

Zie je mij?

Een studie naar de spirituele zorgbehoefte van
mensen met een licht verstandelijke beperking
die vanwege een curatieve behandeling zijn
opgenomen in een algemeen ziekenhuis

Debbie Schröder

S 1041278

Begeleidende docent: Prof. dr. J.B.A.M. Schilderman

*Scriptie ter verkrijgen van de graad "Master of arts" in de theologie en
religiewetenschappen Radboud Universiteit Nijmegen*

Aantal woorden: 20991 (excl. illustrerende tekstfragmenten)

augustus 2022

Verklaring van eigen werk

Hierbij verklaar en verzeker ik, Debbie Schröder, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Voorwoord

Als algemeen maatschappelijk werker had ik regelmatig te maken met cliënten met een licht verstandelijke beperking. Deze zagen er over het algemeen uit als ieder ander en waren ook meestal verbaal vaardig. Hierdoor werd ik, net zoals mijn collega's, soms op het verkeerde been gezet. Dan bleek achteraf een meegegeven telefoonnummer van een instantie toch niet voldoende te zijn. Omdat diegene niet durfde te bellen of niet wist hoe hij door het keuzemenu moest komen. Of iemand kon het adres van het buurthuis waar hij aan een activiteit zou gaan deelnemen niet vinden. Vanwege schaamte bij de cliënt was het soms lastig om het contact weer op te pakken om het ingebrachte probleem alsnog te helpen oplossen.

Tijdens de master geestelijke verzorging vroeg ik mij weleens af hoe het contact zou kunnen verlopen tussen deze mensen en een geestelijk verzorger. In het over het algemeen meer praktisch ingestelde maatschappelijk werk werd een eventuele miscommunicatie later vaak alsnog zichtbaar. Simpelweg omdat het probleem niet was opgelost. Maar hoe zou het gaan tijdens een gesprek over minder tastbare onderwerpen? In hoeverre lukt het de geestelijk verzorger om contact te maken? En is deze groep mensen in bijvoorbeeld een ziekenhuis überhaupt wel voldoende in beeld? Op weg naar het vinden van antwoorden op deze vragen hoop ik in deze scriptie om te beginnen de spirituele zorgbehoefte van de betreffende groep te verhelderen.

Deze plek leent zich ook voor een dankwoord. Dit wil ik ten eerste graag uitspreken aan prof. dr. Hans Schilderman. Als scriptiebegeleider gaf hij mij opbouwende kritiek en adviezen en moedigde me aan om door te zetten. Ook wil ik graag de deelnemers aan het empirisch onderzoek bedanken voor hun deelname, vertrouwen en openheid. Zonder hen had ik dit onderzoek niet kunnen doen. Verder dank ik mijn grote liefde, vrienden en familie voor hun luisterende oren, en vooral hun geduld.

Debbie Schröder

23 augustus 2022

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
1. INLEIDING	5
1.1 Probleemstelling.....	5
1.2 Doelgroep	7
1.3 Doelstelling	7
1.4 Vraagstelling.....	7
1.5 Onderzoeksopzet	8
1.6 Leeswijzer.....	9
2. LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING (LVB)	11
2.1 Inleiding.....	11
2.2 De kenmerken van een LVB	11
2.2.1 Prevalentie.....	11
2.2.2 Definitie	11
2.2.3 Intellectueel functioneren.....	12
2.2.4 Adaptief vermogen	13
2.2.5 Sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau	14
2.3 LVB in sociaal-maatschappelijke context.....	16
2.4 Mogelijk lijden als gevolg van een LVB.....	17
3. ZORGCOMMUNICATIE.....	23
3.1 Inleiding.....	23
3.2 Wat is zorgcommunicatie?.....	23
3.3 Zorgcommunicatie in sociaal-maatschappelijke context.....	25
3.4 Zorgcommunicatie en LVB.....	27
3.5 Aanbevelingen uit de literatuur	30
4. SPIRITUALITEIT	33
4.1 Inleiding.....	33
4.2 Spiritualiteit in de huidige religieuze en maatschappelijke context	33
4.3 Definiëring	34

4.4 Spiritualiteit en LVB-ers	36
4.4.1 Spirituele thema's.....	37
4.4.2 Spirituele expressie	38
4.4.3 Aandachtspunten	39
5. ANALYSE EN INTERPRETATIE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN	41
5.1 Inleiding.....	41
5.2 Methodische verantwoording	41
5.3 Onderzoeksresultaten.....	44
5.3.1 LVB	44
5.3.2 Zorgcommunicatie	53
5.3.3 Spiritualiteit.....	62
5.4 Semantisch netwerk <i>spirituele zorgbehoefte LVB-ers</i>	67
6. EVALUATIE	72
6.1 Inleiding.....	72
6.2 Beantwoording deelvragen.....	72
6.3 Beantwoording hoofdvraag.....	77
6.4 Discussie	79
6.5 Aanbevelingen.....	82
Bibliografie	84
Samenvatting	95
Bijlage 1 – Codelijst ATLAS-Ti.....	96

1. INLEIDING

1.1 Probleemstelling

In Nederland wonen naar schatting 1,1 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking (hierna 'LVB' genoemd). Hier vallen zowel mensen onder met een IQ tussen 50 en 70 als diegenen met een IQ tussen 70 en 85 die niet zelfredzaam zijn (zogenaamde 'zwakbegaafden').¹ Uitgaande van een inwonersaantal van ruim 17 miljoen gaat het ongeveer om 1 op de 16 mensen.²

Het IQ is niet de enige maatstaf voor een LVB. Het accent ligt hiernaast vooral op de mate van aanpassingsvermogen aan de omgeving.³ Het sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau van iemand met een LVB is meestal lager dan op grond van zijn IQ verwacht kan worden. Het blijkt regelmatig dat LVB-ers meer kúnnen dan dat ze áánkunnen. Deze mensen worden dan ook vaak overvraagd. Temeer omdat aan hun uiterlijk meestal niets bijzonders is te zien. Zij hebben vooral moeite met meer ingewikkeld taalgebruik, problemen met (een ander) perspectief innemen en empathie, problemen met emotieherkenning en zelfreflectie, moeite met het plaatsen van gebeurtenissen in de tijd, en ook vinden zij abstracte begrippen en beeldspraak vaak lastig.⁴

¹ Isolde Woittiez, Evelien Eggink en Michiel Ras, *Het aantal mensen met een lichtverstandelijke beperking: een schatting* (Sociaal Cultureel Planbureau, Publicatiedatum 01-10-2019), [Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting](https://www.scp.nl/publicaties/onderzoek-en-publicaties/2019/10/01/het-aantal-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-een-schatting) | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau ([scp.nl](https://www.scp.nl)).

² Eind april 2021 telde Nederland 17 493 969 inwoners; "Bevolkingsteller," CBS, geraadpleegd op 13 juni 2021, [Bevolkingsteller](https://www.cbs.nl/nl-nl/bevolkingsteller) ([cbs.nl](https://www.cbs.nl)).

³ MEE Zuid-Holland Noord, De Specialistenpool, *LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om? Sociaal-emotioneel functioneren bij mensen met een lichtverstandelijke beperking* (Delft, september 2015), [LVB-ers-die-uit-balans-zijn.-Hoe-herken-je-ze-hoe-ga-je-er-mee-om.pdf](https://www.lvb-ers.nl/onderzoek-en-publicaties/2015/09/01/lvb-ers-die-uit-balans-zijn-hoe-herken-je-ze-hoe-ga-je-er-mee-om) ([lvbinamsterdam.nl](https://www.lvb-ers.nl)).

⁴ Jolanda Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies* (Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB, februari 2018), [jeugd-licht-verstandelijke-beperking-interventies.pdf](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/publicaties/onderzoek-en-publicaties/2018/02/01/jeugd-licht-verstandelijke-beperking-interventies) ([kennispleingehandicaptensector.nl](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl)).

Het hoogst haalbare opleidingsniveau voor mensen met een LVB is over het algemeen mbo-niveau 1.⁵ Zij behoren hiermee tot de groep van laagopgeleiden.⁶ Laagopgeleiden beschikken vaak over beperkte gezondheidsvaardigheden. Ze hebben moeite om de weg te vinden in de zorg, met het begrijpen en toepassen van adviezen uit gesprekken of informatie uit folders, brieven, en van internet. Er is een duidelijke samenhang tussen het hebben van beperkte gezondheidsvaardigheden en een slechtere gezondheid.⁷

Laagopgeleide mensen hebben in verhouding tot hoger opgeleiden dan ook vaker gezondheidsproblemen en liggen vaker in het ziekenhuis.⁸ In een groot ziekenhuis met bijvoorbeeld 350 opnames per dag betekent dit dat hier gemiddeld 22 patiënten met een LVB zouden kunnen liggen.⁹ Wanneer we er vanuit gaan dat deze groep vaker gezondheidsproblemen heeft zijn dit er verhoudingsgewijs mogelijk meer.

Mensen met een LVB zijn vaak verbaal sterk, en kunnen zich goed presenteren. Hun beperking wordt hierdoor soms – ook door hulpverleners - over het hoofd gezien.¹⁰ Temeer omdat zij soms geneigd zijn om sociaal wenselijke antwoorden te geven.¹¹ In een onderzoek van het Nivel geeft 60% van de zorgverleners aan het af en toe lastig te vinden

⁵ Ministerie van Financiën, *Mensen met een licht verstandelijke beperking* (23 september 2019), [eindrapport-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking.pdf \(rijksbegroting.nl\)](#).

⁶ "Laagopgeleid," CBS, geraadpleegd op 21 januari 2021, [Laagopgeleid \(cbs.nl\)](#).

⁷ Janneke van der Velden en Majorie de Been, "Begrijpelijke communicatie begint bij een goed gesprek," *Bijblijven* 35 no. 9 (1 november 2019): 28-33, <https://doi.org/10.1007/s12414-019-0086-7>.

⁸ "Gezondheid en zorggebruik," CBS, gewijzigd op 30-10-2020, [Gezondheid en zorggebruik; geslacht, leeftijd, persoonskenmerken \(cbs.nl\)](#).

"Gezonde levensverwachting naar opleidingsniveau," CBS, publicatiedatum 14-12-2020, [4. Resultaten \(cbs.nl\)](#).

⁹ 350 opgenomen patiënten gedeeld door 16 = 21,9.

¹⁰ Jolanda Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies* (Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB, februari 2018), [Jeugdigen en \(jong\)volwassenen met een licht verstandelijke beperking - KenniscentrumLVB](#).

J. Wieland et al., "Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek," *Tijdschrift voor psychiatrie* 62, no. 10 (Oktober 2020), 860-867, [Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek - Tijdschrift voor Psychiatrie](#).

¹¹ W. M. L. Finlay and E. L. Lyons, "Acquiescence in interviews with people who have mental retardation," *Mental Retardation* 40, no 1 (February 2002): 14-29, [\(PDF\) Acquiescence in interviews with people who have mental retardation | Mick Finlay - Academia.edu](#).

om in te schatten of een patiënt beperkte gezondheidsvaardigheden heeft.¹²

Mensen met een LVB hebben het vanwege hun achterstand op verschillende gebieden steeds moeilijker in onze - almaar ingewikkelder - samenleving. Hoe vergaat het deze mensen wanneer zij opgenomen worden in een algemeen ziekenhuis en met een contingente ervaring zoals ziekte en een, misschien zelfs ingrijpende, behandeling te maken krijgen? Wat houdt hen op spiritueel gebied bezig, kunnen zij dit duidelijk maken en wordt dit voldoende opgepikt door zorgverleners? En kunnen deze laatsten hier dan adequaat op reageren?

Deze scriptie is een poging tot het beantwoorden van deze vragen in de hoop de spirituele zorgbehoefte van mensen met een LVB inzichtelijk te krijgen.

1.2 Doelgroep

De doelgroep bestaat uit licht verstandelijk beperkte volwassenen die in verband met een curatieve behandeling zijn opgenomen in een algemeen ziekenhuis.

1.3 Doelstelling

De spirituele zorgbehoefte van volwassen ziekenhuispatiënten met een licht verstandelijke beperking is in kaart gebracht. Zorgverleners zijn op de hoogte van de prevalentie van de doelgroep en hebben kennis van de kenmerken van een LVB. Daarnaast hebben zij handvatten om communicatief adequaat op LVB-ers te kunnen aansluiten en weten ze hoe ze spirituele thema's kunnen helpen verhelderen.

1.4 Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

¹² Laxini Murugesu et al., *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools* (Utrecht: Nivel, 2018), 18, [Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools. | Nivel](#).

Wat is de spirituele zorgbehoefte van volwassen patiënten met een licht verstandelijke beperking die in verband met een curatieve behandeling zijn opgenomen in een algemeen ziekenhuis?

Om deze vraag te beantwoorden is deze vraag opgesplitst in de volgende deelvragen:

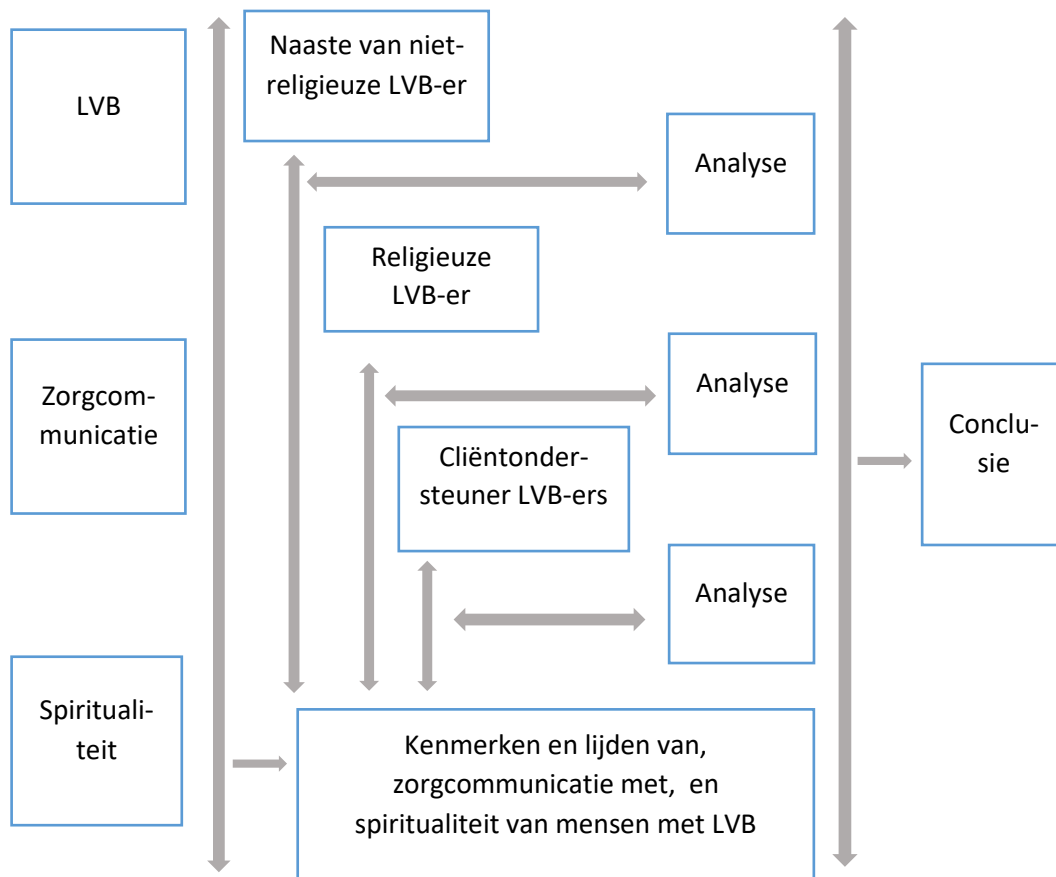
- Wat zijn de kenmerken van een LVB?
- Met welk lijden kunnen LVB-ers te maken hebben?
- Welke aandachtspunten zijn er bij de interpersoonlijke communicatie?
- Welke aandachtspunten zijn er specifiek bij de interpersoonlijke communicatie in een ziekenhuissetting?
- Welke aanbevelingen zijn er voor de interpersoonlijke communicatie?
- Welke aanbevelingen zijn er specifiek voor de interpersoonlijke communicatie in een ziekenhuissetting?
- Welke spirituele thema's leven er bij LVB-ers?
- Hoe geven LVB-ers expressie aan hun spiritualiteit?
- Welke aandachtspunten zijn er betreffende spiritualiteit bij LVB-ers?

