

## **Samenvatting**

**Marion Kiewik**

Personen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (IQ tussen 50 en 85, in het Nederlands kortweg LVB genoemd) worden gezien als een risicogroep ten aanzien van middelengebruik en de consequenties van gebruik, zoals het ontwikkelen van een stoornis in het gebruik van middelen (Carrol Chapman, 2006). Uit onderzoek van VanderNagel en haar collega's (2017) kwam naar voren dat vrijwel alle deelnemers uit een Nederlandse steekproef wel eens legale middelen hebben gebruikt ( $n = 407$ , 97.1%) en dat bijna de helft ooit ook wel eens illegale middelen heeft gebruikt ( $n = 208$ , 49.6%). Vergeleken met nationale cijfers (van Laar & van Ooyen-Houben, 2015) blijken mensen met een LVB vaker te roken (62% vs 25%), vaker cannabis te gebruiken (14.6% vs 5%). Deze bevindingen staan niet op zichzelf. In bijvoorbeeld een onderzoek onder 39 cliënten met een LVB in een Nederlandse behandelkliniek blijkt 28% van de cliënten alcohol te misbruiken en 36% illegale middelen te gebruiken (Didden, Embregts, van der Toorn & Laarhoven, 2009). In een onderzoek van Chaplin, Gilvarry en Tsakanikos (2011) in een psychiatrische ambulante kliniek in Zuid-Oost Londen (UK) kwam naar voren dat 17% van de patiënten aldaar alcohol misbruikte, 6% cannabis en 3% cocaïne. Uit recenter (bevolkings)onderzoek van Lin, Balogh, McGarry et al. (2016) bleek de prevalentie van middelen gerelateerd verslavingsgedrag onder volwassenen met LVB en ontwikkelingsstoornissen in Ontario (Canada) op 6.4% ( $N=4220$ ) te liggen, wat aanzienlijk hoger lag dan uit voorgaande onderzoeken. Zulke (bevolkings)onderzoeken lijken slechts "het topje van de ijsberg" te zijn (VanderNagel, Kiewik, Buitelaar & DeJong, 2011a). Meer kennis over de exacte aantallen zal uiteindelijk ook bijdragen aan het (onderzoek naar het) verbeteren van effectieve preventie en behandeling van problematisch middelengebruik voor deze doelgroep.

De belangrijkste focus van dit proefschrift lag op de preventie en behandeling van middelenmisbruik en verslaving bij mensen met LVB. We hebben onderzocht in hoeverre een preventieprogramma "Op tijd voorbereid" effectief is wat betreft het positief beïnvloeden van de kennis over middelen, attitude ten aanzien van middelengebruik en de intentie om nooit alcohol of tabak te gaan gebruiken (of de intentie om te stoppen met het gebruik van alcohol en tabak indien de jongere al alcohol en tabak gebruikte) bij jongeren met een LVB en een matige verstandelijke beperking (MVG; IQ-range 35 – 50). Tevens hebben we een protocol voor cognitieve gedragstherapie onderzocht in hoeverre deze therapie effectief zou zijn in het

terugdringen van alcoholconsumptie en drugsgebruik bij een steekproef onder volwassenen met een LVB.

De dissertatie begint met een literatuuronderzoek om zo verschillende barrières en mogelijkheden voor effectieve behandelstrategieën te identificeren. Alhoewel dit onderzoek informatie oplevert over de behoefte aan de ontwikkeling van aangepaste behandelingen voor mensen LVB, boden weinig onderzoeken gepubliceerd tussen 1980 en 2015 ons nieuwe inzichten. Feitelijk kan het gebrek aan adequate behandel mogelijkheden gezien worden als een “Catch 22 situatie”. Daarom hebben we, op basis van deze bevindingen, een brief geschreven naar de editor van het tijdschrift “Addiction” om meer aandacht te vragen van opleiders, beleidsmakers en clinici in het veld van problematisch middelengebruik en verstandelijke beperkingen, over de kloof tussen de wetenschappelijke epidemiologische kennis en het gebrek aan preventie- en behandel mogelijkheden (Kiewik, VanDerNagel, Engels & DeJong, 2017b). Epidemiologisch onderzoek naar problematisch middelengebruik laat zien dat vrijwel alle personen met een LVB in hun leven één of meerdere keren alcohol en tabak gebruiken en bijna de helft van hen minstens eenmaal in hun leven ook illegale middelen heeft gebruikt (VanDerNagel, 2016).

