met compassietraining wordt het zorgsysteem versterkt, om zo weer balans te vinden.

De andere deelnemers, René en Jannet, wonen op andere woningen en hebben niet eerder deelgenomen aan een mindfulnessstraining. René is een slechtziende man van 43 jaar met een lichte tot matige VB en lichamelijke beperkingen door spina bifida. Hij heeft veel lichamelijke klachten, die van negatieve invloed zijn op zijn functioneren. Hij wil graag actief bezig zijn, maar het lukt hem vaak niet de dingen af

te maken. Dit zorgt voor frustratie en conflicten. Jannet is slechtziende vrouw van 52 jaar met een lichte VB en lichamelijke beperkingen (scoliose; spastische tetraplegie). Door haar lichamelijke achteruitgang is zij minder in staat tot de dingen die zij voorheen wel kon en is zij regelmatig boos op zichzelf, zonder goed te weten waarom. Ze reageert dan negatief op anderen, waar ze achteraf spijt van heeft.

Procedure

De deelnemers zijn door de onderzoekers gevraagd om te participeren. Vier weken voor de training (T0) nam de eerste auteur bij de deelnemers een vragenlijst af om de mate van zelfcompassie, zelfwaardering en gebruik van copingstrategieën te meten. Dit werd bij de start (T1), direct na afloop (T2) en vier weken na afloop van de training (T3) herhaald. De compassietraining bestond uit 10 sessies verspreid over gemiddeld 12 weken. Vier tot zes maanden na afloop van de training heeft een onafhankelijke onderzoeker interviews gehouden. Alle deelnemers gaven informed consent. Een interne ethische toetsingscommissie van Bartiméus gaf akkoord voor de pilotstudie.

Compassietraining

Op basis van de voorkeuren en mogelijkheden van de deelnemer werd de compassietraining, zoals ontwikkeld in de vorm van Mindfulness Based Compassionate Living (MBCL), op maat aangeboden. Zo wordt er in MBCL gebruikgemaakt van visualisatieoefeningen. Voor deze deelnemers leken visualisaties ook bruikbaar, maar werd er samen gezocht naar hoe deze oefeningen innerlijk verwerkt konden worden door de inzet van andere zintuigen, naast de eventuele restvisus.

Ter illustratie: één van de cliënten vond het moeilijk om een fijne plek te visualiseren. De behandelaar vroeg hem van welke activiteiten hij blij werd. De cliënt vertelde enthousiast over zijn aquarium en zijn vissen. De fijne plek werd daardoor zijn aquarium, waarbij hij zich voorstelde dat hij het geluid van de aquariumpomp en de bellen in het water hoorde. Ook kon hij bedenken dat hij met zijn handen het warme water kon voelen. Op deze concrete manier kon hij zijn fijne veilige plek voorstellen.

Voorafgaand aan de individueel aangeboden compassietraining werd er kennism gemaakt met de deelnemer voor een veilige samenwer-

kingsrelatie en werd de training uitgelegd en afspraken gemaakt. Alle sessies startten met een korte mindfulnessoefening (ademhalingsoefening of body scan) om de aandacht naar binnen te richten. Daarnaast kende iedere sessie van ongeveer 45 minuten, specifieke elementen:

- | | |
|---------------|---|
| Sessie 1 | Uitleg over doel en verloop van de training en de drie emotieregulatiesystemen; de veilige plek. |
| Sessie 2 | Vriendelijkheid voor jezelf; vriendelijkheid voor je lichaam. |
| Sessie 3 | Vriendelijke wensen voor jezelf. |
| Sessie 4 | De vriendelijke ander (compassionele metgezel). |
| Sessie 5 | Je eigen beste vriend zijn. |
| Sessie 6 | De innerlijke pestkop. |
| Sessie 7 | Inzet van materialen ⁷ ter ondersteuning van eerdere oefeningen. |
| Sessie 8 | Dankbaarheid. |
| Sessie 9 & 10 | Herhalingen van oefeningen die aansloegen bij de deelnemer en overdracht naar het dagelijks leven en belangrijke anderen van de cliënt. |