1.5 Onderzoeksopzet

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden wordt er uitgegaan van drie basisbegrippen: LVB, zorgcommunicatie en spiritualiteit. De deelvragen van het onderzoek zijn aan deze basisbegrippen gerelateerd.

Vervolgens is een literatuuronderzoek verricht met als doel om de deelvragen zoveel mogelijk te kunnen beantwoorden. Naar de spiritualiteit van LVB-ers is weinig onderzoek gedaan. Om de antwoorden op de deelvragen te induceren is het literatuuronderzoek aangevuld met een kwalitatieve casestudy. Hiervoor zijn drie respondenten met ieder een verschillend perspectief ten aanzien van LVB geïnterviewd.

Op de volgende pagina wordt het conceptueel ontwerp van het onderzoek weergegeven.



Figuur 1. Conceptueel ontwerp van het onderzoek¹³

1.6 Leeswijzer

Op bladzijde 95 vindt u een samenvatting van het onderzoek.

In hoofdstuk 6 worden de deelvragen en hoofdvraag beantwoord waarna wordt afgesloten met een discussie en enkele aanbevelingen.

De literatuurstudie is verdeeld over de hoofdstukken 2 tot en met 4. In hoofdstuk 2 wordt het basisbegrip *LVB* behandeld, in hoofdstuk 3 *zorgcommunicatie* en in hoofdstuk 4 *spiritualiteit*. De complete bibliografie is te vinden op de bladzijden 84 tot en met 94.

¹³ Piet Verschuren en Hans Doorewaard, *Het ontwerpen van een onderzoek*, 5^e druk (Amsterdam: Boom, 2016), 19-21.

Het empirisch onderzoek wordt beschreven in hoofdstuk 5.

Een overzicht van alle axiale en categoriale codes met hun groundedness en density is te vinden in Bijlage 1.

2. LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING (LVB)

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk start in 2.2 met het omschrijven van de kenmerken van een LVB. Hieronder valt een definiëring van het begrip en het beschrijven van drie kenmerkende basisaspecten. In 2.3 wordt het begrip LVB in sociaal-maatschappelijke context geplaatst. Vervolgens wordt in 2.4 het mogelijk lijden van LVB-ers omschreven.

2.2 De kenmerken van een LVB

2.2.1 Prevalentie

In Nederland wonen naar schatting 1,1 miljoen mensen die behoren tot de groep mensen met een LVB. Hier vallen zowel mensen onder met een IQ tussen 50 en 70 als mensen met een IQ tussen 70 en 85 die niet zelfredzaam zijn (zogenaamde 'zwakbegaafden').¹⁴ Dit laatste kan worden veroorzaakt door een beperkt adaptief functioneren.¹⁵

Omdat mensen met een LVB zich soms goed kunnen presenteren en verbaal sterk kunnen zijn, wordt de beperking niet altijd herkend. Na een moeizaam leven kan de diagnose soms pas op latere leeftijd worden gesteld.¹⁶

2.2.2 Definitie

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) geeft als definitie voor een verstandelijke beperking:

¹⁴ Woittiez, Eggink en Ras, *Het aantal mensen met een lichtverstandelijke beperking: een schatting*.

¹⁵ Janneke Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking* (Zwolle: 248media uitgeverij, 2016), 11.

¹⁶ MEE Gelderse Poort, *Licht verstandelijke beperking - een late diagnose*, 2014, film, [Films > MEE Gelderse Poort](#).

“Een verstandelijke beperking is een aandoening die wordt gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectueel functioneren als in het adaptief gedrag die zijn ontstaan vóór de leeftijd van 22 jaar.”¹⁷

Mensen met een LVB vormen een heterogene groep. Dé LVB-er bestaat niet. Niveaus van cognitieve, adaptieve en sociaal-emotionele vaardigheden kunnen onderling verschillen. Van belang zijn de cognitieve sterke en zwakke kanten, de adaptieve vaardigheden en het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau.¹⁸ Deze drie aspecten worden hieronder verder besproken.

2.2.3 Intellectueel functioneren

Het IQ kan worden gemeten door middel van een intelligentietest. Een zowel internationaal als in Nederland veel gebruikte test is de *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS)*. De test bestaat uit meerdere subtests.¹⁹ Deze subtests werden tot 2012 in twee hoofdgroepen ingedeeld: een verbaal deel en een perfoormaal deel. Sinds 2012 worden er vier indexscores gemeten te weten de verbale begripsindex, de werkgeheugenindex, de verwerkingssnelheidsindex en de perceptueel-redeneren-index.²⁰

Bij het bepalen van het IQ wordt rekening gehouden met iemands culturele achtergrond.²¹

Om een en ander in perspectief te plaatsen laat de figuur op de volgende pagina een normaalverdeling van het IQ zien van de gehele Nederlandse bevolking.

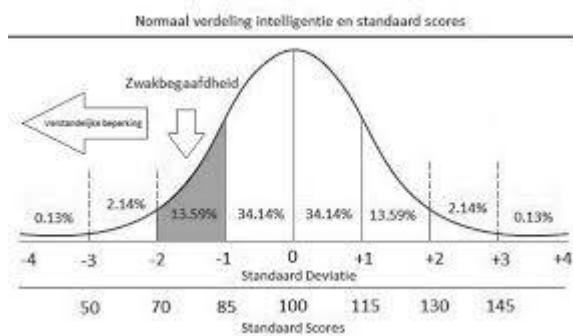
¹⁷ “Defining criteria for Intellectual Disability,” American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, geraadpleegd op 15 augustus 2022, [Criteria \(aidd.org\)](https://aidd.org/criteria).

¹⁸ Xavier Moonen en Robert Didden, “Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking,” in *Handboek verstandelijke beperking: 24 succesvolle methoden*, red. Brian Twint en Joantine Berghuijs (Amsterdam: Boom, 2014), 35-38.

¹⁹ Joanneke van der Nagel, Marion Kiewik en Robert Didden, *Handboek LVB en verslaving* (Amsterdam: Boom, 2017), 29.

²⁰ Tim Bastiaens et al., “Introductie van WAIS-IV-NL in de klinisch wetenschappelijke psychodiagnostische praktijk,” *Neuron*, 18 (1) 2013, 3, [T. Bastiaens e.a., Introductie van WAIS-IV-NL in... - Google Scholar](#).

²¹ “Defining criteria for Intellectual Disability,” American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.



Figuur 2. Normaalverdeling IQ in Nederland.²²

2.2.4 Adaptief vermogen

Het adaptief vermogen is de verzameling van conceptuele, sociale en praktische vaardigheden welke door mensen iedere dag geleerd en uitgevoerd worden. Volgens de AAIDD gaat het hier om:

Conceptuele vaardigheden: taal en geletterdheid, geld-, tijd-, en cijferconcepten en zelfsturing.

Sociale vaardigheden: interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, zelfrespect, goedgelovigheid, behoedzaamheid, het oplossen van sociale problemen, en het vermogen om regels te volgen, wetten te gehoorzamen en te voorkomen dat men slachtoffer wordt.

Praktische vaardigheden: dagelijkse activiteiten (persoonlijke verzorging), beroepsvaardigheden, gezondheidszorg, reizen/ vervoer, schema's/ routines, veiligheid, gebruik van geld en gebruik van de telefoon.²³

Altenburg geeft in *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking* aan dat adaptief functioneren het vermogen inhoudt om zich aan te passen aan de omgeving. Mensen met een LVB beschikken niet altijd over de benodigde vaardigheden hiervoor waardoor volgens haar de volgende problemen kunnen ontstaan:

Moeite met zelfreflectie

²³ "Defining criteria for Intellectual Disability," American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Beperkt inzicht in het toepassen van sociale vaardigheden

Dit mede vanwege de moeite met zelfreflectie.

Verbaal sterker lijken

Hierdoor worden LVB-ers regelmatig overschat waardoor ze spanning kunnen opbouwen.

Moeite met abstract denken

Dit uit zich in het moeilijk vinden om situaties waar te nemen en te begrijpen wat iemand wil zeggen.

Moeite met betekenis geven aan non-verbaal gedrag

Letterlijk nemen wat de ander zegt

Het overzien van oorzaak en gevolg moeilijk vinden

Bijvoorbeeld het doen van een grote financiële uitgave en daarna geen geld meer overhouden voor de boodschappen.

Er wordt in wezen de hele dag een beroep gedaan op competenties en vaardigheden waar de LVB-er niet of in mindere mate over beschikt.²⁴ Veel LVB-ers hebben geleerd om zich aan te passen en te doen alsof ze iets wél begrijpen.²⁵

2.2.5 Sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau

Een verstandelijke beperking heeft invloed op verschillende ontwikkelingsdomeinen zoals de emotionele ontwikkeling, de sociale ontwikkeling, zelfredzaamheid, de cognitieve ontwikkeling en de seksuele ontwikkeling. De ontwikkeling verloopt meestal disharmonisch. Dat wil zeggen dat deze ongelijk is verdeeld over deze domeinen.²⁶

De ontwikkelingsleeftijd van een LVB-er ligt altijd onder de kalenderleeftijd. Volwassen LVB-ers hebben vaak een mentale leeftijd tussen de 6 en 12 jaar. Dit is van invloed op de ontwikkeling van de

²⁴ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 11-14.

²⁵ Finlay and Lyons, "Acquiescence in interviews with people who have mental retardation," 14-29.

²⁶ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 14.

emoties en sociale vaardigheden. Volgens de Specialistenpool van MEE Zuid-Holland Noord kan zich dit uiten in onderstaande verschijnselen:²⁷

Een lager werkgeheugen

Het duurt langer voordat er informatie binnenkomt. LVB-ers hebben meer tijd nodig om te reageren. Ook voor het voeren van een gesprek en de aandacht hierbij kunnen houden is een goed werkgeheugen nodig.

De woordenschat is vaak kleiner en het taalbegrip loopt achter

Jonge kinderen met LVB zijn minder goed in staat om af te stemmen op hun ouders

Dit komt omdat ze minder onderzoekend en meer afwachtend van aard zijn.

Een grotere kans op hechtingsproblemen

Dit kan mede veroorzaakt worden door de minder goede afstemming met hun ouders.

Een hogere kans op minder zelfvertrouwen

LVB-ers merken als kind soms al dat zij achterlopen op leeftijdgenoten. Dit kan hun zelfvertrouwen doen afnemen. Daarnaast kunnen hechtingsproblemen van negatieve invloed zijn op hun basisvertrouwen.

Het is belangrijk om een LVB bij een kind vroeg te signaleren. Veel gedrags- en aanpassingsproblemen komen voort uit het feit dat LVB-ers overvraagd worden. Als de LVB bekend is, kan er passende ondersteuning worden geboden om de ontwikkeling te ondersteunen. De LVB-er kan zich dan mogelijk beter ontwikkelen en hoeft later wellicht minder een beroep te doen op zwaardere zorg en behandeling.²⁸

²⁷ MEE Zuid-Holland Noord, De Specialistenpool, *LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om? Sociaal-emotioneel functioneren bij mensen met een lichtverstandelijke beperking*.

²⁸ Jolanda Douma, Joop Hoekman en Erie Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid* (Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB, 2017), [Handreiking Vroegsignalering van een LVB - KenniscentrumLVB](#).

2.3 LVB in sociaal-maatschappelijke context

In Griekse en Romeinse literatuur lezen we al over mensen die vanwege een verstandelijke beperking over onvoldoende coping beschikken om mee te komen in de samenleving. In de 14^e eeuw komen we de term tegen in een wet in Engeland: het bezit van zogenaamde 'idioten' ging naar de Kroon. In het midden van de 19^e eeuw trachtten dokters in Ierland en de VS mensen met een verstandelijke beperking te classificeren naar hun soort beperking. Mogelijk kwam in de destijds agrarische samenleving bij minder mensen hun beperking aan het licht, omdat zij bij het werken op het land geen problemen met hun coping ervoeren. Aan het einde van de 19^e eeuw ging men zwakzinnigen als een last ervaren. Onder andere naar aanleiding van het boek *The origin of species* van Charles Darwin wat in 1859 verscheen werden ideeën als raciale superioriteit populair. Zowel in de VS als in Europa was men bang dat inferieure genen zich in de samenleving zouden verspreiden. Henry Goddard (1866-1957), onderzoeker en later directeur en professor aan *The Department of Abnormal and Clinical Psychology at The Ohio State University*, pleitte ervoor om mensen met een verstandelijke beperking in instellingen buiten de samenleving te plaatsen. Een andere ontwikkeling in deze periode vormde de industrialisatie. Het werken in een fabriek vroeg om meer competenties waardoor niet iedereen meer mee kon komen. Een aantal LVB-ers vond zijn toevlucht in de criminaliteit. Deze ontwikkelingen maakten dat de houding ten opzichte van mensen met een LVB veranderde in 'niets aan te doen' naar 'met de juiste hulp kunnen zij verbeterd worden'. In de stroom van de protesten voor gelijke rechten voor minderheden in de jaren '60 van de vorige eeuw werden ook LVB-ers meegenomen. Vanaf de jaren '70 werden zij als een zelfstandig individu gezien. In de jaren '90 verdwenen de grotere instituten en kwamen er meer kleinschalige woonvormen. Ook tegenwoordig worden LVB-ers als mensen bekeken die veelal hulp nodig hebben om zich in de samenleving te kunnen handhaven. Om deze hulp te kunnen verkrijgen is meestal een diagnose nodig.²⁹

Naast dat het voor mensen met een LVB almaar moeilijker wordt om mee te kunnen komen in de samenleving, omdat de ontwikkelingen steeds

²⁹ Simon Whitaker, *Intellectual disability: An inability to cope with an intellectually demanding world* (London: Palgrave Macmillan, 2013), 3-11, <https://doi.org/10.1057/9781137025586>.

sneller gaan en het dagelijks leven aldoor ingewikkelder wordt, is er tevens een groeiende tendens dat iedereen mee moet doen.³⁰

2.4 Mogelijk lijden als gevolg van een LVB

Gevolgen van een LVB kunnen zichtbaar zijn op verschillende levensdomeinen.³¹ In de beschrijvingen in de literatuur worden veelal de feitelijke gevolgen genoemd. Over wat dit voor iemand kan betekenen en over wat voor mogelijk effect dit op de spirituele laag³² kan hebben is in de literatuur zeer weinig te vinden. De onderstaande informatie kan in ieder geval een indruk geven van de mogelijke omvang van de gevolgen van de beperking.

