

Samenvatting proefschrift dr. **Janice Sandjojo**

Turning disabilities into abilities. Promoting self-management in people with intellectual disabilities

Terwijl de overtuiging groeit dat mensen met een verstandelijke beperking (VB) volwaardig moeten kunnen deelnemen aan de samenleving, wordt onze samenleving tegelijkertijd steeds complexer. Mogelijk als een gevolg hiervan, ervaren mensen met VB steeds meer moeite zelfstandig te functioneren. Mensen met VB zijn hierdoor vaak tot op zekere hoogte afhankelijk van anderen. Zij vinden het doorgaans echter belangrijk hun activiteiten zelf te managen en het behalen van een grotere mate van zelfstandigheid zou dan ook positief kunnen bijdragen aan hun inclusie en participatie in de samenleving en aan hun kwaliteit van leven. Er is daarom meer aandacht nodig voor het vergroten van de vaardigheden van mensen met VB om hun dagelijkse zaken zelf te regelen. Het doel van dit proefschrift was daarom meer inzicht te verkrijgen in hoe zelfmanagement bevorderd kan worden bij mensen met VB.

Middels een systematische literatuurreview werd een breed scala aan zelfmanagementinterventies voor mensen met VB bestudeerd. In deze studie lag de focus met name op de effectiviteit van de interventies en de toegepaste gedragsveranderingstechnieken (GVT).

Zelfmanagementinterventies voor mensen met VB richtten zich over het algemeen op een enkele praktische vaardigheid in een bepaalde context, bijvoorbeeld binnen de thuissituatie (zoals maaltijdbereiding) of in de maatschappij (zoals boodschappen doen). Alle interventies werkten aan het beoogde zelfmanagementgedrag door GVT toe te passen via de aanbieder van de interventie (zoals een trainer of begeleider). De aanbieders combineerden vaak meerdere antecedente GVT (met name het voordoen van het gedrag en het geven van instructies en aanwijzingen) met meerdere consequente GVT (zoals het geven van feedback of een beloning). Slechts in een minderheid van de interventies werden deelnemers met VB getraind zelf GVT toe te passen. Wanneer dit wel het geval was, betroffen dit meestal antecedente GVT zoals zelfinstructies en het gebruik van aanwijzingen, en consequente GVT, waaronder zelfmonitoring, zelfevaluatie en zelfbeloning. Over alle bestudeerde zelfmanagementinterventies werd gerapporteerd dat deze effectief waren en, voor zover dit was onderzocht, dat de positieve effecten aanhielden over de tijd. Daarnaast generaliseerde het beoogde zelfmanagementgedrag vaak naar andere taken of situaties. De bevindingen moeten echter met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd gezien het hoge risico op bias. Er was vaak sprake van een kleine

steekproefomvang en een case study design en slechts enkele studies hadden een controlegroep. Desalniettemin lijkt het veelbelovend dat er interventies beschikbaar zijn die mogelijk effectief zijn voor het bevorderen van zelfmanagement bij mensen met VB.