Ter illustratie geven we een concreet voorbeeld van een oefening 'vriendelijkheid naar het lichaam'. De oefening startte met een op zo prettig mogelijke manier gaan liggen, met behulp van kussens. De cliënt deed hierbij haar elektrische deken aan om zowel letterlijke als figuurlijke warmte en vriendelijkheid naar haar lichaam te ervaren. Het uitgangspunt voor de basishouding van de trainer was compassievol: warm, vriendelijk, begripvol en acceptierend. Daarnaast werd, daar waar helpend, het begrip 'gedeelde menselijkheid' ingezet (Neff & Dahm, 2015) om deelnemers te laten ontdek-

⁷Vanwege de visuele beperking werd er gezocht om naast de compassieoefeningen ook een meer tastbare vorm te vinden voor het versterken van het zorgsysteem, zodat de deelnemers ook tussen de sessies bezig konden zijn met compassie. Hierbij kan gedacht worden aan warmte (o. a. pittenzakjes, warmtestenen), geur (diffuser) en geluid (muziek, verhalen).

ken dat ze niet alleen stonden in datgene wat moeilijk was voor hen. Verder was bewustwording van de drie emotie-regulatiesystemen belangrijk. Op momenten waarin de deelnemers het moeilijk hadden en oordelend naar zichzelf waren, herinnerde de trainer aan het 'zorgsysteem' (kalmering en sociale verbinding). De deelnemers konden op hun woning praktisch ondersteund worden door oefeningen (op CD/USB/smartphone) en door begeleiders te betrekken.

Onderzoeksinstrumenten

Welbevinden

Voor en na iedere sessie is de Nederlandse versie van de Young Child Outcome Rating Scale gebruikt (Asmus, Crouzen, & Van Oenen, 2003). Er zijn geen psychometrische eigenschappen bekend, maar het is wel een vragenlijst ontwikkeld voor het betrekken mensen met een (ontwikkelings)leeftijd tot 6 jaar bij diagnostiek over welbevinden. De deelnemers gaven met smileys aan hoe het op dat moment met hen ging: ☹️ (niet goed), 😐 (neutraal), en 😊 (goed) of konden zelf een gezichtje tekenen.

Zelfcompassie

De vragen over zelfcompassie zijn gebaseerd op de Nederlandse versie van de Self-Compassion Scale (SCS; Neff, 2003). Voor dit onderzoek zijn zeven items geselecteerd. Items komen zowel uit de subschaal met positieve items met betrekking tot: 'self-kindness', 'common humanity' en 'mindfulness'; en subschaal 'self-criticism' als uit de subschaal met negatieve items met betrekking tot: 'self-judgement', 'isolation' en 'over-identification' (Costa et al., 2015). Deze twee-factorstructuur had een hoge validiteit in klinische en niet-klinische populaties (Costa et al., 2015). Deze vragenlijst is onder andere gebruikt door Clapton en collega's (2018a) in onderzoek binnen de zorg voor mensen met een VB. Omdat we toestemming van de auteurs van de Nederlandse versie hadden verkregen om een selectie van items uit de schaal aan te passen naar voor de cliënten begrijpelijke taal, hebben we zeven items geselecteerd die gingen over compassie die op henzelf gericht is. Items met betrekking

tot 'common humanity' zijn niet gekozen, bijvoorbeeld: 'Wanneer ik me minder bekwaam voel, probeer ik mezelf eraan te herinneren dat zulke gevoelens voor de meeste mensen een bekend gevoel is'. Een voorbeeld van een vraag gericht op 'self-kindness' hebben we wel meegenomen: 'Als ik denk aan de dingen die ik niet goed kan, voel ik me daardoor alleen'. Tijdens het afnemen van de vragenlijsten werd de vraag herhaald wanneer nodig. Ook werd zo nodig een standaard uitleg gegeven. De vragen konden beantwoord worden op een 5-puntsschaal ('klopt helemaal' tot 'klopt helemaal niet'). De originele SCS, met 26 items, is betrouwbaar en valide gebleken (Strauss et al., 2016).

