



Universiteit
Leiden
The Netherlands

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

Sandjojo, J.

Citation

Sandjojo, J. (2019, April 9). *Turning disabilities into abilities. Promoting self-management in people with intellectual disabilities*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/71194>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/71194>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The following handle holds various files of this Leiden University dissertation:

<http://hdl.handle.net/1887/71194>

Author: Sandjojo, J.

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

Issue Date: 2019-04-09

Nederlandse samenvatting

Verstandelijke beperkingen (VB) worden gekenmerkt door significante tekorten in het intellectuele en adaptieve functioneren die al in de ontwikkelingsperiode (< 18 jaar) hun oorsprong hebben. Deze tekorten leiden tot allerlei beperkingen in het dagelijks leven, waardoor mensen met VB vaak ondersteuning nodig hebben van anderen. Terwijl in toenemende mate de overtuiging groeit dat mensen met VB net zo volwaardig moeten kunnen deelnemen aan de samenleving als ieder ander, wordt onze samenleving tegelijkertijd steeds complexer. Mogelijk als een gevolg van hiervan, ervaren mensen met VB steeds meer moeite zelfstandig te functioneren. De moeilijkheden waar ze in het dagelijks leven tegenaan lopen betreffen niet alleen de thuissituatie, maar ook school, werk, en sociale, recreatieve en maatschappelijke situaties. 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 kwaliteit van leven. Ook voor het steunnetwerk zou het gunstig kunnen zijn wanneer mensen met VB zelfstandiger zouden zijn, aangezien het voor familieleden en begeleiders vaak een uitdaging is te voldoen aan de zorgvraag van mensen met VB. Al met al is er 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.

Zelfmanagement kan worden beschouwd als een overkoepelende term, die alle cognities en handelingen omvat die betrekking hebben op het doelbewust beïnvloeden van het gedrag om zelfgekozen uitkomsten na te streven. Zelfmanagement is gerelateerd aan concepten als zelfdeterminatie, autonomie, zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Zelfdeterminatie en autonomie zijn afzonderlijke concepten gericht op het maken van zelfgeselecteerde keuzes. Zelfstandigheid en zelfredzaamheid zijn vergelijkbare concepten die de vaardigheden omvatten zelf actie te ondernemen om diens eigen zaken te regelen en voor zichzelf te zorgen, zonder daarbij hulp en ondersteuning nodig te hebben van anderen. Ten behoeve van dit proefschrift is een literatuuroverzicht gemaakt van studies naar zelfmanagementinterventies voor mensen met VB. Tevens zijn de perspectieven van diverse betrokken partijen verzameld die betrekking hebben op het bevorderen van de zelfstandigheid van mensen met VB. Daarnaast is een zelfrapportagevragenlijst ontwikkeld die meet in welke mate begeleiders de zelfstandigheid van mensen met VB

helpen bevorderen. Tot slot is zowel een zelfmanagementinterventie voor begeleiders geëvalueerd als een zelfmanagementinterventie voor mensen met VB.

Hoofdstuk 2 omvat een systematische literatuurreview waarbij een breed scala aan zelfmanagementinterventies voor mensen met VB werd beschreven en geëvalueerd. 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 derde van de interventies werden deelnemers met VB getraind zelf GVT toe te passen. Wanneer dit het geval was, betroffen dit meestal antecedente GVT zoals zelfinstructies en het gebruik van aanwijzingen, en consequente GVT, waaronder zelfregistratie, 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*. De steekproefomvang was doorgaans zeer klein, in twee derde van de studies was er sprake van een *case study design* waarbij slechts één of enkele participanten waren geïncludeerd 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 **Hoofdstuk 3** zijn 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 onze focusgroepen beschouwden zelfstandigheid als een breed begrip. Het omvat volgens hen kennis over hoe men dingen doet, het bezitten van 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, waarbij sommige mensen met VB hulp nodig hebben bij het uitvoeren van basale

Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), terwijl anderen in staat zijn bijna geheel zelfstandig te wonen. 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 betroffen belemmeringen ten aanzien van 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. Volgens de respondenten was verder 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 betroffen 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.