In een andere deelstudie werden verschillende visies verzameld ten aanzien van het bevorderen van de zelfstandigheid van mensen met VB, door middel van focusgroepen met mensen met VB en hun wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders. De respondenten van de focusgroepen beschouwden zelfstandigheid als een breed begrip. Het omvat volgens hen kennis over hoe men dingen doet, het bezitten van de vaardigheden om activiteiten uit te voeren en het voor zichzelf kunnen zorgen. Over de mate van zelfstandigheid van mensen met VB werd gezegd dat deze sterk verschilt van persoon tot persoon. Ongeacht de mate van zelfstandigheid, waren de respondenten het erover eens dat alle mensen met VB op zijn minst enige ondersteuning nodig hebben van anderen. Daarnaast werd aangegeven dat de meeste mensen met VB het vermogen en de wens hebben zelfstandiger te worden. Over het algemeen willen ze een 'normaal' leven kunnen leiden waarin ze zelfstandig kunnen wonen, werken en reizen. Daarnaast werden ook nog andere doelen genoemd, zoals het kunnen omgaan met emoties. Respondenten gaven aan diverse belemmeringen te ervaren bij het bevorderen van de zelfstandigheid van mensen met VB. Deze hadden betrekking op begeleiders (zoals een gebrek aan tijd of vaardigheden), familieleden (zoals het overnemen van taken) en mensen met VB zelf (zoals cognitieve of emotionele problemen). Om deze obstakels te overwinnen en de zelfstandigheid in deze populatie te bevorderen lijken vooral meer tijd en ondersteuning noodzakelijk, net als een eenduidige, stapsgewijze en geïndividualiseerde aanpak. Verder lijkt goede communicatie tussen alle betrokken partijen essentieel om onder alle familieleden en begeleiders overeenstemming te krijgen over hoe iemand met VB te begeleiden naar meer zelfstandigheid. Mogelijke voordelen van een grotere mate van zelfstandigheid betreffen verbeteringen in het zelfvertrouwen, de eigenwaarde en het gevoel van trots, naast een verbeterde stemming. Een van de weinig nadelen die werd genoemd was dat een hogere mate van zelfstandigheid gepaard zou kunnen gaan met er ook 'meer alleen voor staan', wat ertoe zou kunnen leiden dat men vereenzaamt en dingen veelal zelf moet zien op te lossen. Ook werden enkele risico's benoemd van een grotere mate van zelfstandigheid. Deze risico's hebben betrekking op een verhoogde blootstelling aan potentieel gevaarlijke situaties en het overschat worden door anderen. Dit laatste zou kunnen leiden tot overvraging, met emotionele problemen en een achteruitgang in functioneren als gevolg.

Voor dit proefschrift werd ook de implementatie en evaluatie van een training voor begeleiders beschreven, waarbij begeleiders werd geleerd hoe ze zelfmanagement kunnen bevorderen bij mensen met VB. Begeleiders leerden een positieve houding aan te nemen ten aanzien van mensen met VB, door zich te richten op de vermogens, sterktes en mogelijkheden van hun cliënten. Begeleiders leerden ook hoe ze de ontwikkeling van cliënten op het gebied van zelfmanagement konden stimuleren. De studie had een mixed-methods aanpak door de training zowel kwantitatief te evalueren door middel van vragenlijsten als ook kwalitatief door middel van focusgroepen met getrainde begeleiders. Uit de resultaten bleek dat mensen met VB wiens begeleiders waren getraind op de langere termijn een kleine, maar significante toename lieten zien in de mate van zelfstandigheid, terwijl dat niet het geval was bij de mensen met VB uit de vergelijkingsgroep. Er werd geen trainingseffect gevonden op de intensiteit van de ondersteuningsbehoeften en het voorkomen van gedragsproblemen. De beperkte effecten van de training werden bevestigd in de focusgroepen met getrainde begeleiders. Volgens hen hadden ze niet veel nieuwe dingen geleerd in de training, behalve het stellen van meer vragen aan hun cliënten. Desondanks werden enkele veranderingen bemerkt binnen de teams. Begeleiders rapporteerden bijvoorbeeld een verhoogd besef dat het beter is als zij minder overnemen van mensen met VB en dat ze zich meer zouden moeten richten op wat mensen met VB zelf kunnen doen. Er werd ook gezegd dat na afloop van de training begeleiders beter luisterden naar hun cliënten, in plaats van dingen voor hen in te vullen. Er werd tevens benoemd dat begeleiders minder overnamen dan voorheen en dat ze vaker hun cliënten los durfden te laten en hen meer de regie gaven.