Financiën

Mensen met een LVB hebben over het algemeen een lagere sociaal-economische status (SES) dan mensen zonder een verstandelijke beperking.³³

Zij hebben vaak 'een afstand tot de arbeidsmarkt'.³⁴ Een inkomen op of net boven het sociaal minimum is voor veel mensen het hoogst haalbare. Dit verhoogt de kans op het ontwikkelen van schulden. Deze kans wordt tevens verhoogd door onvoldoende financiële vaardigheden, de omstandigheden niet goed begrijpen, dingen op hun beloop laten en financieel misbruikt worden.³⁵

³⁰ Isolde Woittiez et al., *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* (Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, november 2014), [Zorg beter begrepen drukversie.pdf \(scp.nl\)](#).

³¹ Voor een zo volledig mogelijk overzicht wordt hierbij gebruik gemaakt van de levensdomeinen die gebruikt worden in de Zelfredzaamheid-Matrix van de GGD Amsterdam. Het item 'tijdsbesteding' komt impliciet aan bod onder 'werk en opleiding' en 'maatschappelijke participatie'; "Zelfredzaamheid-Matrix 2017," GGD Amsterdam, geraadpleegd op 8 juni 2021, [Zelfredzaamheid-Matrix 2017 \(zelfredzaamheidmatrix.nl\)](#).

³² Johan Smit, *Tot de kern komen. De kunst van het pastorale gesprek*, 4^e druk (Kampen: Kok, 2013), 28-33.

³³ Van der Nagel, Kiewik en Didden, *Handboek LVB en verslaving*, 40.

³⁴ Xavier M. H. Moonen, "(H)erkennen en waarderen: Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning" (Rede, uitgesproken ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Kennisontwikkeling over Jeugdigen en Jongvolwassenen met Licht Verstandelijke Beperkingen en Gedragsproblemen aan de Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam op woensdag 5 juli 2017), (Amsterdam: Vossiuspers UvA, 2017), 18-19, [\(H\)erkennen en waarderen \(handle.net\)](#).

³⁵ Nadja Jungmann et al., *LVB, schulden en werk* (Utrecht, Den Haag, 2018), [LVB, schulden en werk | Hogeschool Utrecht](#).

Werk en opleiding

Bij LVB-ers verloopt het leren trager, wordt eerder het plafond bereikt en is het geheugen ook beperkt. Door het opdoen van ervaringen kunnen de competenties en vaardigheden nog wel verder ontwikkeld worden.

Kinderen met een LVB gaan vaak al in groep 3 achterlopen met schoolse vaardigheden.³⁶

Het hoogst haalbare opleidingsniveau voor mensen met een LVB is over het algemeen mbo-niveau 1.³⁷ Zij behoren hiermee tot de laagopgeleiden.³⁸

Het praktijkonderwijs bestaat bijna geheel uit LVB-ers.³⁹

Veel werkgevers zijn huiverig met het aannemen van mensen met een LVB.⁴⁰ Ongeveer 40-55% van de LVB-ers is actief op de arbeidsmarkt.⁴¹

Huisvesting

94% van de LVB-ers woont in een woonwijk en niet op het terrein van een zorginstelling.⁴²

Onder daklozen zijn relatief veel LVB-ers te vinden. Van Straaten et al. vonden een prevalentie van 29,5%. Deze dakloze LVB-ers hebben meer psychosociale problemen dan overige daklozen.⁴³

Huiselijke relaties

In Nederland krijgt slechts 1,5% van de mensen met een verstandelijke beperking kinderen. Meestal gaat dit dan om mensen met een LVB. Slechts een derde van hen weet het tot goed ouderschap te brengen, in de helft van de gevallen wordt door zorgverleners het ouderschap als

³⁶ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 11-14.

³⁷ Ministerie van Financiën, *Mensen met een licht verstandelijke beperking*.

³⁸ "Laagopgeleid," CBS, geraadpleegd op 21 januari 2021, [Laagopgeleid \(cbs.nl\)](https://www.cbs.nl/laagopgeleid).

³⁹ Lisa Putman en Isolde Woittiez, *Meer meedoen. Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktaandeelname van mensen met een licht verstandelijke beperking* (Den Haag: SCP, september 2020), [Zoeken | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](https://www.scp.nl/zoeken/sociaal-en-cultureel-planbureau).

⁴⁰ Jungmann et al., *LVB, schulden en werk*.

⁴¹ Putman en Woittiez, *Meer meedoen. Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktaandeelname van mensen met een licht verstandelijke beperking*.

⁴² Suzanne van Hees et al., *Participatiemonitor 2008-2016: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen* (Utrecht: Nivel, 2018), [Participatiemonitor 2008-2016: deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. | Nivel](https://www.nivel.nl/participatiemonitor-2008-2016-deelname-aan-de-samenleving-van-mensen-met-een-beperking-en-ouderen).

⁴³ Barbara van Straaten et al., "Intellectual disability among Dutch homeless people: Prevalence and related psychosocial problems," *PloS One* 9, no. 1, (January 21, 2014): 4, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0086112> (oclc.org).

onvoldoende beoordeeld en bij 16% wordt het ouderschap als twijfelachtig beschouwd.⁴⁴

Geestelijke gezondheid

Mensen die laagbegaafd zijn komen vaker in de psychiatrie terecht dan mensen met een hoger IQ en hebben meer kans op een langdurige, zware behandeling.⁴⁵

Mensen met een LVB hebben vaker last van een depressie.⁴⁶ 40-60% van de LVB-ers heeft te maken met een vorm van autisme.⁴⁷

Ze hebben meer ondersteuning nodig bij hun fysieke en emotionele welbevinden, omdat zij hun behoeften moeilijker duidelijk kunnen maken.⁴⁸ Vaak wordt de schuld bij een ander gelegd, omdat zij moeite hebben met reflecteren op een situatie.⁴⁹

Agressief gedrag komt relatief vaak voor bij LVB-ers. Het aantal risicofactoren hiervoor ligt bij hen hoger dan bij leeftijdgenoten met een gemiddelde of hoge intelligentie. Biologische risicofactoren kunnen zijn aanleg, impulsiviteit en temperament. Psychosociale risicofactoren kunnen zijn werkloosheid, schooluitval, vijandigheid, en slachtoffer zijn van mishandeling en verwaarlozing.⁵⁰

Er wordt daarnaast de hele dag een beroep gedaan op competenties en vaardigheden waar LVB-ers niet of in mindere mate over beschikken.⁵¹ Hierdoor treedt er een verstoring op in de opname en verwerking van alle informatie.⁵² LVB-ers ervaren zo veel stress.⁵³

⁴⁴ D. L. Willems et al., "Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands," *Journal of Intellectual Disability Research* 51, no. 7 (July 2007): 537-544, [Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands - Willems - 2007 - Journal of Intellectual Disability Research - Wiley Online Library \(oclc.org\)](#).

⁴⁵ Maurice Timmermans, "Hoe mensen met een laag IQ diep in het moeras van de psychiatrie zakken," *Trouw*, 27 mei 2021, 09:39, [Hoe patiënten met een laag IQ diep in het moeras van de psychiatrie zakken \(trouw.nl\)](#).

⁴⁶ S. L. Hartley, A. Hayes Lickel and W. E. MacLean Jr, "Reassurance seeking and depression in adults with mild intellectual disability," *Journal of Intellectual Disability Research* 52, no. 11 (November 2008): 917-929, [10.1111/j.1365-2788.2008.01126.x \(doi.org\)](#).

⁴⁷ "LVB en autisme," Expertisepunt Verstandelijke Beperking, geraadpleegd op 13 juni 2021, [LVB en autisme \(expertisepuntvb.nl\)](#).

⁴⁸ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 14.

⁴⁹ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 19.

⁵⁰ Hilde Niehoff et al., "Grip op agressie," In *Handboek verstandelijke beperking: 24 succesvolle methoden*, red. Brian Twint en Joantine Berghuijs (Amsterdam: Boom, 2014), 254-255.

⁵¹ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 11-14.

⁵² Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 18.

⁵³ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 25-32.

Lichamelijke gezondheid

Mensen met een lagere opleiding leven gemiddeld 4,5 jaar korter dan mensen met een hogere opleiding. Tevens ligt de leeftijd tot waarop de gezondheid als (zeer) goed wordt ervaren lager (57,8 tegen 70,8 jaar).⁵⁴ In een onderzoek van het CBS naar opleidingsniveau en ziekenhuisopname scoorden de mensen (van wie het opleidingsniveau bekend was) met een lage opleiding het hoogst.⁵⁵

Middelengebruik

De beperkingen van LVB-ers kunnen risicofactoren vormen voor het ontwikkelen of in stand houden van middelenmisbruik en – afhankelijkheid.⁵⁶ LVB-ers kunnen heftiger op een beperkte hoeveelheid gebruik reageren.⁵⁷ Zij hebben vaker in de afgelopen maand tabak en cannabis gebruikt dan mensen zonder LVB. Respectievelijk 62% en 15% tegen 19,5% en 4,2% (peiljaar 2015).⁵⁸ Onderzoek onder LVB-adolescenten toont aan dat zij veelal weinig of gemiddeld drinken. Echter, als ze drinken hebben zij een groter risico op drankmisbruik dan adolescenten zonder LVB.⁵⁹ Het risico hierop wordt onder andere veroorzaakt door slechter ‘nee’ kunnen zeggen, een laag zelfbeeld, eenzaamheid, en groepsdruk.⁶⁰

Activiteiten van het dagelijks leven (ADL)

Van de mensen met een IQ tussen 70 en 85 die gebruik maken van een voorziening (algemene instelling voor verstandelijk gehandicapten, dagverblijven voor volwassenen en gezinsvervangende tehuizen) is 30% niet sociaal redzaam.⁶¹

⁵⁴ “Gezonde levensverwachting naar opleidingsniveau,” CBS.

⁵⁵ “Gezondheid en zorggebruik,” CBS.

⁵⁶ Joanneke van der Nagel, Marion Kiewik en Robert Didden, *Casusboek LVB en verslaving* (Amsterdam: Boom, 2017), 13.

⁵⁷ Van der Nagel, Kiewik en Didden, *Casusboek LVB en verslaving*, 33.

⁵⁸ Van der Nagel, Kiewik en Didden, *Casusboek LVB en verslaving*, 58-60.

⁵⁹ Olaf Reis, Britta Wetzel and Frank Häßler, “Mild or borderline intellectual disability as a risk for alcohol consumption in adolescents – A matched-pair study,” *Research in development disabilities* 63 (April 2017): 132-141, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.007> (oclc.org).

⁶⁰ Nadia Barrett and Dimitrios Paschos, “Alcohol-related problems in adolescents and adults with intellectual disabilities,” *Current opinion in psychiatry* 19, no. 5 (September 2006): 481-485, [10.1097/01.yco.0000238474.07078.41](https://doi.org/10.1097/01.yco.0000238474.07078.41).

⁶¹ Woittiez, Eggink en Ras, *Het aantal mensen met een lichtverstandelijke beperking: een schatting*.

Sociaal netwerk

Vaak is een ondersteunend netwerk afwezig.⁶² LVB-ers worden vaker slachtoffer van seksueel misbruik, mishandeling of uitbuiting dan andere mensen.⁶³

Ze hebben minder vrienden en zijn minder vaak lid van een vereniging of sportclub.⁶⁴ Hun contact bestaat voornamelijk uit familie en professionals. Over dit contact is bijna driekwart van de LVB-ers tevreden.⁶⁵

Maatschappelijke participatie

Over de periode 2008-2016 is de totale participatie van mensen met een verstandelijke beperking volgens henzelf toegenomen. 85% van de LVB-ers ging dagelijks ergens naartoe en 98% onderneemt weleens activiteiten in de vrije tijd waarbij 45% hier hulp bij krijgt. 89% geeft aan de dingen te kunnen doen die hij wil doen in de vrije tijd. 90% ontmoet voldoende mensen. Het meeste contact is met familie (68%) gevolgd door vrienden (45%). 40% ontvangt hulp bij dit laatste. Slechts 45% maakt gebruik van het openbaar vervoer. 34% voelt zich weleens alleen. De naasten van LVB-ers rapporteerden juist een daling van de participatie in dit onderzoek. Mogelijk is dit gekomen door een andere manier van vragen stellen of een andere invulling van de onderzochte begrippen.⁶⁶

Justitie

Jongeren met een LVB zijn oververtegenwoordigd in justitiële inrichtingen. Zij hebben onder andere meer last van verstoringen in het hechtingsproces, kunnen interpersoonlijke situaties minder goed beoordelen, hebben vooral in complexe situaties moeite om de regels vast te houden en hun impuls te onderdrukken, ervaren meer depressieve gevoelens en hebben meer delinquente vrienden.⁶⁷ Vanwege hun minder ontwikkelde sociale vaardigheden hebben ze vaak minder vrienden.

⁶² Moonen en Didden, "Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking," 35-38.

⁶³ Van der Nagel, Kiewik en Didden, *Casusboek LVB en verslaving*, 40.

⁶⁴ Van der Nagel, Kiewik en Didden, *Casusboek LVB en verslaving*, 41.

⁶⁵ A. E. van Asselt- Goverts, P. J. C. M. Embregts en A. H. C. Hendriks, "Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life," *Journal of Intellectual Disability Research* 59, no. 5 (May 2015): 450-461, <https://doi.org/10.1111/jir.12143>.

⁶⁶ Van Hees et al., *Participatiemonitor 2008-2016: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*.

⁶⁷ Annematt Collot d'Escury, "Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie?" *Kind en adolescent* 28, no. 3 (September 2007): 197-214, <https://doi.org/10.1007/BF03061031>.

Vriendschap wordt vaak toch gewenst waardoor er een grotere gevoeligheid voor groepsdruk en kwetsbaarheid voor misbruik ontstaat.⁶⁸ Hun gewetensontwikkeling rijpt daarnaast niet helemaal uit.⁶⁹ In de top 600 van criminelen in Amsterdam heeft meer dan de helft (55%) een LVB.⁷⁰

⁶⁸ MEE Zuid-Holland Noord, De Specialistenpool, *LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om? Sociaal-emotioneel functioneren bij mensen met een lichtverstandelijke beperking*.

⁶⁹ E. J. W. Rot, *Handleiding Balans in Beeld, Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of ondervragen* (Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector, 2013), [Balans-in-Beeld handreiking.pdf \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](#).

⁷⁰ M. W., Segeren, "Caught in adversity: the development, persistence and escalation of criminal behavior from a public mental health care perspective" (PhD Thesis, Vrije Universiteit Amsterdam, 2020), 93, [Caught in adversity: The development, persistence and escalation of criminal behavior from a public mental health care perspective — Vrije Universiteit Amsterdam \(vu.nl\)](#).

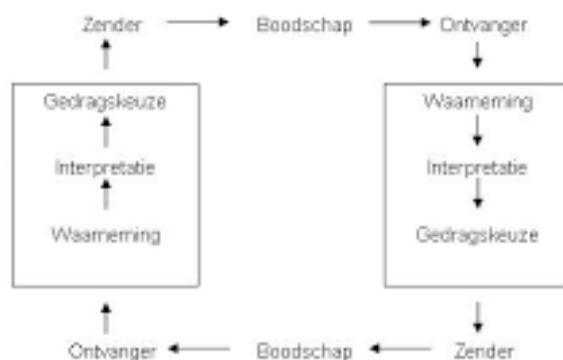
3. ZORGCOMMUNICATIE

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het onderwerp ‘zorgcommunicatie’ verder verkend. Aspecten hierbij zijn: wat is zorgcommunicatie (3.2), hoe ziet de huidige sociaal-maatschappelijke context eruit (3.3), en wat zijn aandachtspunten bij de zorgcommunicatie met LVB-ers (3.4). Met betrekking tot dit laatste wordt in 3.5 afgesloten met enkele aanbevelingen uit de literatuur.