Hoofdstuk 4 beschrijft de implementatie en evaluatie van een training voor begeleiders 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. De vragenlijsten gingen over de mate van zelfredzaamheid van cliënten met VB, hun

ondersteuningsbehoeften en gedragsproblemen. Deze vragenlijsten werden ingevuld door begeleiders. Uit de resultaten bleek dat mensen met VB wiens begeleiders waren getraind (de interventiegroep) op de langere termijn een kleine, maar significante toename lieten zien in de mate van zelfredzaamheid, terwijl dat niet het geval was bij de mensen met VB uit de vergelijkingsgroep. Er werd geen trainingseffect gevonden op de mate van ondersteuningsbehoeften en het voorkomen van gedragsproblemen. De beperkte effecten van de training werden bevestigd door de bevindingen van 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 er 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 begeleiders na afloop van de training beter luisterden naar hun cliënten, in plaats van dingen voor hen in te vullen. Er werd ook benoemd dat begeleiders minder overnamen dan voorheen en dat ze vaker hun cliënten los durfden te laten en hen meer de regie gaven.

In **Hoofdstuk 5** werd nader bestudeerd hoe begeleiders bijdragen aan een grotere mate van zelfstandigheid. Aangezien er nog geen geschikte instrumenten beschikbaar waren om zelfstandigheid-bevorderend gedrag onder begeleiders te meten, hebben wij een zelfrapportagevragenlijst voor begeleiders ontwikkeld en gevalideerd. Deze vragenlijst meet in welke mate begeleiders gedrag vertonen dat de zelfstandigheid van mensen met VB bevordert. Wij hebben hiervoor een lijst opgesteld met de beoogde gedragingen (*performance objectives*) van begeleiders die van belang zijn bij het bevorderen van de zelfstandigheid van mensen met VB. Deze lijst werd omgezet naar een vragenlijst (Leidse Zelfredzaamheidsvragenlijst voor Begeleiders; *Leiden Independence Questionnaire for Support Staff; LIQSS*) die door een groep van experts werd 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.

Hoofdstuk 6 beschrijft 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. Waar vorige zelfmanagementinterventies zich voornamelijk richtten op een enkele praktische deelvaardigheid, richtten wij ons op het bevorderen van zelfmanagement in het algemeen. Naar aanleiding van ons focusgroeponderzoek concludeerden wij dat mensen met VB doorgaans de wens hebben zelfstandiger te worden, maar dat ze belemmerd worden door diverse obstakels, zoals een gebrek aan tijd voor begeleiders hen te begeleiden, maar ook het overnemen van taken door

begeleiders en familieleden uit angst of (over)bescherming. Bij het bevorderen van de zelfstandigheid in deze populatie lijkt het van belang dat er meer tijd en ondersteuning beschikbaar is, naast een eenduidige, stapsgewijze en geïndividualiseerde aanpak en goede communicatie tussen alle betrokken partijen. Begeleiders spelen hierbij een belangrijke rol. Om die reden hebben wij een training voor begeleiders geïmplementeerd en geëvalueerd waarin zij werden geschoold in het bevorderen van zelfmanagement. In deze training werd begeleiders geleerd een positieve houding aan te nemen ten aanzien van hun cliënten en cliënten dingen zelf te laten uitvoeren in plaats van deze van hen over te nemen. Hoewel de effecten van de training beperkt waren, gaf deze studie richting aan de verdere ontwikkeling, implementatie en evaluatie van vergelijkbare trainingen voor begeleiders. Naast het evalueren van deze training voor begeleiders, hebben wij ook een zelfrapportagevragenlijst voor begeleiders ontwikkeld welke meet in welke mate begeleiders de zelfstandigheid bevorderen van hun cliënten met VB. Uit deze studie bleek dat bij begeleiders een aantal gedragingen van belang is bij het bevorderen van de zelfstandigheid van mensen met VB. Dit betreft een goede communicatie en afstemming tussen alle betrokkenen, een geïndividualiseerde aanpak, het positief aanmoedigen van mensen met VB tijdens het leerproces en het zoveel mogelijk laten uitvoeren door mensen met VB zelf. De lessen die wij hebben geleerd van de bovengenoemde studies hebben wij verwerkt in onze laatste studie, waarbij wij een zelfmanagementtraining hebben geïmplementeerd en geëvalueerd voor mensen met VB. In deze training hebben zij gewerkt aan een breed scala aan zelfgekozen zelfmanagementdoelen. In deze op maat gemaakte training werd ook aandacht besteed aan de *transfer* naar het dagelijks leven en het betrekken van het steunnetwerk. Deze training bleek positief bij te dragen aan het behalen van zelfmanagementdoelen en aan het verminderen van de ondersteuningsbehoeften, hoewel de algehele mate van zelfstandigheid, het voorkomen van problemen in emotie en gedrag, en de kwaliteit van leven onveranderd bleven. 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 bij mensen met VB.