Zelfwaardering

Zelfwaardering is gemeten met de Nederlandse vertaling van de Self-Esteem Rating Scale – Short Form (SERS-SF; Lecomte, Corbière, & Laisné, 2006). De SERS-SF bestaat uit 20 items met een 5-puntsschaal ('klopt helemaal' (score van 4) tot 'klopt helemaal niet' (score van 0)). Hiervan zijn tien items positief gesteld (bijvoorbeeld: 'Ik kan veel dingen goed') en tien items negatief gesteld (bijvoorbeeld: 'Ik wou dat ik iemand anders was'). De SERS-SF kent een goede validiteit, interne consistentie en betrouwbaarheid (Lecomte et al., 2006), maar een validiteits- en betrouwbaarheidsstudie is nog niet voor mensen met een beperking verricht.

Coping

Het gebruik van de copingstrategieën 'geruststellende gedachten' en 'sociale steun zoeken' werd bepaald met behulp van bijbehorende subschalen van de Utrechtse Coping Lijst (UCL; Schreurs, Van de Willinge, Tellegen, & Brosschot, 1988) met respectievelijk vijf en zeven items op een 4-puntsschaal ('(bijna) nooit', 'soms', 'vaak' en 'heel vaak'). Een voorbeeld van geruststellende gedachten is 'Je bedenken dat er nog wel ergere dingen kunnen gebeuren' en van sociale steun zoeken is 'Iemand om hulp vragen'. De UCL is voldoende betrouwbaar en valide (Schaufeli & Van Dierendonck, 1992). De validiteit en betrouwbaarheid

van de UCL is niet voor mensen met een VB onderzocht, maar wordt in de praktijk wel veel gebruikt.

Data-analyse

De scores op de verschillende instrumenten zijn visueel geïnspecteerd door het gebruik van tabellen en grafieken, waarbij per deelnemer de vier meetmomenten tegen elkaar afgezet zijn. De interviews zijn opgenomen, samengevat en geanalyseerd voor quotes door een onafhankelijke onderzoeker.

Resultaten

Welbevinden

Alle cliënten voelden zich positiever na de sessies (zie Tabel 1). Figuur 1 laat zien hoe elke deelnemer zich voelde voor elke sessie. De trendlijnen geven aan dat voor de twee van de vier deelnemers er een positieve ontwikkeling was gedurende de training van hoe het met hen ging voor de start van de sessies.

Zelfcompassie

In Figuur 2 zijn de scores op zelfcompassie per meetmoment weergegeven voor alle deelnemers. De scores bij follow-up (T3) liggen voor elke deelnemer hoger dan bij de score op T0 en T1.

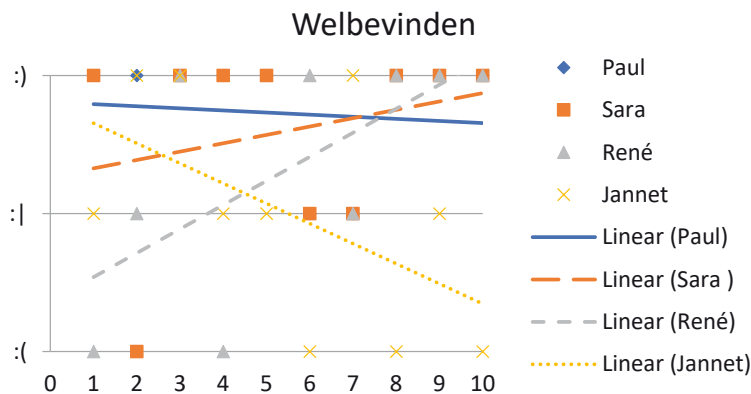
Zelfwaardering

Tabel 2 laat de scores op (positieve en negatieve) zelfwaardering zien. Voor alle deelnemers lijkt er een voorzichtige positieve trend te zijn voor wat betreft de totale score op zelfwaardering. Aangezien de scores op positieve zelfwaardering voor drie van de vier cliënten relatief gelijk zijn over tijd, lijkt deze trend voornamelijk te maken te hebben met afname van negatieve zelfwaardering over tijd. Met een hogere score neemt zelfwaardering toe en is de persoon minder negatief over zichzelf. Behalve voor René, hij denkt meer positief over zichzelf aangezien zijn scores op positieve zelfwaardering een positieve trend laten zien, terwijl de negatieve zelfwaardering bij follow-up (T3) twee punten lager is dan op T0.