3.2 Wat is zorgcommunicatie?

Communicatie is een doorlopend proces waarin twee of meer personen informatie uitwisselen en waarbij zij voortdurend op elkaar reageren. De zender stuurt een bericht en de ontvanger neemt dit bericht op. Deze laatste zal dit bericht interpreteren en er zo een betekenis aan geven of een verklaring voor vinden. Een en ander is te zien in onderstaande figuur.



Figuur 3. Communicatieschema⁷¹

Communicatie in de zorg vindt in verschillende contexten plaats. Het kan onderzocht worden vanuit een intrapersoonlijk perspectief. Dan wordt er bijvoorbeeld gekeken naar persoonlijke waarden, overtuigingen en gedrag

⁷¹ Jacques Soonius, *Communicatie in de gezondheidszorg*, 3^e druk (Amsterdam: Boom, 2017). 29, [COMMUNICATIE IN DE GEZONDHEIDSZORG \(oclc.org\)](https://oclc.org/).

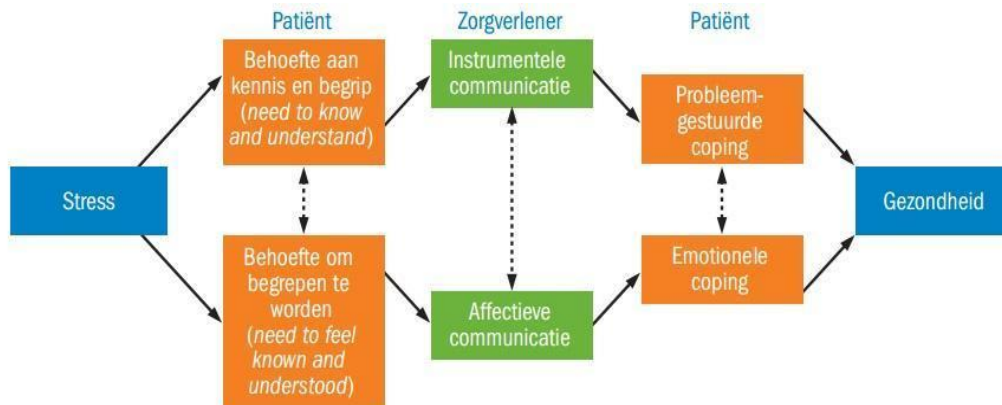
ten aanzien van gezondheidszorg. Bij interpersoonlijke zorgcommunicatie ligt de nadruk op relaties tussen zorgverleners en patiënten. Ook kunnen de kenmerken van zorgorganisaties onderzocht worden zoals bijvoorbeeld de hiërarchie. Daarnaast kan er in zorgcommunicatie gekeken worden naar sociale invloed, bijvoorbeeld hoe gezondheidscampagnes verbeterd kunnen worden om zo het gedrag van grote groepen mensen te beïnvloeden en de rol van massamedia en technologie hierin. In dit scriptieonderzoek wordt uitgegaan van interpersoonlijke communicatie.

Uitdagingen in de huidige gezondheidszorg zijn vergrijzing - gezondheidsproblemen neigen vaker bij ouderen voor te komen -, culturele diversiteit - mensen uit verschillende culturen kunnen een andere perceptie hebben van gezondheid, ziekte en gezondheidszorg-, en de spanning tussen de traditionele en nieuwe aanpak van gezondheidszorg. In dit laatste geval gaat het dan om bijvoorbeeld de overgang van het biomedisch model, waarbij voornamelijk naar de ziekte wordt gekeken, naar het meer oog hebben voor de psychosociale factoren die meespelen bij een patiënt. Een ander voorbeeld is een verschuiving van de focus op een traditionele curatieve behandeling naar de invloed hiervan op de quality of life.⁷²

Een veelgebruikt theoretisch interpersoonlijk communicatiemodel in de gezondheidszorg is het *stress-copingmodel* (zie figuur 4). Er worden hierbij twee typen behoeften van patiënten onderscheiden: cognitieve behoeften en affectieve behoeften. De eerste behoefte geeft aan dat een patiënt wil begrijpen wat er aan de hand is. Hij wil voldoende informatie over zijn behandeling hebben. Dit vraagt om instrumentele communicatie van de zorgverlener. Hij kan bijvoorbeeld uitleg en advies geven. De tweede behoefte geeft aan dat een patiënt behoefte heeft om zelf begrepen te worden. Hij wil zijn zorgen kunnen bespreken en gerustgesteld en gesteund worden. Deze behoefte wordt meestal niet uitgesproken en blijft impliciet. Dit vraagt om affectieve communicatie van de zorgverlener. Hiervoor zijn adequate communicatietechnieken nodig. Een en ander

⁷² Kevin Bradley Wright, Lisa Sparks and H. Dan O'Hair, *Health communication in the 21st century*, 2nd ed. (Chichester, West Sussex [England]; Malden, MA: Wiley-Blackwell, 2013), Chapter 1, [Health Communication in the 21st Century - Lisa Sparks, H. Dan O'Hair, Kevin B. Wright - Google Boeken](#).

vraagt ook twee soorten coping van de patiënt: probleemgestuurde coping en emotionele coping.⁷³



Figuur 4. Zorgverlener-patiëntcommunicatie vanuit stress-coping-perspectief

3.3 Zorgcommunicatie in sociaal-maatschappelijke context

Aan het begin van de twintigste eeuw bevond de gezondheidszorg zich in de marge van de samenleving. De geneeskundige wetenschap stond nog in de kinderschoenen en ziekenhuizen waren vooral een plek om te sterven. Pas halverwege de twintigste eeuw werd de gezondheidszorg meer zichtbaar. Deze institutionalisering liep gelijk op met de verdere industrialisatie en urbanisering van de samenleving. Vanaf de jaren '60 en '70 raakte de samenleving steeds meer gemedicaliseerd. Zaken als obesitas, hyperactiviteit, en alcoholmisbruik werden gedefinieerd als medische problemen. De traditionele zorg van de kerk en het gezin bij ziekte en dood werd minder en de invloed van de gezondheidszorg nam steeds verder toe. De verantwoordelijkheid voor de volksgezondheid kwam bij het gezondheidssysteem te liggen. Artsenbezoek nam aan het eind van de twintigste eeuw steeds meer toe. Ook groeide de medische informatie op internet. Een toenemende focus op waarden als jeugdigheid, schoonheid en zelfactualisatie werkte hierbij bevorderend. De patiënt werd consument. Deze consument bezat meer kennis op het gebied van gezondheidszorg, stond meer open voor innovatieve behandelingen en nam een meer actieve rol aan. De babyboomgeneratie liep hierin voorop. Zij hadden de voorkeur voor een meer patiëntgerichte aanpak. Zij wilden

⁷³ Sandra van Dulmen, Julia van Weert en Jesse Jansen, *Communiceren in de zorg* (Groningen: Noordhoff, 2011), 15-16.

adequate informatie, meebeslissen over de behandeling en eisen een hoge kwaliteit.⁷⁴

De zorg ging over van een collectief zorgrecht naar een individuele zorgplicht waarin de burger centraal staat. Dit proces is mede bevorderd door veranderde wetgeving. In 2006 is onder de Zorgverzekeringswet een nieuw zorgstelsel ingegaan. Iedereen krijgt meer keuzes in behandeling en verzekering. De zorgverlener wordt daarnaast geacht meer kwaliteit van zorg te verlenen. Er is meer maatwerk nodig voor iedere patiënt.⁷⁵

De patiënt staat centraal is ook een van de speerpunten in het Strategiedocument 2020 van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).⁷⁶ Tevens wordt in dit document *waardevolle zorg* genoemd als een van de vijf thema's om de zorg te kunnen blijven bekostigen de komende jaren. Hieronder wordt verstaan dat de patiënt en de behandelaar samen beslissen wat dit inhoudt. Soms is iets technologisch mogelijk, maar voegt het voor een specifieke patiënt weinig waarde toe. Ziekenhuizen moeten er hiertoe voor zorgen dat de patiënt over voldoende informatie kan beschikken waaronder de uitkomsten van zorg. Op basis hiervan kan deze samen met de behandelaar keuzes maken. Daarnaast zal *digitale zorg* de komende jaren gaan toenemen.

Patiëntgerichte zorg betreft zorgverlening die rekening houdt met de waarden, behoeften en wensen van patiënten. Deze zorg wordt bereikt wanneer zorgverleners patiënten betrekken bij discussies en beslissingen over de zorg. De patiëntgerichte benadering bestaat uit drie pijlers: communicatie, partnerschap, en gezondheidsbevordering. Wat communicatie betreft speelt het belang van het gevoelig zijn voor de noden van de patiënt een grote rol. Hieronder valt ook het alert zijn op belemmeringen in de communicatie. Voor partnerschap is, naast een interprofessionele samenwerking teneinde goede zorg te kunnen bieden, het opbouwen van een relatie met de patiënt en zijn familie van belang.

⁷⁴ Richard K. Thomas, *Health communication* (New York: Springer, 2006), 9-15, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/b136859>.

⁷⁵ Hans Schilderman, "Van ambt naar vrij beroep. De geestelijke verzorging als voorziening in het publieke domein," *Tijdschrift voor Religie, Recht en Beleid* 6, no. 2 (2015): 10-11, [Van ambt naar vrij beroep · Tijdschrift voor Religie, Recht en Beleid · BJu Tijdschriften](#).

⁷⁶ NVZ, *Goede zorg doen we samen* (Utrecht, 2020), [NVZ-Strategie - Goede Zorg doen we Samen.pdf \(live-nvz-api.pantheonsite.io\)](#).

Hierdoor komt men te weten waarover de patiënt het meest bezorgd is en wat de invloed van zijn ziekte of letsel is op zijn leven.⁷⁷

Volgens Stewart et al. heeft een persoonsgerichte benadering een positieve invloed op het welbevinden van patiënten en artsen. Het wordt daarnaast geassocieerd met een beter herstel van ongemak en bezorgdheid, een betere emotionele gezondheid na twee maanden, en minder diagnostische tests en verwijzingen.⁷⁸ Uit onderzoek van Meterko et al. bleek tevens dat patiëntgerichte zorg na een jaar een bescheiden lager overlijdensrisico gaf.⁷⁹

3.4 Zorgcommunicatie en LVB

Niet iedereen is in staat om voldoende gezondheidskennis op te doen en een actieve rol in te nemen in het contact met zorgverleners.

Laagopgeleiden zijn oververtegenwoordigd in deze groep van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken. Mensen die minder over deze vaardigheden beschikken hebben moeite om de weg te vinden in de zorg, met het begrijpen en toepassen van adviezen uit gesprekken of informatie uit folders, brieven, en van internet. Er is een duidelijke samenhang tussen het hebben van beperkte gezondheidsvaardigheden en een slechtere gezondheid. In een onderzoek van het Nivel gaf 60% van de zorgverleners aan het af en toe lastig te vinden om in te schatten of de patiënt tot de bewuste groep behoort.⁸⁰

Onderzoek van Tuffrey-Wijne et al. onder mensen met een verstandelijke beperking met kanker laat zien dat zij voor hun contacten met de buitenwereld vaak afhankelijk zijn van anderen. Hierdoor kan bijvoorbeeld een diagnose te laat worden gesteld waardoor er minder

⁷⁷ Marissa K. Constand et al., "Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare," *BMC Health Services Research* 14, art.nr. 271 (19 June 2014): 1-9. [Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare | BMC Health Services Research | Full Text \(biomedcentral.com\)](https://doi.org/10.1186/s12913-014-0271-1)

⁷⁸ Moira Stewart et al., "The impact of patientcentered care on outcomes," *Journal of Family Practice* 49 no. 9 (October 2000): 796–804, [The Journal of Family Practice \(researchgate.net\)](https://doi.org/10.1097/JFPC.0000000000000000).

⁷⁹ Mark Meterko et al., "Mortality among patients with acute myocardial infarction: the influences of patient-centered care and evidence-based medicine," *Health Services Research* 45, no. 5 P 1 (October 2010): 1188–204, [10.1111/j.1475-6773.2010.01138.x \(oclc.org\)](https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2010.01138.x).

⁸⁰ Murugesu et al., *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools*, 18.

behandelopties over blijven. Er moet ook worden opgepast dat de patiënt te weinig wordt betrokken in de besluitvorming hierover.⁸¹

In contact met hulpverleners kunnen mensen met een LVB soms als 'lastig' worden ervaren. Tijdens een gesprek kunnen ze stil of passief of juist verbaal agressief reageren. Omdat ze bijvoorbeeld niet begrijpen wat er wordt gezegd of omdat ze een probleem met hun emotieregulatie hebben. Ze kunnen ook 'ja' zeggen, maar 'nee' doen. Omdat ze bijvoorbeeld niet goed snappen wat er afgesproken is of omdat ze niet weten hoe ze iets uit moeten voeren. Dit gedrag kan dan voorkomen uit onmacht en onvermogen.⁸²

Aan mensen met een LVB is aan de buitenkant meestal niks bijzonders te zien. Ook komen zij soms verbaal sterk over. Zij worden dan ook regelmatig overschat.⁸³ Ook door hulpverleners.⁸⁴

In de, mede door Nederland ondertekende, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* is overeengekomen dat vakspecialisten in de gezondheidszorg mensen met een handicap zelf een beslissing laten nemen en dat de kennis van het medisch personeel betreffende deze groep vergroot moet worden door middel van training.⁸⁵

Het beginpunt van het bieden van aangepaste zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is het herkennen van die verstandelijke beperking. Het is onbekend in hoeveel van de Nederlandse ziekenhuizen in de anamnese gevraagd wordt naar het IQ of de behaalde diploma's van een patiënt. Uit onderzoek in New South Wales, Australië is gebleken dat dit in de betreffende ziekenhuizen in slechts 20% van de gevallen gebeurt. Hierdoor kunnen zij hun zorg te weinig aanpassen. Vanwege communicatieproblemen moeten mensen met een beperking langer wachten op zorg. Ze krijgen te maken met hogere kosten en vertraagde diagnoses.

⁸¹ Irene Tuffrey-Wijne et al., "People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study," *British Journal of General Practices* 59 no. 564 (July 2009): 503-509, [10.3399/bjgp09X453413](https://doi.org/10.3399/bjgp09X453413) (oic.org).

⁸² Douma, Hoekman en Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*.

⁸³ Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*.

⁸⁴ Wieland et al., "Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek," 860-867.

⁸⁵ United Nations, "Convention on the Rights of Persons with Disabilities," *Treaty Series* vol. 2515 (New York, 2008): Art. 25 d, [Microsoft Word - volume-2515-cover.doc \(un.org\)](#).