Om middelengebruik aan zich te voorkomen zijn preventieve interventies bij jongeren noodzakelijk. In het reguliere onderwijs worden diverse preventieprogramma’s gebruikt, echter binnen het speciaal onderwijs is dit niet het geval. Preventieprogramma’s die wel gebruikt worden, zijn nauwelijks onderzocht naar effectiviteit of kennen zelfs een averechts effect (Turhan, Onrust, Ten Klooster & Pieterse, 2017). Daarnaast blijkt uit ons onderzoek naar een e-learning preventieprogramma (“Op tijd voorbereid”) (Kiewik, VanDerNagel, Kemna, Engels, & De Jong, 2016) dat een grote groep van de jongeren, in de leeftijd tussen 11 en 15 jaar, al eens gerookt heeft (49%) en alcohol heeft gedronken (75%). Het percentage rokende en drinkende jongeren tussen de 11 en 15 jaar binnen het praktijkonderwijs is zelfs significant hoger in vergelijking met het landelijk gemiddelde. Daarbij komt dat bijna 10% van de groep die al eens gedronken heeft soms meer dan 7 glazen per keer drinkt (binge drinking). Het bleek dat 15% van de jongeren voor hun 10<sup>e</sup> levensjaar wel eens alcohol heeft gedronken en 6% van deze jongeren voor hun 10<sup>e</sup> levensjaar wel eens heeft gerookt. Uit het onderzoek naar hetzelfde e-learning preventieprogramma (“Op tijd voorbereid”) onder jongeren binnen het cluster-3 onderwijs blijkt dat de prevalentie van roken (25%) en het gebruik van alcohol (59,4%) onder deze jongeren iets lager ligt dan de prevalentiecijfers in nationaal en internationaal onderzoek onder jongeren (Kiewik, VanDerNagel, Engels, &

DeJong, 2017a). Het preventieprogramma had bij beide doelgroepen echter nauwelijks effect op het (toekomstige) gebruik van alcohol en tabak. Kortom, er wordt op jonge leeftijd al relatief veel alcohol en tabak gebruikt, terwijl we nog altijd niet goed weten hoe we preventie bij jongeren binnen het speciaal en praktijkonderwijs vorm moeten geven.

De factoren die kunnen bijdragen aan de mate van effectiviteit van preventie van problematisch middelengebruik bij mensen met een LVB (bijvoorbeeld herhaling, het betrekken van belangrijke anderen zoals ouders, het gebruik van visuele plaatjes etc.) zouden ook van toepassing kunnen zijn op de behandeling van problematische middelengebruik. Daarom hebben we een haalbaarheidsonderzoek gedaan naar een protocol voor cognitieve gedragstherapie (CGT). CGT lijkt een veelbelovende behandelstrategie voor mensen met een LVB en problematisch middelengebruik (Stott, Charlesworth & Scior, 2017). Cognitieve Gedragstherapie-Plus, kortweg CGT+ genoemd, is een aangepaste versie van een protocol voor mensen zonder een verstandelijke beperking (VanderNagel & Kiewik, 2016). CGT+ tracht de zelfcontrole bij cliënten positief te beïnvloeden door het verbeteren van hun sociale vaardigheden en weerbaarheid, door het vermijden van risicovolle situaties of om positiever te leren denken. Om te bezien of deze behandelmethode daadwerkelijk bruikbaar wordt geacht door mensen met een LVB ( $50 < IQ < 85$ ) en problematisch middelengebruik, hebben we een haalbaarheidsstudie uitgevoerd onder 23 cliënten. De aanpassingen die gedaan waren in het CGT+ behandelprotocol waren de aanpassing in materiaal (minder teksten, makkelijke teksten, meer plaatjes, het gebruik van een werkboek voor cliënten) en de structuur van de behandeling (het verdubbelen van het aantal sessies en het betrekken van belangrijke anderen van de cliënt als vertrouwenspersonen). Deelnemers van het onderzoek waren 18 jaar of ouder, hadden een LVB, waren bekend met jarenlang problematisch middelengebruik en volgden op dat moment geen andere behandeling voor hun middelengebruik. Uit ons onderzoek bleek dat bijna 70% van de proefpersonen de behandeling af ronden. De behandeling werd als goed beoordeeld door diegene die de behandeling hadden afgemaakt (een score van 8.5 op een schaal van 1 tot 10). Alle cliënten die hun behandeling afmaakten lieten een significante daling in gebruik zien. Dit onderzoek bewijst dat het goed mogelijk is om deze behandeling uit te voeren bij deze cliënten, ondanks het feit dat deze cliënten soms een lange voorgeschiedenis van middelenmisbruik hadden en in bijna 70% van de gevallen ook psychiatrische problemen kenden. Vooral het betrekken van de belangrijke ander is een belangrijke factor in de mate van effectiviteit van CGT.