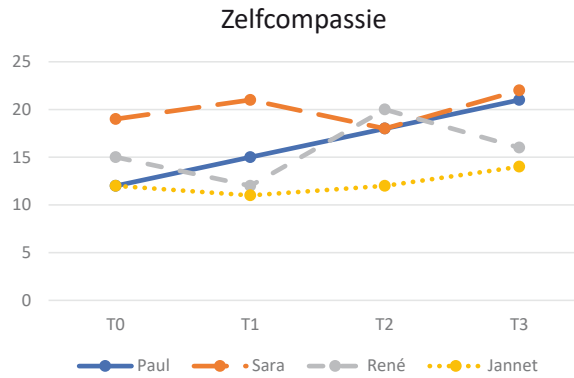
Tabel 1. Gemiddelde score voor welbevinden, over hoe de deelnemers zich voor en na elke sessie voelden

| Deelnemer | Voor de start van de sessie | Na afloop van de sessie |
|-----------|-----------------------------|-------------------------|
| | <i>M (SD)</i> | <i>M (SD)</i> |
| Paul | 0.71 (0.49) | 0.78 (0.44) |
| Sara | 0.60 (0.70) | 1.00 (0.00) |
| René | 0.33 (0.87) | 0.56 (0.53) |
| Jannet | 0.00 (0.82) | 0.30 (0.67) |

Noot. Gemiddelde berekend over 10 sessies, waarbij ☺ = 1, ☹ = 0 en ☹ is -1 gescoord; Paul, bij sessie 1, 3, 5 en 8, en René, bij sessie 5, hebben zelf een smiley getekend voor de start en/of na afloop. Deze zijn niet mee genomen in de analyse.



Figuur 1. Hoe voelde de deelnemer zich voor elke sessie (☺; ☹; ☹)

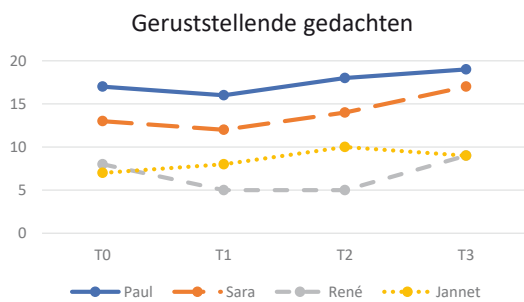


Figuur 2. Score op zelfcompassie per deelnemer en meetmoment.

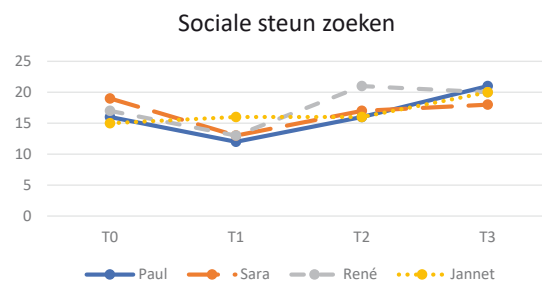
Tabel 2. Totaal en gemiddelde score op zelfwaardering per deelnemer en meetmoment.