Een oplossing zou het instellen van een indicator in de vorm van een code in het gezondheidszorgsysteem kunnen zijn die aangeeft wanneer er sprake is van een verstandelijke beperking. De beperking wordt zo zichtbaar gemaakt in het ziekenhuis waarna de zorg aangepast kan worden.⁸⁶ In de UK is met dit doel een zogenaamd *Reasonable Adjustment Flag*-systeem in ontwikkeling.⁸⁷ In Nederland houdt het Platform VG Zuidoost Brabant zich bezig met aandacht vragen voor mensen met een verstandelijke beperking in de ziekenhuizen.⁸⁸

Het signaleren van de beperking is echter een eerste stap en niet voldoende. Agaronnik et al. hebben onderzoek gedaan naar de communicatie tussen artsen en mensen met een verstandelijke beperking. Hieruit bleek dat artsen en andere zorgverleners vooral geneigd zijn om zich in het gesprek tot de familie of hulpverlener van de betreffende patiënt te wenden en daarbij de ervaring van deze patiënt buiten beschouwing laten. Het is hen ook niet altijd duidelijk of de patiënt instemming geeft.⁸⁹

Uit een onderzoek uit 2010 onder 13 groepswoningen voor oudere mensen met een verstandelijke beperking in Victoria, Australië kwam de ervaring naar voren dat de meeste ziekenhuissystemen slecht zijn ontworpen voor de zorg voor deze kwetsbare groep. Omdat familie veelal ook op leeftijd was kon er minder een beroep gedaan worden op - de ook veelal oudere - mantelzorgers. Groeps personeel kon dit ook niet altijd opvangen. In geval van meerdere mantelzorgers ontstond soms ook de vraag wie de autoriteit had om beslissingen te nemen. In enkele ziekenhuizen waren

⁸⁶ Adrian Raymond Walker et al., "Predictors and outcomes of recognition of intellectual disability for adults during hospital admissions: A retrospective data linkage study in NSW, Australia," *PloS One* 17 no. 3 (March 25, 2022): e0266051, [Predictors and outcomes of recognition of intellectual disability for adults during hospital admissions: A retrospective data linkage study in NSW, Australia | PLOS ONE \(oclc.org\)](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266051).

⁸⁷ "Reasonable Adjustment Flag," NHS Digital, geraadpleegd op 24 mei 2022, [Reasonable Adjustment Flag - NHS Digital](https://www.nhs.uk/condition-flags/Reasonable-Adjustment-Flag/).

⁸⁸ Annie Quinten et al., *Aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking bij een opname in het ziekenhuis* (Platform VG Provincie Brabant, april 2016), [Ziekenhuisopname en ontslag een praktijkuitwerking 2 1.pdf \(platformvgzuidoostbrabant.nl\)](https://platformvgzuidoostbrabant.nl/wp-content/uploads/2016/04/Ziekenhuisopname-en-ontslag-een-praktijkuitwerking-2-1.pdf).

⁸⁹ Nicole Agaronnik et al., "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians," *Journal of General Internal Medicine* 34 no. 7 (18 March 2019): 1139-1145, <https://doi.org/10.1007/s11606-019-04911-0>.

aanpassingen gedaan aan de doelgroep. Met name het reduceren van angst en dit in een vroeg stadium signaleren bleek veel effect te hebben.⁹⁰

3.5 Aanbevelingen uit de literatuur

Uit een kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking over de communicatie met het ziekenhuispersoneel tijdens een acute opname kwam naar voren dat verstoringen in de communicatie bij deze mantelzorgers bezorgdheid over de veiligheid van hun naaste teweeg bracht. Het ging om medicatiefouten, slechte pijnzorg en toiletproblemen. De mantelzorgers gaven consequent aan dat zij de verpleegkundigen betreffende deze taken niet konden vertrouwen. Scholing voor het ziekenhuispersoneel over de zorg betreffende mensen met een verstandelijke beperking en hun mantelzorg werd als noodzakelijk beschouwd. Hierbij moet de nadruk liggen op de communicatie, vaardigheden die het zelfvertrouwen vergroten en belangenbehartiging. Verdere aanbevelingen zijn om de patiënt en zijn mantelzorger als een eenheid te zien, de ervaring en rol van de mantelzorger te erkennen en deze in het zorgplan te verwerken.⁹¹

Om de toegankelijkheid van taal te verhogen is het raadzaam om het taalgebruik van de patiënt over te nemen en medisch jargon te vermijden. Empathisch gedrag en het formuleren van positieve verwachtingen leiden tot betere gezondheidssuitkomsten.⁹²

Enkele artsen en zorgverleners in het onderzoek van Agaronnik et al. bevestigden ook dat zij zoveel mogelijk probeerden om jargon te

⁹⁰ Ruth Webber, Barbara Bowers and Christine Bigby, "Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members," *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 35 no. 3 (10 August 2010): 155-164, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.3109/13668250.2010.491071>.

⁹¹ Marie Lourdes Charles, "Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities—A qualitative study," *Nursing Open* 7 no. 6 (November 2020): 1725-1734, [Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities—A qualitative study - Charles - 2020 - Nursing Open - Wiley Online Library \(oclc.org\)](https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1111/nur.14784).

⁹² Eldine Oosterberg, "De kracht van eenvoudige communicatie, tips voor de praktijk," *Bijblijven* 34 (9 april 2018): 228-236, [De kracht van eenvoudige communicatie, tips voor de praktijk | SpringerLink \(oclc.org\)](https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/978-94-007-5444-4_14).

vermijden. Daarnaast gaven zij als tip om een uitleg met beeldmateriaal te ondersteunen en visueel te maken.⁹³

Volgens Brongers wordt de rode draad in de communicatie betreffende zingeving met LVB-ers gevormd door hun belevingswereld en communicatiemogelijkheden. Een aandachtspunt hierbij is dat zij vaak afhankelijk zijn van de woorden en interpretaties van hun omgeving. Vragen die hierbij opkomen zijn dan of de LVB-er dezelfde beleving heeft als zijn omgeving, en of hij deze beleving automatisch over moet nemen of dat gezocht moet worden naar iets wat beter bij hem past. Het concept 'zinggeving' vraagt ook om een begripsmatig kader. Iemand met een LVB zou enigszins kunnen begrijpen wat dit inhoudt. Uitgangspunt zou de belevingswereld van de betrokkene moeten zijn.⁹⁴

Volgens Tuffrey-Wijne et al. zijn de volgende factoren helpend in de zorgcommunicatie met LVB-ers: de aanwezigheid van een vertrouwd familielid of verzorger, het met de LVB-er voorbereiden van afspraken, het door de zorgverlener uitleggen van de te volgen procedures, bekend zijn met het ziekenhuis, bekende routines volgen, en sensitiviteit van het ziekenhuispersoneel voor de behoeften van de patiënt.⁹⁵

Bij mensen die in kleinschalige woonvoorzieningen wonen is er een verschuiving gaande in het werkveld van de geestelijke verzorging richting de tweede lijn zegt Van de Wouw. De directe ondersteuners houden zich bezig met de dagelijkse geestelijke verzorging. Zij zijn vaak ook verantwoordelijk voor het opstellen van een zorgplan en een eventuele verwijzing naar een geestelijk verzorger. Mensen met een verstandelijke handicap zijn in zingevingsopzicht ook op dit gebied van anderen afhankelijk.⁹⁶

In de praktijk is het lastig om te weten te komen wat de zorgvraag van de cliënt is. Een belangrijk punt hierbij is het referentiekader van de luisteraar die de soms impliciete vraag interpreteert. Het verstaan van de vraag is

⁹³ Agaronnik et al., "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians," 1139-1145.

⁹⁴ Piet Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," in *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, red. Jaap Doolaard, 3^e druk (Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015), 589-591.

⁹⁵ Tuffrey-Wijne et al., "People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study," 503-509.

⁹⁶ Werner van de Wouw, "Levensbeschouwelijke Diagnostiek," in *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, red. Jaap Doolaard, 3^e druk (Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015), 596.

altijd een hermeneutische opgave. Daarom is het noodzakelijk om zoveel mogelijk mensen uit de directe omgeving van de zorgvrager erbij te betrekken. Ook als de zorgvrager in staat is om zijn vraag te formuleren is het de vraag of dit ook werkelijk zijn vraag is. Vaak is men aangewezen op non-verbale signalen.⁹⁷

Hierbij is extra aandacht nodig voor de autonomie van de cliënt. Er kan een spanningsveld zijn tussen wat hij wenst en wat zijn begeleiders vinden dat hij nodig heeft.⁹⁸

Als laatste is de factor tijd van belang. Beleidsmakers moeten zich realiseren dat tijdsbeperkingen voor zorgverleners en begeleiders met zich mee kunnen brengen dat er te weinig aandacht overblijft voor de existentiële dimensie van mensen met een verstandelijke beperking.⁹⁹

⁹⁷ Van de Wouw, "Levensbeschouwelijke Diagnostiek." 597.

⁹⁸ Piet Brongers, "Route naar mondigheid – over zelfbeschikking, mondigheid en afhankelijkheid," in *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, red. Jaap Doolaard, 3^e druk (Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015), 605.

⁹⁹ John Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities," *The Foundation for People with Learning Disabilities, Updates* 5 no. 11 (2004), [Why are we here? Update | Foundation for People with Learning Disabilities](#).

4. SPIRITUALITEIT

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in 4.2 als eerste het begrip spiritualiteit in de huidige religieuze en maatschappelijke context gepositioneerd. Vervolgens wordt in 4.3 aandacht besteed aan het gebrek aan consensus betreffende de definiëring. In 4.4. wordt aansluitend ingezoomd op de spiritualiteit van de doelgroep. Ondanks dat er weinig studies naar de rol van religie en spirituele gezondheid zijn gedaan onder mensen met een beperking en in het bijzonder weinig onder die met een verstandelijke beperking¹⁰⁰ wordt hier toch getracht een antwoord te vinden op de volgende vragen: welke thema's zijn belangrijk voor LVB-ers, hoe geven zij expressie aan hun spiritualiteit en welke aandachtspunten zijn er hierbij?

4.2 Spiritualiteit in de huidige religieuze en maatschappelijke context

Sinds de jaren '60 van de vorige eeuw is in het westen de secularisatie op gang gekomen. Kernwoorden hierbij zijn verwetenschappelijking en rationalisering, een toegenomen bestaanszekerheid, religieuze en institutionele pluralisering, privatisering en individualisering en vermaatschappelijking. Als gevolg hiervan verdwijnt het theologisch-religieus denken, de mens wordt minder afhankelijk van een geloof, de waarheidsclaim van een geloof wordt aangetast, en kerkgemeenschappen verdwijnen waardoor de binding losser wordt.¹⁰¹

¹⁰⁰ Joav Merrick, Mohammed Morad and Udi Levy, "Spiritual health in residential centers for persons with intellectual disability in Israël. A national survey," *International Journal of Adolescent Medicine and Health* 13 no. 3 (July 1, 2001): 246. [Spiritual health in residential centers for persons with intellectual disability in Israel. A National Survey \(doi.org\)](#).

Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

¹⁰¹ Keith A. Roberts and David Yamane, *Religion in sociological perspective*, 6th ed. (Los Angeles / London / NewDelhi / Singapore / Washington D.C.: SAGE, 2016), 341-353.

De aandacht voor spiritualiteit daarentegen is de afgelopen decennia juist toegenomen.¹⁰² Dit past bij de overgang naar een postindustriële maatschappij waarin meer ruimte is voor persoonlijke ontplooiing.¹⁰³ In de Nederlandse samenleving geeft 10% van de mensen aan dat zij niet religieus zijn, geen binding met een kerk hebben, maar wel spiritueel zijn. Deze ‘ongebonden spirituelen’ hebben als belangrijk kenmerk een eclectische houding naar religieuze waarheden.¹⁰⁴ Sinds 2006 lijkt deze ‘spirituele revolutie’ echter weer wat af te vlakken.¹⁰⁵ Heden ten dage vormen secularen de grootste groep in de samenleving (41%), gevolgd door kerkleden (25%) en ongebonden gelovigen (17%). Daarnaast hangt 7% van de mensen een niet-christelijke religie aan. Volgens het CBS bevinden zich onder laagopgeleiden in verhouding tot hoogopgeleiden meer mensen die zeggen (nog steeds) religieus te zijn.¹⁰⁶ Hoe meer onderwijs iemand heeft gevolgd en hoe hoger het inkomen hoe groter de kans is dat men traditionele religieuze denkbeelden loslaat of waarde hecht aan zelfexpressie.¹⁰⁷ Mogelijk als gevolg van de afname van het theïsme en het ‘ietsisme’ (geloof in een hogere macht) is ook het aantal mensen wat weleens de aanwezigheid van God of een hogere macht ervaart afgenomen (In 1996, 2006 en 2015 respectievelijk 57%, 50% en 32%).¹⁰⁸ Volgens godsdienstsocioloog Ter Borg zijn veel mensen onder invloed van de secularisatie hun zingevende kaders kwijtgeraakt en zijn zij zoekende. In crisissituaties kan dit verwarring geven.¹⁰⁹

4.3 Definiëring

Spiritualiteit is een begrip waar nog steeds geen eenduidige definitie voor is gevonden. Het heeft te maken met zingeving, een doel hebben en

¹⁰² Philip Sheldrake, *Spirituality. A very short introduction* (Oxford: Oxford University Press, 2012), 1.

¹⁰³ Gabriel van den Brink, “Vindplaatsen van het hogere,” in *De Lage Landen en het hogere. De betekenis van geestelijke beginselen in het moderne bestaan*, red. Gabriel van den Brink (Amsterdam: Amsterdam University Press, 2012), 482.

¹⁰⁴ Ton Bernts en Joantine Berghuijs, *God in Nederland 1966 – 2015* (Utrecht: Ten Have, 2016), 40.

¹⁰⁵ Bernts en Berghuijs, *God in Nederland 1966 – 2015*, 149-155.

¹⁰⁶ “Religie in Nederland,” CBS, publicatiedatum 18-12-2020, [6 Conclusies \(cbs.nl\)](https://www.cbs.nl/6-conclusies).

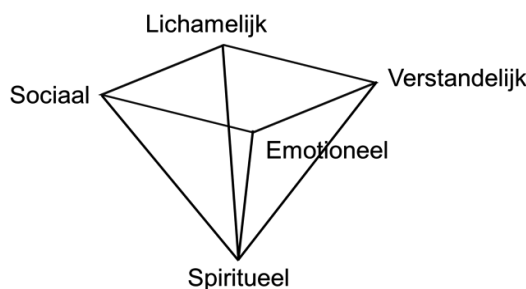
¹⁰⁷ van den Brink, “Vindplaatsen van het hogere,” 482.

¹⁰⁸ Bernts en Berghuijs, *God in Nederland 1966 – 2015*, 114.

¹⁰⁹ Ina Nusselder, “Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking,” in *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, red. Jaap Doolaard, 3^e druk (Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015), 588.

verbinding hebben met anderen.¹¹⁰ Spiritualiteit wordt vaak als holistisch gezien: de verbindende factor.¹¹¹

Ook Kling en Van Os zien de spirituele dimensie niet als aparte, maar als integrerende dimensie. Tussen de verschillende dimensies van het menszijn - sociaal, lichamelijk, verstandelijk en emotioneel - is voortdurend interactie gaande. Een verandering in de ene dimensie is van invloed op een andere. De spirituele dimensie vormt hierin de stabiliserende factor. Een en ander is zichtbaar in onderstaande figuur.