Het is daarom van belang om integrale, aangepaste verslavingsbehandeling voor mensen met een LVB te ontwikkelen en implementeren, niet alleen in Nederland maar ook in de meeste Westerse landen. Het blijkt namelijk dat veel van deze cliënten gestandaardiseerde, niet voor hen ontwikkelde behandelingen krijgen, die uiteindelijk geen resultaat opleveren. Vanuit biopsychosociaal oogpunt (Hatton, 2002) is dit echt een misvatting. We verwachten namelijk dat het juist integraal aanbieden van een behandeling, vanuit diverse sectoren, het behandelresultaat zal doen verbeteren en mogelijk de zorgkosten zullen doen dalen. Dit betekent dat behandelingen moeten worden ontwikkeld of aangepast voor deze cliënten. De lijst met aanpassingen is weliswaar niet uitputtend en blijkt er geen “one size fits all” oplossing voorhanden (King & Canada, 2004), toch kunnen de aanpassingen in een dergelijke portfolio aan behandelingen verdeeld worden in drie categorieën:

- 1) Het behandelproces: zoals behandelvormen waarbij er gewisseld kan worden in een groepswijze of individuele aanpak; het betrekken van belangrijke anderen; het kunnen integreren van andere therapieën of het kunnen wisselen in volgorde van de sessies; de matching tussen therapeut en cliënt.
- 2) De inhoud van de behandeling: verschillende werkvormen (drama; creatief; rollenspelen; story-telling etc); het oefenen van daadwerkelijke dagelijkse situaties; het gebruik van virtual reality (VR) of augmented reality (AR). Het gebruik van VR of AR kan uiteindelijk dienen als een onderdeel van de behandeling van mensen met een LVB en problematisch middelengebruik, omdat het vele toepassingsmogelijkheden kan bieden (Hall, Conboy-Hill & Taylor, 2011). Tot slot het aanpassen van de behandeling aan specifieke doelgroepen (qua leeftijd, geslacht, comorbiditeit, soort middelengebruik of cultuur) is wenselijk.
- 3) Behandelmethodieken of –materialen: Het eenvoudiger maken van de materialen teneinde de begrijpbaarheid te vergroten; het aanpassen van de taal of van de voorbeelden; het gebruik van plaatjes of het uittekenen van de behandeling.

Aangepaste of ontwikkelde behandelingen zullen dan ook moeten bestaan uit een variëteit aan behandelvormen (zoals creatieve therapie, psychomotore therapie of aangepaste cognitieve gedragstherapie), uitgevoerd en gecoördineerd vanuit de samenwerking tussen zowel verslavingszorg alsmede gehandicaptenzorg.

## Referenties

Chaplin, E., Gilvarry, C., & Tsakanikos, E. (2011). Recreational substance use patterns and co morbid psychopathology in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 2981 – 2986.