| Coping | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------------|--------|--------|--------|--------------------------|--------|--------|--------|--------------------------|--------|--------|--------|
| | Totale score Zelfwaardering | | | | Positieve zelfwaardering | | | | Negatieve zelfwaardering | | | |
| | T0 | T1 | T2 | T3 | T0 | T1 | T2 | T3 | T0 | T1 | T2 | T3 |
| | M | M | M | M | M | M | M | M | M | M | M | M |
| | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) | (SD) |
| Paul | 71 | 72 | 75 | 76 | 40 | 40 | 38 | 39 | 31 | 32 | 37 | 37 |
| | 3.55 | 3.60 | 3.75 | 3.80 | 4.00 | 4.00 | 3.80 | 3.90 | 3.10 | 3.20 | 3.70 | 3.70 |
| | (0.83) | (1.05) | (0.55) | (0.41) | (0.00) | (0.00) | (0.42) | (0.32) | (0.99) | (1.40) | (0.67) | (0.48) |
| Sara | 78 | 75 | 79 | 80 | 40 | 40 | 40 | 40 | 38 | 35 | 39 | 40 |
| | 3.90 | 3.75 | 3.95 | 4.00 | 4.00 | 4.00 | 4.00 | 4.00 | 3.80 | 3.50 | 3.90 | 4.00 |
| | (0.45) | (0.91) | (0.22) | (0.00) | (0.00) | (0.00) | (0.00) | (0.00) | (0.63) | (1.27) | (0.32) | (0.00) |
| René | 43 | 52 | 67 | 49 | 23 | 28 | 34 | 31 | 20 | 24 | 33 | 18 |
| | 2.15 | 2.60 | 3.35 | 2.45 | 2.30 | 2.80 | 3.40 | 3.10 | 2.00 | 2.40 | 3.30 | 1.80 |
| | (1.35) | (1.05) | (0.59) | (1.54) | (1.49) | (0.63) | (0.52) | (0.88) | (1.25) | (1.35) | (0.67) | (1.81) |
| Jannet | 60 | 67 | 63 | 65 | 39 | 40 | 40 | 40 | 21 | 27 | 23 | 25 |
| | 3.00 | 3.35 | 3.15 | 3.25 | 3.90 | 4.00 | 4.00 | 4.00 | 2.10 | 2.70 | 2.30 | 2.50 |
| | (1.56) | (1.31) | (1.27) | (1.16) | (0.32) | (0.00) | (0.00) | (0.00) | (1.79) | (1.64) | (1.34) | (1.27) |

Bij alle deelnemers is een toename te zien in het gebruik van geruststellende gedachten (zie Figuur 3, T3 versus T0 en T1). Wat betreft het zoeken naar sociale steun (zie Figuur 3) is dit bij follow-up (T3) hoger dan op T0 bij drie van de vier deelnemers – alleen bij Sara niet.



Figuur 3. Score op geruststellende gedachten per deelnemer en meetmoment.



Figuur 4. Score op sociale steun zoeken per deelnemer en meetmoment.

Interviews

De deelnemers waren over het algemeen positief over de compassietraining en ze konden de training goed volgen. Hieronder bespreken we kort de interviews met enkele quotes.

Paul Zowel Paul als zijn begeleider gaven aan dat de compassietraining heeft bijgedragen aan het zich rustiger voelen en gedragen, minder streng zijn naar zichzelf, zich beter kunnen uiten en zich meer ontspannen voelen (door 'Cd's met dolfijnenmuziek').

“Paul: Vroeger was ik altijd een hele erge binnenvetter. Dan ging ik twee, drie maanden lopen met dingen waar ik mee zat. En nu praat ik erover.

Begeleider: [...] Dan zat dat heel erg in je hoofd hè. Dan ging dat maar broeien, broeien, broeien en het werd alsmaar groter en dan reageerde je fel naar andere mensen. Dan ontplofte je zo nu en dan even [...]. Je was ook streng voor jezelf hè, dat vonden we vooral.

Paul: Ja, ik wou alles perfect doen [...] alles moest goed zijn. Maar ik heb dat moeten accepteren dat ik niet altijd resultaat moet halen [...]

Begeleider: Dat je goed genoeg bent, dat je niet zo streng voor jezelf moet zijn, dat wie je bent gewoon goed genoeg is.”