Figuur 5. Het bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld met de centrale functie van spiritualiteit¹¹²

Kling en Van Os stellen dat de integratie van het bestaan een continue proces is waarbij niet steeds stil wordt gestaan. In overgangs- en veranderingssituaties speelt de existentiële dimensie wel een hele belangrijke rol.¹¹³

Volgens Van den Brink zijn religieuze waarden en denkbeelden niet zozeer verdwenen als wel van aard veranderd.¹¹⁴ In zijn onderzoek *Vindplaatsen van het hogere* beantwoordden respondenten de vraag wat voor hen het meest wezenlijke in het leven is. Sociale waarden werden hier het vaakst genoemd (44%), gevolgd door vitale waarden (26%) en

¹¹⁰ Elizabeth Weathers, "What is spirituality?" in *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice*, ed. Fiona Timmins and Sílvia Caldeira (Switzerland: Springer Nature, 2019), 1-2, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/978-3-030-04420-6>.

¹¹¹ Sheldrake, *Spirituality. A very short introduction*, 5.

¹¹² Hans Kling en Jim van Os, "Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg," *Psyche en Geloof* 28 no. 2 (juni 2017): 54, [Psyche & Geloof \(psychegeloof.nl\)](https://psycheen geloof.nl).

¹¹³ Kling en Van Os, "Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg," 55.

¹¹⁴ Van den Brink, "Vindplaatsen van het hogere," 481.

sacrale waarden (18%). Alledaagse waarden werden door 12% van de respondenten genoemd.¹¹⁵

Om een zo'n breed mogelijke lading te dekken is in dit onderzoek gekozen voor de definitie van Maas:

“Spiritualiteit is al datgene wat bijdraagt aan de totstandkoming van een grondhouding waarin mensen in het leven staan. Naar haar effect is die grondhouding iets wat alles kleurt en stemt, niet alleen wat van mensen uitgaat maar ook wat zij opnemen. Een dergelijke grondhouding komt tot stand in een individueel proces, waarin bepaalde factoren in onderlinge wisselwerking een ontwikkeling op gang brengen. Spiritualiteit is dus een wijze van in het leven staan, een grondhouding of grondstemming die niet vanaf de geboorte kant en klaar afgeleverd wordt maar in menselijke groei tot stand wordt gebracht. In die zin kan men zeggen dat spiritualiteit mensen ook verandert, vormt en omvormt.”¹¹⁶

Uit diverse onderzoeken is gebleken dat spiritualiteit in de gezondheidszorg positieve effecten op patiënten heeft zoals een hogere levensverwachting, een lagere bloeddruk, minder doden als gevolg van hart- en vaatziekten, lagere cholesterolwaarden en minder pijn bij kankerpatiënten.¹¹⁷

4.4 Spiritualiteit en LVB-ers

Carder stelt dat mensen met een verstandelijke beperking net zoals ‘normale’ mensen behoefte hebben aan spiritualiteit om de zingeving, doel en motivatie van het leven te zien, de relatie met de Schepper, zijn eigen identiteit en bestemming, en de volheid van het leven te ervaren. Dit in contrast met leegheid, dood, en alleen maar routine. En om hoop te ervaren en universele waarden zoals waarheid, vrijheid en verantwoordelijkheid, vertrouwen in God, in jezelf, in elkaar, goede

¹¹⁵ Van den Brink, “Vindplaatsen van het hogere,” 491.

¹¹⁶ Frans Maas, “Spiritualiteit. Spiritualiteit in het leerproces,” *Annalen van het Thijmgenootschap* 97 no. 3 (2009): 34, [Spiritualiteit in het leerproces | Thijmgenootschap](#).

¹¹⁷ John Swinton, “Healthcare spirituality: a question of knowledge,” in *Oxford textbook of spirituality in healthcare*, ed. Mark Cobb, Christina M. Puchalski and Bruce Rumbold (New York: Oxford University Press, 2012), 100.

relaties, op het gebied van werk, liefde en seksualiteit. De capaciteit van mensen met een verstandelijke beperking is niet statisch. Het kan toe- of afnemen onder invloed van de aan- of afwezigheid van stimulatie, zorg en liefde zowel in een groep als individueel.¹¹⁸

Spiritualiteit kan een rol spelen in pijnbestrijding bij mensen met een verstandelijke beperking en een medicamenteuze behandeling aanvullen. Pijn is subjectief en daarom zal ook iemands reactie op de behandeling subjectief zijn.¹¹⁹

Volgens Turner et al. kan spirituele en religieuze uiting voor mensen met een verstandelijke beperking een positieve invloed hebben op hun algemene lichamelijke en geestelijke gezondheid. Spiritualiteit kan een bron inhouden van zingeving, zelfacceptatie en eigenwaarde, vriendschap, en sociale en psychologische ondersteuning.¹²⁰

4.4.1 Spirituele thema's

Het meeste basale is volgens Carder *iemand liefhebben en dat er ook van jou gehouden wordt*.¹²¹ Dit wordt bevestigd door Swinton die aangeeft dat vriendschap een belangrijke manier is om spiritualiteit te beleven.

Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben moeite met het opbouwen van vriendschappen waardoor ze te maken kunnen hebben met eenzaamheid en isolatie. Geloofsgemeenschappen kunnen een krachtige bron voor vriendschap zijn, maar het komt ook voor dat de diensten niet aansluiten bij de mensen met een verstandelijke beperking of dat er inclusieproblemen zijn en het onderling contact juist moeilijk verloopt.¹²² Deze spirituele behoefte van mensen met een verstandelijke beperking kan juist nog hoger zijn, bijvoorbeeld als zij afwijzing in hun familie of maatschappij ervaren of hebben ervaren.

Een belangrijk aspect voor hen is *geaccepteerd worden en met respect worden behandeld*. Evenals de mogelijkheid tot het verrichten van *werk*. Vooral

¹¹⁸ Muriel M. Carder, "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons," *Journal of Pastoral Care* 38 no. 2 (June 1984): 144-147, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/002234098403800208>.

¹¹⁹ Owen Doody and Maria E. Bailey, "Interventions in pain management for persons with an intellectual disability," *Journal of Intellectual Disabilities* 23 no. 1 (March 2019): 132-144, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/1744629517708679>.

¹²⁰ Susannah Turner et al., "Religious Expression amongst Adults with Intellectual Disabilities," *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17 no. 3 (September 2004): 162, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00192.x>.

¹²¹ Carder, "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons," 144-147.

¹²² Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

wanneer hier een beloning tegenover staat. Ook *vrijheid en de optie om zelf keuzes te maken* is belangrijk. Mensen met een verstandelijke beperking hebben net zoals iedereen te maken met gevoelens van angst, onveiligheid en depressiviteit. Met name wanneer zij zich in een onbekende situatie bevinden of met onbekende mensen.¹²³ Iets wat over het algemeen in een ziekenhuis het geval zal zijn.

Nusselder geeft aan dat het in de levensbeschouwelijke ontwikkeling om *geborgenheid en vertrouwen* gaat, en *eigen waarde en verantwoordelijkheid*. Het eerste omvat het gevoel te mogen zijn wie je bent met je kwaliteiten en beperkingen. Het tweede gaat om het hebben van een eigen identiteit, kunnen meedoen en serieus genomen worden.¹²⁴

Een belangrijk thema voor mensen met een verstandelijke beperking vormt *verlies en rouw*. Veel mensen met leerproblemen hebben hiermee te maken (gehad) en zoeken hier steun bij.¹²⁵

4.4.2 Spirituele expressie

Een manier om een spirituele behoefte te uiten is door middel van religie. Carder ziet op het gebied van religieuze behoefte soms een vereenvoudiging ten opzichte van 'normale' mensen. Volgens haar kunnen LVB-ers deelnemen aan religieuze diensten en rituelen wanneer hierbij eenvoudigere zinnen en woorden worden gebruikt. Ook kan visuele en tastbare ondersteuning helpend zijn bij het begrijpen van bijvoorbeeld Bijbelverhalen. Zij houden vaak van muziek en zingen. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen hun handen vouwen voor gebed, hun hand uitsteken voor de Vredesgroet, een kaars aansteken en uitblazen. Een belangrijke religieuze behoefte wordt gevormd door het gebed: ter aanbidding, om te geven en te ontvangen. Ook sacramenten zoals communie en doop kunnen mensen met een beperking op hun eigen manier belangrijk vinden. Rituelen kunnen zelfs voor ernstig beperkten van betekenis zijn.¹²⁶

Creatieve expressie, zoals kunst, muziek en verhalen, is volgens Swinton een belangrijke manier te zijn om te uiten wat belangrijk is hun leven.¹²⁷

¹²³ Chris Hatton et al., "What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities," *The Foundation for People with Learning disabilities. Update* 5 no. 12 (2004), [What about faith? Briefing | Foundation for People with Learning Disabilities](#).

¹²⁴ Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," 594.

¹²⁵ Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

¹²⁶ Carder, "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons," 144-147.

¹²⁷ Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

Daarnaast kan een gesprek met bijvoorbeeld een pastor¹²⁸ helpen om hen met hun gevoelens te leren omgaan.

4.4.3 Aandachtspunten

Volgens Carder is het belangrijk is dat een gesprek vooral gericht is op de nabije toekomst.¹²⁹

Swinton pleit voor voldoende ruimte en tijd voor LVB-ers om na te denken, te reflecteren en te bidden zodat zij hun spiritualiteit kunnen beleven. Een eventuele geloofsgemeenschap moet aansluiten bij hun omgeving.¹³⁰

Bekkema et al. vonden in groepsgesprekken met mensen met een LVB inzake hun wensen in de palliatieve fase dat participanten aangaven dat hun autonomie niet altijd werd gerespecteerd.¹³¹

Deelnemers in onderzoek van Turner et al. gaven aan dat hun geloof hun eigen keuze was. Hoewel sommige volwassenen als kind niet bij alles aanwezig mochten zijn. Bijvoorbeeld geen Arabische les mochten volgen waardoor ze later niet goed konden participeren in de moskee of weggehouden werden bij de Eerste Communie.¹³²

Mensen met een verstandelijke beperking zijn volgens Nusselder extra kwetsbaar voor wat betreft hun spiritualiteit en afhankelijk van hun eventuele begeleiders. Wanneer deze begeleiders in het verleden negatieve ervaringen hebben gehad, of voor wat hun eigen zingeving betreft meer rationeel georiënteerd zijn en als gevolg hiervan geen of weinig aandacht aan hun eigen zingeving besteden, zullen zij mogelijk hetzelfde jegens hun cliënten doen. Omgekeerd bestaat ook het gevaar dat mensen met een LVB zich makkelijker laten 'bekeren' tot een geloof of levensbeschouwing. Het is volgens haar belangrijk dat zorgvragers en hun vertegenwoordigers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars voldoende oog hebben hoe met de spirituele kant van het leven om te gaan.¹³³

¹²⁸ Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

¹²⁹ Carder, "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons," 144-147.

¹³⁰ Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

¹³¹ Nienke Bekkema et al., "Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study," *Palliative medicine* 30 no. 7 (July 2016): 625–633, <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/0269216316640421>.

¹³² Turner et al., "Religious Expression amongst Adults with Intellectual Disabilities," 169.

¹³³ Nusselder, "Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking," 588.

De vraag is in hoeverre mensen met LVB, hun naasten en belangenbehartigers spiritualiteit op hun netvlies hebben staan. Op de website van *Iederin* bijvoorbeeld, belangenvereniging voor mensen met een beperking of chronische ziekte, wordt niets over dit onderwerp vermeld.¹³⁴

In enkele ziekenhuizen bestaat extra aandacht rondom opname van mensen met een verstandelijke beperking. Het Platform VG Zuidoost Brabant maakt zich hier bijvoorbeeld hard voor.¹³⁵ Opvallend is dat op hun website alleen medische en praktische vermeld worden. Spirituele zorg wordt ook hier niet genoemd.

¹³⁴ Ieder(in), Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, geraadpleegd op 20 januari 2021, [Iederin](#).

¹³⁵ Quinten et al., *Aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking bij een opname in het ziekenhuis*.

5. ANALYSE EN INTERPRETATIE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk start in 5.2 met een methodische verantwoording. Hierna worden in 5.3 voor de basisbegrippen LVB, zorgcommunicatie en spiritualiteit de resultaten betreffende de categoriale en axiale codes geanalyseerd en geïnterpreteerd. In 5.4 worden vervolgens relevante relaties gelegd tussen de categoriale codes waarin tevens de density van deze codes wordt verdisconteerd.

5.2 Methodische verantwoording

Ten behoeve van het empirisch onderzoek zijn drie interviews gehouden. Alle respondenten zijn van het doel van het interview en hun rechten op de hoogte gebracht. Zij hebben allen toestemming gegeven om hun interview, geanonimiseerd, te gebruiken voor dit onderzoek.

Interview 1: Met een naaste van een LVB-er

Dit interview is afgenomen bij een moeder (N.) van een 19-jarige (geadopteerde) dochter A. met een LVB. Zij is niet-religieus. A. is sinds een half jaar het huis uit en woont in een project voor Begeleid Wonen. Zij heeft geen (vrijwilligers)werk en volgt geen opleiding. Ze heeft met haar vriend een latrelatie.

Interview 2: Met een LVB-er

Het tweede interview is met een LVB-er (L.). L is een man van 46 jaar. Hij is tevens gediagnosticeerd met PDD-NOS. Uit zijn hoofd weet hij zijn IQ-waarden te noemen: 74 en 67. Hij geeft aan vooral moeite met organiseren te hebben. L. is religieus en actief lid van een Evangelische Kerk. Hij woont in een instelling voor Begeleid Wonen. Hij is hier actief als voorzitter van de cliëntenraad. Daarnaast werkt hij voor deze instelling als

onderzoeksmedewerker. Hij heeft een vriendin met wie hij over enkele maanden zal gaan samenwonen.

Interview 3: Met een cliëntondersteuner

Dit interview is gehouden met een cliëntondersteuner (CO). Zij is werkzaam bij een hulporganisatie voor mensen met een beperking. Zij is gespecialiseerd in kennis op het gebied van LVB en autisme.

De respondenten zijn gevonden door middel van de sneeuwbalmethode:¹³⁶ via het sociale netwerk van de onderzoeker en via het benaderen van een instantie voor mensen met een verstandelijke beperking.

De interviews duurden tussen de 26 en 40 minuten en vonden tussen januari en mei 2021 face-to-face plaats: bij de naaste van de LVB-er en de LVB-er thuis, en bij de cliëntondersteuner op haar kantoor.

De interviews waren semi-gestructureerd. Gerelateerd aan de onderzoeksvragen was een topiclijst opgesteld:

- De kenmerken van de LVB bij de betreffende LVB-er of zijn cliënten
- Eventueel lijden als gevolg van de LVB
- Interpersoonlijke communicatie in het algemeen
- De betekenis van ziekte voor de betreffende LVB-er of zijn cliënten
- Interpersoonlijke communicatie specifiek in een zorgsituatie
- De spirituele beleving

Als voorbereiding op het onderzoek is een voorstudie gedaan in december 2020 en januari 2021. Het onderzoeksplan is toen geschreven, er is een begin gemaakt met het literatuuronderzoek en in januari 2021 heeft het eerste interview met de naaste van een LVB-er plaatsgevonden. Dit interview werd getranscribeerd, ingevoerd in ATLAS-Ti¹³⁷, descriptief open gecodeerd en vervolgens axiaal en categoriaal gecodeerd. Hier werd een kort verslag van gemaakt.

¹³⁶ Verschuren en Doorewaard, *Het ontwerpen van een onderzoek*, 204.