Didden, R., Embregts, P., Toorn, M., van der, & Laarhoven, N. (2009). Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities, 30(5)*, 927-32. doi: 10.1016/j.ridd.2009.01.002

Hall, V., Conboy-Hill, S., & Taylor, D. (2011). Using Virtual Reality to Provide Health Care Information to People with Intellectual Disabilities: Acceptability, Usability, and Potential Utility. *Journal of Medical Internet Research, 13(4)*, e91. <http://doi.org/10.2196/jmir.1917>

Hatton, C. (2002). Psychosocial interventions for adults with intellectual disabilities and mental health problems: a review. *Journal of Mental Health, 11*, 357-373.

Kiewik, M., VanDerNagel, J.E.L., Kemna, L.E.M., Engels, R.C.M.E., & DeJong, C.A.J. (2016). Substance use prevention program for adolescents with intellectual disabilities on special education schools: A cluster randomised control trial. *Journal of Intellectual Disability Research, 60(3)*, 191–200. doi:10.1111/jir.12235

Kiewik, M., VanDerNagel, J.E.L., Engels, R.C.M.E., & DeJong, C.A.J. (2017a). The efficacy of an e-learning prevention program for substance use among adolescents with intellectual disabilities: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities, 63*, 160–166. doi:10.1016/j.ridd.2016.09.021

Kiewik, M., VanderNagel, J.E.L., Engels, R.C.M.E., & DeJong, C.A. (2017b). Intellectually disabled and addicted: a call for evidence based tailor-made interventions. *Addiction, 112(11)*, 2067-2068.

King, A.C., & Canada, S.A. (2004). Client-related predictors of early treatment drop-out in a substance abuse clinic exclusively employing individual therapy. *Journal of Substance Abuse Treatment, 26*, 189-195.

Laar, M.W. van, & Ooyen-Houben, M.M.J. van. (2015). Nationale Drug Monitor [Internet]. Utrecht/Den Haag. Available from: <https://assets.trimbos.nl/docs/24dd30ba-464f-4dcd-a740-20ac058d310b.pdf>

Lin, E., Balogh, R., McGarry, C., Selick, A., Dobranowski, K., Wilton, A.S., & Lunsy, Y. (2016). Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): an Ontario population cohort study. *BMJ Open, 6*. doi:10.1136/bmjopen-2016-011638

Stott, J., Charlesworth, G., & Scior, K. (2017). Measures of readiness for cognitive behavioural therapy in people with intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 60*, 37-51. doi: 10.1016/j.ridd.2016.11.003.

Turhan, A., Onrust, S.A., Klooster, P.M. ten, & Pieterse, M.E. (2017). A school-based programme for tobacco and alcohol prevention in special education: effectiveness of the modified 'healthy school and drugs' intervention and moderation by school subtype. *Addiction*, *112* (3), 533-543.

VanDerNagel, J.E.L., Kiewik, M., Buitelaar, J.K., & DeJong, C.A.J. (2011a). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policies and Practices in Intellectual Disability*, *8*, 143-149.

VanDerNagel, J.E.L., & Kiewik, M. (2016). *CGT+ - Handleiding cognitieve gedragstherapeutische behandeling voor problematisch middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking* [Manual cognitive behavioural therapy for substance use disorder in individuals with mild intellectual disability]. Amersfoort: Resultaten Scoren.

VanDerNagel, J.E.L. (2016). *Is it just the tip of the Iceberg? Substance use and misuse in Intellectual Disability (SumID)* (Doctoral thesis, Radboud University Nijmegen, the Netherlands). Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/308632073\\_Is\\_it\\_just\\_the\\_tip\\_of\\_the\\_Iceberg\\_Substance\\_use\\_and\\_misuse\\_in\\_Intellectual\\_Disability\\_SumID](https://www.researchgate.net/publication/308632073_Is_it_just_the_tip_of_the_Iceberg_Substance_use_and_misuse_in_Intellectual_Disability_SumID)

VanDerNagel, J.E.L., Kiewik, M., Didden, R., Korzilius, H.P.L.M., Dijk, M. van, Palen, J. van der, ..., & de Jong, C.A.J. (2017). Substance Use in Individuals with Mild to Borderline Intellectual Disability: an Exploration of Rates and Risks in the Netherlands. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, *1* (4), 283-293. Retrieved from: <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0035-3>