Sara Ook Sara en haar begeleider vertelden dat ze de compassietraining positief effect heeft gehad. Ze herkent nu vaker zelfstandig het moment waarop zij behoefte heeft aan ontspanning en zegt beter te kunnen aangeven wat ze nodig heeft en van wie. Verder was voor Sara de gedachte 'dat je best doen, ook wel eens goed genoeg is' belangrijk.

“OO: Weet je nog waarom je de compassietraining ging doen?

Sara: Omdat ik altijd heel druk was in mijn hoofd. En nu heb ik geleerd als ik druk ben in mijn hoofd wat ik dan het beste kan doen. [...]

OO: En hoe ging dat dan als je druk was in je hoofd?

Sara: Dan ging het zich niet alleen uiten in mijn hoofd, maar ook in mijn lijf. [...] Dat mijn spasme toenam [...] Dan kon ik niet makkelijk lopen en kon ik niet makkelijk uit mijn woorden komen [...] en pijn, heel veel pijn. En ik kon zelfs niet als de leiding vroeg wat er was, kon ik niet uitleggen waar ik last van had. [...] En nu gaat het veel beter.

OO: Wat heb je dan geleerd bij de compassietraining? [...]

Sara: Dat als ik te veel pijn heb, dat ik even rustig op mijn bed moet liggen en een rustgevend muziekje luisteren en dan moet ontspannen en dat het vanzelf weer over gaat.

OO: [...] En is dat ook zo?

Sara: Ja, heel vaak wel nu.”

René Voor René heeft de compassietraining geholpen bij het herkennen van oplopende interne spanning en het maken van de keuze om uit een situatie weg te gaan, te ontspannen en zijn gevoelens uit te spreken naar de begeleiding. Zijn begeleider geeft aan het nog wel met "pieken en dalen" gaat, maar dat dit beter gaat dan drie jaar geleden.

“René: [...] Ik voelde spanning opkomen [...]. Ik kon twee dingen doen: erbij blijven, en het kan tot een ontploffing komen of daar weggaan en dan zelf bijkomen van de spanning en begeleiding erbij roepen voor een gesprek.

Begeleider: Ja, jij reed op een gegeven moment weg, gaf aan dat het je te veel werd. Toen ben je je kamer op gegaan [...] en hebben we even gesproken over de spanningen. Wat jij tegenwoordig goed weet te omschrijven [...]

René: Vroeger [...] kon ik het niet omschrijven, dan ontplofte het gelijk.

Begeleider: En toen zei ik: 'weet je nog wat we met Hannelies geoefend hebben hè'

René: Ja.

Begeleider: Toen moest ik je even helpen herinneren en toen hebben we even samen de ademhalingsoefeningen gedaan en toen werd je heel rustig.”

Jannet Anders dan bij de andere deelnemers zijn Jannet en haar begeleider apart van elkaar geïnterviewd. Beiden gaven aan dat ze weinig effect hebben gezien van de compassietraining. Jannet vond de training leuk, dat het bedoeld was om *“liever met mezelf om te gaan”* en noemde een situatie waarin dat niet lukte. Tussen de sessies door wilde ze niet thuis oefenen. Haar begeleider vertelde dat *“als je er naar vraagt, kan ze er weinig over vertellen, omdat ze het heel moeilijk kan reproduceren”*, en dat voor Jannet de lengte van de training te kort was om hetgeen besproken en geoefend was zich eigen te maken. Wanneer begeleiders meer waren betrokken, zouden zij buiten de sessies *“het ook gaande kunnen houden”*.

Discussie

Het eerste doel van deze studie was om de inzet van een – voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking aangepaste – compassietraining te beschrijven. In tien sessies hebben vier deelnemers de training aangepast kunnen volgen, door de inhoud van elke sessie zo individueel mogelijk af te stemmen. Hierbij was het belangrijk om de oefeningen zo concreet mogelijk te maken, te werken met andere zintuigen naast visus en te zoeken naar materialen en activiteiten die aansloten bij de interesses en persoonlijke leefomgeving (bijvoorbeeld muziek, geur, warmte, gedichten) van de deelnemers. Uit de interviews kwam naar voren dat zij de compassietraining goed konden volgen en positief hebben ervaren. Daarnaast bleek dat deelnemers zich gemiddeld na de sessies positiever voelden en dat er een positieve ontwikkeling was van hoe het met Sara en René ging bij de start van de sessies.