¹³⁷ Susanne Frieze, *Qualitative data analysis with ATLAS-TI*, 3rd edition (Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: SAGE, 2019), 1-237.

In mei 2021 vonden de interviews met de LVB-er en de cliëntondersteuner plaats. In juni 2021 zijn deze interviews getranscribeerd en is het literatuuronderzoek aangevuld. Alle transcripties zijn op verzoek bij de onderzoeker in te zien.

Tussen oktober 2021 en augustus 2022 is het literatuuronderzoek verder aangevuld.

In mei 2022 zijn de interviews met de LVB-er en de cliëntondersteuner ingevoerd in ATLAS-Ti¹³⁸. Hierna werden aan de hand van de topiclijst relevante citaten in de interviews open gecodeerd. Samen met de reeds toegekende open codes aan het interview met de naaste van een LVB-er verschenen zo 345 veelal descriptieve data. In een tweede codeerronde zijn deze codes geabstraheerd naar 92 axiale codes. Deze werden vervolgens aan de hand van de onderzoeksvragen verdeeld over 15 categoriale codes. De eerdere codering van het interview met de naaste van de LVB-er werd hierbij als uitgangspunt gebruikt waarbij vanwege de overzichtelijkheid de oorspronkelijke categoriale code *communicatie* werd onderverdeeld in *basiscommunicatie aandachtspunten*, *communicatie bij ziekte aandachtspunten*, *basiscommunicatie aanbevelingen*, *communicatie bij ziekte aanbevelingen* en *communicatie met netwerk*. De categorieën zijn zoveel mogelijk vernoemd naar de eerder gebruikte begrippen uit de literatuur. Uit de interviews kwamen ook enkele nieuwe categorieën. Deze hebben een nieuwe naam gekregen. In de bespreking hieronder zijn ze onder het bijpassende hoofdbegrip geplaatst. Een overzicht van de categoriale codes, axiale codes, groundedness en density is te vinden in Bijlage 1.

Vervolgens zijn voor iedere categoriale code alle axiale codes en hun groundedness genoteerd. Hierna zijn deze codes in samenspraak met de eerdere uitkomsten uit het literatuuronderzoek geïnterpreteerd. Waar de codes overeen kwamen werd dit als een bevestiging gezien van de literatuur. Codes die niet in de literatuur voorkwamen werden als aanvullend hierop beschouwd. Aansluitend werden waar mogelijk de relaties tussen de categoriale codes vastgesteld en omschreven in ATLAS-Ti.¹³⁹ Deze verbanden werden weergegeven in een aantal semantische netwerken. Deze netwerken tezamen vormen het semantisch netwerk

¹³⁸ Friese, *Qualitative data analysis with ATLAS-TI*, 1-237.

¹³⁹ Friese, *Qualitative data analysis with ATLAS-TI*, 1-237.

spirituele zorgbehoefte van LVB-ers. Vervolgens werden de hoogste densitywaarden hierin verdisconteerd. Op basis hiervan konden de deelvragen en hoofdvraag worden beantwoord.

5.3 Onderzoeksresultaten

De uitkomsten van de drie interviews worden hieronder besproken per categorie en zoveel mogelijk op aflopende volgorde van groundedness. De codes worden in de verslaglegging in spreektaal omschreven. Zodoende kunnen ze soms niet geheel letterlijk overeenkomen met de codes in Bijlage 1. Ter illustratie wordt regelmatig aan een citaat gerefereerd. Enkele citaten die de kern raken zijn in een apart tekstvak tussengevoegd.

5.3.1 LVB

LVB Algemeen

Onderzoeksresultaten

Hier wordt benadrukt dat *dé LVB-er niet bestaat*. Dit is 9 keer genoemd waarvan 7 keer door CO. Zij ziet als cliëntondersteuner regelmatig LVB-ers en heeft hier waarschijnlijk een goed overzicht over. N en L noemen het beiden ook een keer. L kent andere LVB-ers in de instelling waar hij woont.

Cliëntondersteuner CO:

5:2 ¶ 3: “Waar rekening mee gehouden moet worden bij LVB is dat je hebt LVB-ers die heel verbaal vaardig zijn en je hebt LVB-ers die dat niet zijn. LVB-ers die per formaal heel goed zijn, met hun handen, met het uitvoeren van dingen en die dat niet zijn.”

5:3 ¶ 3: “Het zijn gewoon individuen.”

Andere codes die hier genoemd werden waren *het hebben van fysieke klachten* zoals epilepsie en moeite met motoriek (L 2 keer), *langer bij ouders blijven wonen* en *diagnose geeft toegang tot passende hulp* (beiden 1 keer L).

Interpretatie

Dat *dé LVB-er niet bestaat* komt overeen met de bevindingen van Moonen en Didden.¹⁴⁰ Dit punt komt verderop terug in de aanbevelingen bij communicatie.

Het *hebben van fysieke klachten* zoals epilepsie en moeite met motoriek komen we niet tegen in de gelezen literatuur. Mogelijk is bij de betreffende persoon hier geen link met de LVB bij aanwezig.

Het *langer bij ouders blijven wonen* is ook niet in de literatuur te lezen. Een hypothese is dat dit door de achterstanden op verschillende terreinen van de LVB-er veroorzaakt zou kunnen worden. Echter zou er ook een andere reden voor kunnen zijn. Dit is niet bekend en ook niet hoe het langer bij de ouders wonen ervaren wordt.

Een *diagnose* is van belang, omdat er *daarna passende hulp mogelijk* is. Dit is belangrijk, omdat met tijdige ondersteuning mogelijk op een later moment de noodzaak van zwaardere zorg kan worden voorkomen.¹⁴¹

Om goed contact te kunnen maken met een LVB-er is het van belang om deze LVB eerst te signaleren.¹⁴² Hiervoor is het nodig om goed op de hoogte te zijn welke signalen hierbij van belang zijn. Zodat hier adequaat op gereageerd kan worden.

LVB Intellectueel functioneren

Onderzoekresultaten

¹⁴⁰ Moonen en Didden, "Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking," 35-38.

¹⁴¹ Douma, Hoekman en Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*.

¹⁴² Walker et al., "Predictors and outcomes of recognition of intellectual disability for adults during hospital admissions: A retrospective data linkage study in NSW, Australia," e0266051.

De code *Laagopgeleid, spec onderwijs, onderbroken studiebeeld, studie-uitval* wordt hier 21 keer genoemd. Met name door N. (12 keer) en L (8 keer). De dochter van N, is na periodes van uitval gestrand op mbo-niveau 1. L heeft een mavo- en kmbo-diploma weten te behalen. Over het laatste deed hij 3 in plaats van 2 jaar. Beiden zaten daarvoor op het speciaal basisonderwijs.

LVB-er L.:

4:19 ¶ 18: "Ik had een administratieve achtergrond qua opleiding had ik na de mavo gedaan, kmbo ... heel erg in de praktijk. Ik merkte op dat moment ... eh ... dat .. ik ... bij het kmbo werd heel erg gericht dat was mijn eerste, zeg maar niet lom school, om scripties te maken en in je eigen tempo dingen te doen. En ik ging alles best wel op mijn eigen ... dus ik had het gevoel dat ik een beetje alles langzamer deed. Ook daar al dan het gemiddelde. Volgens mij stond er 2 jaar voor de opleiding en heb ik er bijna 3 jaar over gedaan."

Interpretatie

Zoals in de literatuur vermeld behoren zij tot de zogenaamde laagopgeleiden. Het hoogst haalbare opleidingsniveau voor een LVB-er is mbo-niveau 1.¹⁴³ Omdat de LVB niet altijd zichtbaar is, ook niet voor hulpverleners,¹⁴⁴ komt het voor dat deze nog niet gediagnostiseerd en bekend is.¹⁴⁵ Voor 60% van de zorgverleners is het af en toe lastig om in te schatten of een patiënt tot de groep van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden behoort.¹⁴⁶ De hoogst gevolgde schoolopleiding – mét diploma- kan hierbij mogelijk een indicatie geven.

¹⁴³ Ministerie van Financiën, *Mensen met een licht verstandelijke beperking*.

¹⁴⁴ Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*.

Wieland et al., "Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek," 860-867.

¹⁴⁵ MEE Gelderse Poort, *Licht verstandelijke beperking - een late diagnose*.

¹⁴⁶ Murugesu et al., *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools*, 18.

LVB Adaptief vermogen

Onderzoeksresultaten

14 Keer is in het gesprek met L. aan bod gekomen hoe hij met de juiste hulp en *stapje voor stapje op de juiste werkplek* in de juiste vrijwilligersbaan terecht is gekomen en *zo zijn talenten is kunnen gaan ontwikkelen*.

De dochter van N. heeft het moeilijker gehad op haar werk. *Moeite met beroepsvaardigheden* werd door N. 7 keer genoemd.

Andere moeilijkheden die ter sprake kwamen waren *een slechte persoonlijke verzorging* (5 keer door N. - het betreft hier het slecht tanden poetsen en geen medicijnen willen innemen), en *moeite met overzicht houden* (5 keer door N).

Ook werden genoemd *moeite met zelfreflectie* (2 keer), *niet flexibel zijn* (2 keer), en *dingen letterlijk nemen* (1 keer). Net zoals *niet kritisch kunnen meedenken over een behandeling* (2 keer):

Naaste N. over haar dochter A.:

3:140 ¶ 675: "Ik denk ook niet dat ze door zou vragen wat ze... wat er aan de hand is of hoe.. eh"

Interpretatie

Moeite met overzicht houden, niet flexibel zijn en niet kritisch kunnen meedenken over een behandeling zijn in de literatuur niet aan bod gekomen. Het laatste zou mogelijk kunnen conflicteren met de aanbeveling om zoveel mogelijk de autonomie van de LVB-er te respecteren zoals door Bekkema et al. wordt genoemd.¹⁴⁷ Het zou ook kunnen botsen met de spirituele thema's 'vrijheid en de opties om zelf keuzes te maken' waar Hatton et al. over spreken¹⁴⁸ en 'het hebben van een eigen identiteit en serieus genomen

¹⁴⁷ Bekkema et al., "Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study," 625–633.

¹⁴⁸ Hatton et al., "What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities."

worden' van Nusselder.¹⁴⁹ Een extra moeilijkheid hierbij kan nog zijn wanneer er sprake is van meerdere mantelzorgers waarbij het niet duidelijk is wie bevoegd is om beslissingen te nemen¹⁵⁰, of wanneer de LVB-er afhankelijk is van zijn begeleiders in een residentiële zorginstelling. Het verstaan van de LVB-er is altijd een hermeneutische opgave en wordt beïnvloed door het referentiekader van de luisteraar.¹⁵¹ Dit kan nog worden versterkt doordat artsen en andere zorgverleners vooral geneigd zijn om zich in een gesprek tot de familie of hulpverlener van de betreffende patiënt te wenden.¹⁵² Ook Tuffrey-Wijne et al. waarschuwen voor te weinig betrokkenheid van de patiënt in de besluitvorming.¹⁵³

LVB Sociaal-emotionele ontwikkeling

Onderzoekresultaten

In het gesprek met L. komt 12 keer ter sprake dat *zijn zelfvertrouwen is gestegen doordat hij de sterke kanten van zijn LVB is gaan zien*. Een aantal citaten van hem staan hieronder:

LVB-er L.:

4:6 ¶ 5: "En ik heb dat ja steeds minder als een beperking zeg maar gezien"

4:8 ¶ 6: "ik denk dat iedereen wel een beperking heeft op de een of andere manier"

4:26 ¶ 27: "Ik kan me meer inleven in andere mensen"

4:27 ¶ 27: "...meer geduld..."

4:74 ¶ 132: "ik zie niet op dit moment dat ik een beperkt leven heb"

¹⁴⁹ Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," 594.

¹⁵⁰ Webber, Bowers and Bigby, "Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members," 155-164.

¹⁵¹ Van de Wouw, "Levensbeschouwelijke Diagnostiek," 596.

¹⁵² Agaronnik et al., "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians," 1139-1145.

¹⁵³ Tuffrey-Wijne et al., "People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study," 503-509.

Door alle geïnterviewde personen wordt in totaal 5 keer genoemd dat er sprake is van ontwikkeling op dit gebied. (N. 1 keer, L. 2 keer, CO 2 keer). De dochter van N. heeft het wat *zelfvertrouwen betreft moeilijk met haar biologische moeder die ook LVB is*. Dit is 5 keer genoemd.

Andere facetten die aan bod kwamen waren dat de sociaal-emotionele ontwikkeling *in ontwikkeling is* (5 keer), *behoeften niet kunnen uitstellen* (4 keer), dat er sprake was van *een disharmonisch profiel* op dit gebied (4 keer) en *een algemene achterstand* (3 keer).

Een korte concentratieboog, moeite hebben met de emoties van een ander en hechtingsproblemen werden alle drie 1 keer genoemd.

Interpretatie

Douma, Hoekman en Merkus geven aan dat de sociaal-emotionele ontwikkeling geen status quo hoeft te zijn, maar in ontwikkeling is. Dit wordt hier bevestigd.¹⁵⁴

Het negatieve effect wat het hebben van *een moeder die ook LVB heeft* op het zelfvertrouwen kan hebben is een aanvulling op de literatuur.

LVB en lijden

Onderzoeksresultaten

CO geeft hier aan dat *ziekenhuisbezoek angst kan oproepen* (5 keer):

Clïëntondersteuner CO:

5:49 ¶ 54: “zij kreeg bijvoorbeeld chemokuren en dan ... en ehm .. dat is natuurlijk een hele beangstigende ervaring.”

5:51 ¶ 56: “Dat roept angsten op. Want het is een omgeving die onbekend is.”

5:58 ¶ 58: “het is natuurlijk allemaal overweldigend voor een cliënt.”

¹⁵⁴Douma, Hoekman en Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*.

Ook noemt CO hier *getraumatiseerd zijn door misbruik of een bedreigend netwerk en onzekerheid en machteloosheid door gepest zijn vroeger* (beiden 3 keer):

Clïëntondersteuner CO:

5:41 ¶ 42: “sommigen zijn veel gepest, dat is natuurlijk ook heftig. Vaak gebeurt dat ook, echt ook op de praktijkschool of op het speciaal onderwijs. Daar wordt flink wat af gepest.... ”

Het uit huis geplaatst worden van kinderen kan een groot lijden geven voor een LVB-er (2 keer).

Ook werden genoemd *in een ziekenhuis gesprekken met zorgverleners niet begrijpen, faalangstig worden na overschatting, lijden wanneer ouders ook LVB waren, en zich nooit gehoord hebben gevoeld door hulpverlening* (allen 1 keer).

Interpretatie

Angst bij LVB-ers voor een onbekende situatie of voor onbekende mensen wordt ook door Hatton et al. genoemd.¹⁵⁵

CO noemt hier enkele betekenissen die de genoemde gebeurtenissen in de theorie over geestelijke gezondheid (2.4) mogelijk voor iemand kunnen hebben.

Daarnaast komt ook het aspect van lijden in het *niet begrijpen van gesprekken met zorgverleners* naar voren. Dit kan mogelijk een knelpunt vormen bij het respecteren van de autonomie van de LVB-er.¹⁵⁶ Ook zou dit kunnen botsen met de spirituele thema's 'vrijheid en de opties om zelf keuzes te maken' waar Hatton et al. over spreken¹⁵⁷ en 'het hebben van een eigen identiteit en serieus genomen worden' van Nusselder.¹⁵⁸ Ook zou het mogelijk te weinig betrokkenheid van de patiënt in de

¹⁵⁵ Hatton et al., “What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities,”

¹⁵⁶ Bekkema et al., “Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study,” 625–633.