De rol van begeleiders werd nader bestudeerd bij de ontwikkeling van een zelfrapportagevragenlijst die meet in welke mate begeleiders gedrag vertonen dat de zelfstandigheid van mensen met VB bevordert (Leiden Independence Questionnaire for Support Staff). Deze vragenlijst werd door een groep van experts beoordeeld op de indrukvaliditeit (face validity). De uiteindelijke versie van de vragenlijst bestaat uit 22 items verdeeld over drie betekenisvolle subschalen. De eerste subschaal werd 'Communicatie, Afspraken en Afstemmen' genoemd en heeft betrekking op het communiceren, afstemmen en het maken van afspraken met anderen over hoe mensen met VB begeleid worden ten aanzien van hun leerdoelen. De tweede subschaal, 'Positieve Aanmoediging en Aanpassen', gaat over het gedrag van begeleiders ten aanzien van mensen met VB tijdens het leerproces. Dit gedrag betreft positieve aanmoediging en het aanpassen van de ondersteuning aan de reeds aanwezige kennis en vaardigheden van een individu en diens leerstijl. De derde subschaal, 'Ondersteunen van Zelfstandige Uitvoering', is

gerelateerd aan het ondersteunen van de zelfstandige uitvoering van activiteiten door mensen met VB. De vragenlijst bleek een betrouwbaar psychometrisch instrument te zijn, aangezien alle subschalen een hoge interne consistentie lieten zien. Hoewel verdere validatie van de vragenlijst en verfijning van de vragen en antwoordcategorieën noodzakelijk is om sociaal wenselijke antwoorden tot een minimum te beperken, is de vragenlijst veelbelovend voor gebruik in zowel wetenschappelijk onderzoek als de klinische praktijk.

De laatste studie van het proefschrift betreft de implementatie en evaluatie van een zelfmanagementtraining voor mensen met VB, de zogenaamde academie voor Zelfstandigheid. In deze wekelijkse training werkten deelnemers met VB aan zelfgekozen zelfmanagementdoelen die een breed scala van alledaagse zaken omvatten. De stapsgewijze training werd aangepast aan de doelen, vermogens, beperkingen en leerstijlen van een individu. Er werd ook aandacht besteed aan het betrekken van het steunnetwerk en de transfer van het geleerde naar het dagelijks leven. Dit laatste werd bereikt door met deelnemers ook te oefenen in hun woon- of werksituatie of in de maatschappij. De resultaten gaven aan dat de training positief bijdraagt aan het behalen van zelfmanagementdoelen en aan het verminderen van de ondersteuningsbehoeften. Alle deelnemers boekten vooruitgang in het behalen van een of meerdere van hun zelfmanagementdoelen, doorgaans al binnen de eerste drie maanden van de training. De behaalde prestaties werden doorgaans behouden en veelal werd daarna nog verdere vooruitgang geboekt. De algehele mate van zelfstandigheid, het voorkomen van problemen in emotie en gedrag, en de kwaliteit van leven bleven evenwel onveranderd. Deze laatstgenoemde bevindingen zouden verklaard kunnen worden door het feit dat deelnemers aan hele specifieke doelen werkten. Hoewel vooruitgang in enkele van zulke specifieke doelen niet de algehele mate van zelfstandigheid of kwaliteit van leven lijkt te beïnvloeden, kan de geboekte vooruitgang voor een individu wel van groot persoonlijk belang zijn, wat verder onderzoek en implementatie van deze zelfmanagementtraining rechtvaardigt.

Samengevat, dit proefschrift benadrukt het belang van het bevorderen van zelfmanagement bij mensen met VB. Verder onderzoek kan op de bevindingen beschreven in dit proefschrift voortborduren om zo het begrip verder te vergroten over hoe zelfmanagement nog effectiever bevorderd kan worden in deze populatie.

Het gehele proefschrift is te downloaden via: <https://www.publicatie-online.nl/publicaties/j-sandjojo> Een korte, toegankelijke samenvatting en video over het onderzoek zijn te vinden via: <https://www.universiteitleiden.nl/nieuws/2019/04/je-eigen-doelen-kiezen-op-de-academie-voorzelfstandigheid>