Ten tweede wilden we het effect van deze training op zelfcompassie, zelfwaardering en gebruik van copingstrategieën onderzoeken. De resultaten uit de vragenlijsten en interviews laten voorzichtige positieve effecten zien. De score op zelfcompassie was bij alle deelnemers bij follow-up (T3) toegenomen. Ook de zelfwaardering leek licht toegenomen, met name door minder negatieve zelfbeoordeling

zoals ‘Anderen doen dingen beter dan ik’ en ‘Ik wou dat ik iemand anders was’ over tijd. Alle deelnemers leken vaker gebruik te maken van geruststellende gedachten als copingstrategie en drie van de vier deelnemers zochten vaker naar sociale steun. Uit de interviews kwam naar voren dat drie van de vier deelnemers milder en vriendelijker naar zichzelf lijken te kijken: er is minder zelfkritiek. Ook hebben ze bewust een persoonlijke manier gevonden om te ontspannen, waardoor negatieve gevoelens en gedachten wegvloeien en ze rustiger worden (mindfulness; Neff & Dahm, 2015). Deze eerste positieve resultaten zijn in lijn met eerdere onderzoeken naar het effect van op mindfulness en compassie gebaseerde interventies (Clapton et al., 2018a; Kirby et al., 2017).

Beperkingen en aanbevelingen

Dit onderzoek betrof een pilotstudie naar de inzet van een compassietraining, met een kleine onderzoeksgroep (N = 4) en relatief weinig meetmomenten. Dagelijkse zorgen of een recente positieve ervaring hebben mogelijk invloed gehad op hoe de deelnemers zich voelden tijdens de meetmomenten en interviews, waardoor de positieve resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. Daarnaast bleek uit de interviews dat drie van de vier deelnemers al langer bezig waren met hun eigen proces van positieve verandering bij de start van de training. Hoewel Jannet minder negatief was over zichzelf bij follow-up (hogere score op negatieve zelfwaardering) gaf zij zelf aan weinig effect te hebben gemerkt. Het is aannemelijk dat het effect van een compassietraining groter is wanneer iemand er voor openstaat, bereid is om (zelf)compassie te oefenen en begeleiders betrokken worden. Replicatieonderzoek is daarom nodig. Hiervoor zou een multiple single case design over een langere periode met meerdere metingen per fase (baseline, interventie en follow-up) geschikt kunnen zijn. Verder is het interessant om de toegevoegde waarde van een mindfulnessstraining vooraf aan een compassietraining te onderzoeken. Jannet en René hadden deze bijvoorbeeld niet gevolgd. Mindfulness is vol-

gens Neff & Dahm (2015) onderdeel van zelf-compassie en de auteurs van Mindfulness Based Compassionate Living (Koster & Van den Brink, 2015) zien dit ook als voorwaarde voor het starten met Mindfulness Based Compassionate Living, terwijl deze voorwaarde in bijvoorbeeld Compassion-Focused Therapy (Gilbert, 2009) niet gesteld wordt. Tot slot steunen mensen met een visuele en verstandelijke beperking vaak op hun systeem, zoals familie of begeleiders. Omdat compassie geoefend moet worden is het waardevol om in vervolgonderzoek ook het systeem een compassietraining te laten volgen, om zo buiten de sessies om deelnemers met een visuele en verstandelijke beperking op compassievolle wijze te kunnen ondersteunen in dit oefenen.

Conclusie

Een compassietraining, zoals hier gebaseerd op Mindfulness Based Compassionate Living, lijkt een haalbare en toepasbare interventie te zijn voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Het heeft potentieel positieve uitkomsten voor mensen met een hoge mate van zelfkritiek en schaamte. Belangrijk daarbij is het concretiseren van de oefeningen, zodat het aansluit bij de voorkeuren en mogelijkheden van de deelnemers. Compassietraining kan een waardevolle aanvulling zijn op andere therapieën of interventies bij deze doelgroep.

Literatuur

- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 2122-2140.
- Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-compassion, stress, and coping. *Social and Personality Psychology Compass, 4*(2), 107-118.
- Asmus, F., Crouzen, M., & Oenen, F. J. van (2003). Young Child Outcome Rating Scale: Versie 4.0 (Vertaald van Duncan, Miller, Huggins & Sparks). Verkregen van: <https://www.psycholooghenge-lo.nl/wp-content/uploads/ORS-SRS-invulschema.pdf>
- Bramston, P., Fogarty, G., & Cummins, R. A. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12*(10), 1-10.
- Clapton, N. E., Williams, J., Griffith, G. M., & Jones, R. S. P. (2018a). 'Finding the person you really are ... on the inside': Compassion focussed therapy for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(2), 135-153.
- Clapton, N. E., Williams, J., & Jones, R. S. P. (2018b). The role of shame in the development and maintenance of psychological distress in adults with intellectual disabilities: A narrative review and synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(3), 343-359.
- Cooper, R., & Frearson, J. (2017). Adapting compassion focused therapy for an adult with a learning disability – A case study. *British Journal of Learning Disabilities, 45*, 142-150.
- Costa, J., Marôco, J., & Pinto-Gouveia, J. (2015). Validation of the psychometric properties of the self-compassion scale: Testing the factorial validity and factorial invariance of the measure among borderline personality disorder, anxiety disorder, eating disorder and general populations. *Clinical Psychology and Psychotherapy, 23*(5), 460-468.
- Cowles, M., Randle-Philips, C., & Medley, A. (2018). Compassion-focused therapy for trauma in people with intellectual disabilities: A conceptual review. *Journal of Intellectual Disabilities*. Advance online publication. Doi: 10.1177/1744629518773843.
- Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Gilbert, P. (2009) Introducing compassion-focused therapy. *Advances in Psychiatric Treatment, 15*, 199-208.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., McCoy, E., Mikton, C., Shakespeare, T., & Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet, 379*, 1621-1629.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(6), 445-453
- Kirby, J. N (2017). Compassion interventions: The programmes, the evidence, and implications for research and practice. *Psychology and Psy-*

- chotherapy: Theory, Research and Practice*, 90, 432–455.
- Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behaviour Therapy*, 48, 778-792.
- Koster, F., & Brink, E. van den (2015). *Compassie in je leven: Mindfulness verdiepen met heartfulness*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Lecomte, T., Corbière, M., & Laisné, F. (2006). Investigating self-esteem in individuals with schizophrenia: Relevance of the Self-Esteem Rating Scale-Short Form. *Psychiatry Research*, 143, 99-108.
- Lievense, P., Hokke, H., & Sterkenburg, P. (2014). Pilotstudie naar de effecten van mindfulness voor mensen met een visuele en matige verstandelijke beperking en hun begeleiders. *Onderzoek & Praktijk*, 12(2), 7-18.
- Neff, K. D. (2003). Development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2, 223-250. Nederlandse versie van <http://www.zelfcompassie.nl>.
- Neff, K. D., & Dahm, K. A. (2015). Self-compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. In B. D. Ostafin, M. D. Robinson, & B. P. Meier (Eds.), *Handbook of mindfulness and self-regulation* (pp. 121-137). New York: Springer.
- Schaufeli, W., & Dierendonck, D. van (1992). De betrouwbaarheid en validiteit van de Utrechtse Coping Lijst: Een longitudinaal onderzoek bij schoolverlaters. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 38-45.
- Schreurs, P. J. G., Willinge, G. van de, Tellegen, B., & Brosschot, J. F. (1988). *De Utrechtse Coping Lijst: UCL-handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Strauss, C., Taylor, B. L., Gu, J., Kyken, W., Baer, R., Jones, F., & Cavanagh, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. *Clinical Psychology Review*, 47, 15-27.