¹⁵⁷ Hatton et al., “What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities.”

¹⁵⁸ Brongers, “Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen,” 594.

besluitvorming in de hand kunnen werken waar Tuffrey-Wijne et al. voor waarschuwen.¹⁵⁹

Het *zich nooit gehoord hebben gevoeld door hulpverlening* valt mogelijk te rijmen met de wetenschap dat een LVB vaak over het hoofd wordt gezien¹⁶⁰ en 60% van de zorgverleners het af en toe lastig vindt om iemand met beperkte gezondheidsvaardigheden te herkennen.¹⁶¹

Ook het aspect van lijden in het hebben van ouders met LVB komt naar voren, als aanvulling op het negatieve gevolg hiervan voor het zelfvertrouwen voor de dochter van N. onder sociaal-emotionele ontwikkeling hierboven.

Opvallend is dat LVB-er L. geheel niet heeft gescoord op de code *lijden*.

Overschatting

Onderzoekresultaten

Overschatting door *verbaal sterk* zijn kwam in de gesprekken 11 keer naar voren. Maar ook een *disharmonisch profiel* werd 10 keer genoemd. Ook een *goed uiterlijk* kan iemand op het verkeerde been zetten (4 keer genoemd).

Naaste N. over haar dochter A.:

3:119 ¶ 541: “Ze kan er een prachtig verhaal van maken, maar emotioneel is het eh toch wel even wat anders”

Overschatting heeft *gevolgen* (6 keer genoemd) zoals ‘ja zeggen en het zelfs nog opschrijven, maar het komt niet binnen’, ‘de kont tegen de krib

¹⁵⁹ Tuffrey-Wijne et al., “People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study,” 503-509.

¹⁶⁰ Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*.

Wieland et al., “Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek,” 860-867.

¹⁶¹ Van der Velden en De Been, 2019, 28-33

gooien', smoesjes verzinnen, uit het contact gaan, en lelijk doen. Ook kan een LVB-er na vaak overschat te worden faalangstig worden.

Clïëntondersteuner CO:

5:5 ¶ 3: "Veel LVB-ers die hebben natuurlijk al jaren ook hulpverlening gehad. Die weten dan soms precies te klinken als hulpverleners, dus de juiste woorden te gebruiken. Terwijl ze eigenlijk niet helemaal snappen wat er is."

Interpretatie

Overschatting door *verbaal sterk* zijn wordt maar liefst 11 keer genoemd. Dit is een bevestiging van de literatuur.¹⁶²

Overschat worden door een *disharmonisch profiel* komen we echter niet expliciet in de literatuur tegen. Het gaat er hier om dat iemand op het ene gebied sterk kan overkomen, waardoor de luisteraar op het verkeerde been wordt gezet en de persoon hoger inschat terwijl deze op het andere gebied juist kan onderpresteren.

In de literatuur wordt genoemd dat de LVB niet altijd aan de buitenkant te zien is.¹⁶³ Uit het interview met N. zien we dat ze aangeeft haar dochter zelfs een *goed uiterlijk* heeft.

Aanvullend op de literatuur is dat wanneer een LVB-er vaker overschat wordt hij faalangstig kan worden.

Onderschatting

Onderzoeksresultaten

¹⁶² Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*.

¹⁶³ Douma, *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*.

Ook onderschatting komt voor. Dit werd 6 keer genoemd in het gesprek met N. Hun dochter bleek bijvoorbeeld goed te kunnen lezen en rekenen. Soms kan ze hen ook verrassen en slimmer overkomen. Het is voor hun dochter belangrijk om niet als een kind behandeld te worden. Zij wil bijvoorbeeld niet meer cadeautjes krijgen voor Sinterklaas dan de anderen.

Naaste N. over haar dochter A.:

3:157 ¶ 766 – 767: “...het blijft heel lastig om dat goed in te schatten, ..., want soms kan ze je verrassen.”

Interpretatie

Onderschatting komen we niet in de literatuur tegen. Het is dan ook een aanvulling hierop. Met name op de communicatie. De dochter van N. vindt het vervelend om onderschat te worden.

5.3.2 Zorgcommunicatie

De resultaten zijn hier uitgesplitst in een algemene basiscommunicatie die ten alle tijde geldt en een meer specifieke communicatie bij ziekte die hier als het ware bovenop komt. Samen vormen zij de zorgcommunicatie. Eerst worden van allebei de aandachtspunten behandeld en daarna de aanbevelingen.

Basiscommunicatie aandachtspunten

Onderzoeksresultaten

Genoemde aandachtspunten zijn dat *de LVB-er niet alles begrijpt* (5 keer), moeite kan hebben met abstract denken (4 keer) en *het een kan zeggen en het ander doen* (4 keer).

Verder kan de LVB-er in het contact mogelijk *boos reageren door bijvoorbeeld fysieke pijn, trauma of eerdere teleurstellende ervaringen met hulpverleners* (3 keer). Of hij kan juist *verdwijnen, zich terugtrekken* (3 keer). Daarnaast kan de LVB-er *moeilijker te begrijpen zijn voor zijn omgeving* (2 keer):

LVB-er L.:

4:37 ¶ 49: “Het was alleen dat op gegeven moment ... mensen ja sommigen mij minder begrepen zeg maar”

Een beperkt inzicht in sociale vaardigheden werd ook (1 keer) genoemd, net zoals aandacht vragen door middel van hoofdpijn, machteloosheid vanwege veel gepest zijn vroeger, onzekerheid door faalangst, en een situatie niet goed kunnen aanvoelen (allen 1 keer). De dochter van N. kan soms ook verhalen verzinnen (1 keer) wanneer zij niet lekker in haar vel zit.

Interpretatie

Dat de LVB-er niet alles begrijpt (5 keer), het een kan zeggen en het ander doen (4 keer) en in contact boos kan reageren (3 keer) lazen we ook eerder in de literatuur.¹⁶⁴ Net zoals het moeite hebben met abstract denken (4 keer).¹⁶⁵ Aanvullend hierop is dat de boosheid ook kan voorkomen uit eerdere teleurstellende ervaringen met hulpverleners. Wanneer een volgende zorgverlener niet goed met deze boosheid om kan gaan zou er zo opnieuw een teleurstellende ervaring voor de LVB-er kunnen ontstaan waardoor deze boosheid versterkt zou kunnen worden.

Dat de LVB-er stil kan vallen tijdens een gesprek lezen we ook in de literatuur.¹⁶⁶ Aanvullend is dat de LVB-er niet alleen stil kan worden, maar zich ook terug kan trekken uit het contact (3 keer) door bijvoorbeeld op zijn telefoon te gaan kijken.

Aanvullend is ook dat de LVB-er moeilijker te begrijpen kan zijn voor zijn omgeving (2 keer). Dus niet alleen de LVB-er kan niet alles begrijpen wat de gesprekspartner zegt, maar de gesprekspartner kan mogelijk omgekeerd ook de LVB-er niet begrijpen. Dit kan de kans op miscommunicatie nog verder vergroten.

¹⁶⁴ Douma, Hoekman en Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*.

¹⁶⁵ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 11-14.

¹⁶⁶ Douma, Hoekman en Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen, *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*.

Toevoegend op de literatuur is ook *aandacht vragen door middel van voorwenden hoofdpijn* (1 keer).

Een *beperkt inzicht in sociale vaardigheden* (1 keer) zien we ook terug in de literatuur.¹⁶⁷

Machteloosheid vanwege veel gepest zijn vroeger (1 keer), *onzekerheid door faalangst* (1 keer) zijn toevoegend. Zij kunnen niet alleen lijden bij de LVB-er veroorzaken, maar door hieruit eventueel voortvloeiend gedrag ook mogelijk de communicatie tussen de LVB-er en zijn gesprekspartner beïnvloeden.

Ook een situatie niet goed kunnen aanvoelen (1 keer) en het verzinnen van verhalen (1 keer) is aanvullend.

Communicatie bij ziekte aandachtspunten

Onderzoeksresultaten

Naast de basisaandachtspunten zijn de volgende aandachtspunten in een ziekenhuissetting van belang:

Een LVB-er zou kunnen *verdwijnen en onzichtbaar worden*. Dit werd 5 keer genoemd door N. Haar dochter zou zo geïmponeerd kunnen raken in het ziekenhuis dat zij zich terug zou trekken en niet om hulp zou vragen. Ze zou dan ondergesneeuwd kunnen raken:

Naaste N. over haar dochter A.:

3:139 ¶ 672 – 674: “En dat .. in een ziekenhuis denk ik dat eh het hele gebeuren d’r imponeert, en dat ze niet echt om hulp vraagt.”

Tegelijk kan zij wat er gebeurt in *het ziekenhuis ook interessant vinden* (4 keer).

Bij ziekte vraagt N.’s dochter ook *aandacht van het netwerk* (3 keer).

¹⁶⁷ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 11-14.

CO noemt 1 keer dat zij weleens meemaakt wanneer zij met een LVB-cliënt meegaat naar een ziekenhuisafspraken dat het *personeel zich tot het netwerk richt in plaats van tot de patiënt* en op zo'n moment soms zelfs veelbetekenend naar haar lacht.

Cliëntondersteuner CO:

5:57 ¶ 58: "He, maar toch een beetje hebben ze dan toch.. met mij praten en dan proberen te lachen. Zo van, nou ik begrijp het hoor. Dat ik me ook wel eens afvraag, hoe moet dat zijn he .. het is natuurlijk allemaal overweldigend voor een cliënt. Maar ik kan me ook voorstellen dat zo een cliënt dat dan ziet gebeuren en denkt van 'hmmm'..."

Interpretatie

Verdwijnen en onzichtbaar worden, het ziekenhuis interessant vinden en aandacht vragen van het netwerk zijn aanvullend op de literatuur.

Dat het personeel geneigd is om zich vooral tot het netwerk te richten zien we terug in het onderzoek van Agaronnik et al.¹⁶⁸ Aanvullend hier is van CO dat het personeel soms hierbij naar haar lacht en zo duidelijk probeert te maken 'dat ze het begrijpen'. Ze vraagt zich af wat de cliënt hiervan vindt als deze dit ziet gebeuren. Beide situaties lijken te botsen met het ideaalbeeld van patiëntgerichte zorg.¹⁶⁹ Ook zal deze manier van communiceren waarschijnlijk belemmerend werken bij *waardevolle zorg*.¹⁷⁰

Basiscommunicatie aanbevelingen

Onderzoeksresultaten

¹⁶⁸ Agaronnik et al., "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians," 1139-1145.

¹⁶⁹ Schilderman, "Van ambt naar vrij beroep. De geestelijke verzorging als voorziening in het publieke domein," 10-11.

NVZ, *Goede zorg doen we samen*.

Constand et al., "Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare," 1-9.

¹⁷⁰ NVZ, *Goede zorg doen we samen*.

Er worden 15 keer aanbevelingen genoemd die onder de code *aftasten, aansluiten, geduld hebben en vertrouwensrelatie opbouwen* passen.

Naaste N. over haar dochter A:

3:144 ¶ 700 – 702: “Als iemand laat merken dat die d’r aanvoelt, dan eh ... vertrouwt ze die wel snel.”

3:145 ¶ 706: “En daar laat ze dan meer door zeggen...”

LVB-er L:

4:90 ¶ 150: “dan moet je geduld hebben. Je moet vooral even geduld hebben.”

8 Keer wordt genoemd *zoveel mogelijk concrete taal te gebruiken en het abstractieniveau te checken*, omdat dit laatste bij iedere LVB-er anders zal liggen.

Clïëntondersteuner CO:

5:11 ¶ 7 – 9: “Het is altijd belangrijk om kort te zijn ,..., dus niet met veel omhaal van woorden, maar zo duidelijk en direct mogelijk te communiceren.”

Belangrijk is ook om de LVB-er *vrij te laten*. Dit werd 5 keer genoemd door N. Dit naar aanleiding van bezoek aan een tandarts die tegen haar dochter ‘een preek afstak dat zij beter moest poetsen’. En ook het straffen door de leiding in het Begeleid Wonen-project werkt volgens N. voor haar dochter *averechts*.

Ook *checken of de LVB-er je begrijpt* is belangrijk (4 keer).

En twee andere tips zijn *veel herhalen*, en *checken of er nog steeds contact is* (beiden 1 keer).

Interpretatie

Enkele artsen uit het onderzoek van Agaronnik et al. gaven al het advies om zoveel mogelijk medisch jargon te vermijden, het taalgebruik van de patiënt over te nemen en empathisch gedrag te vertonen.¹⁷¹ De code *aftasten, aansluiten, geduld hebben en een vertrouwensrelatie opbouwen* is breder geformuleerd en hier aanvullend op. Net zoals het *gebruiken van concrete taal en om het abstractieniveau te checken*, omdat dit laatste afhankelijk is per persoon. En te *checken of de LVB-er je begrijpt*. Wanneer we hier ook terugkijken naar de aandachtspunten bij de basiscommunicatie zou ook het *checken van de gesprekspartner of die omgekeerd de LVB-er goed begrepen heeft* toegevoegd moeten worden.

Het vrij laten van de LVB-er sluit ook aan bij de aandacht voor autonomie van de LVB-er door Bekkema et al.¹⁷² Net zoals bij de spirituele thema's 'vrijheid en de opties om zelf keuzes te maken' waar Hatton et al. over spreken¹⁷³ en 'het hebben van een eigen identiteit en serieus genomen worden' van Nusselder.¹⁷⁴

Veel herhalen en checken of er nog steeds contact is zijn ook aanvullende adviezen op de literatuur betreffende de basiscommunicatie.

Communicatie bij ziekte aanbevelingen

Onderzoekresultaten

5 Keer werd aanbevolen om *de LVB-er samen met zijn netwerk te spreken*.

Cliëntondersteuner CO:

5:55 ¶ 56: "Op zich is het dan ook wel goed om dan iemand van X of begeleiding vanuit een organisatie erbij te hebben."

¹⁷¹ Agaronnik et al., "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians," 1139-1145.

¹⁷² Bekkema et al., "Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study," 625-633.

¹⁷³ Hatton et al., "What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities."

¹⁷⁴ Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," 594.

Andere aanbevelingen zijn een gesprek *te beginnen in het hier en nu* (4 keer), *aandacht te hebben voor iemands beleving* (2 keer), *te vragen waar iemand blij van wordt* (2 keer), *de tijd te nemen voor een goede uitleg* (2 keer), *bij iemand met een vol hoofd bijvoorbeeld een ademhalingsoefening voor te stellen* (2 keer). L. gaf aan dat hij het fijn zou vinden als zorgverleners *op ruime tijden bereikbaar zijn* (1 keer).

Interpretatie

Het advies om *de LVB-er samen met zijn netwerk te spreken* lezen we ook in de studie van Charles.¹⁷⁵

Het advies om tijdens het aankaarten van de spirituele laag in een gesprek met de betrokkene hierbij *te beginnen in het hier en nu* wordt gedeeld door Carder.¹⁷⁶

Aandacht te hebben voor iemands beleving is noodzakelijk om in contact te kunnen komen met iemands spiritualiteit. Het is belangrijk omdat de behoefte van iemand om begrepen te worden meestal impliciet blijft.¹⁷⁷ Dit relateert ook aan de afhankelijkheid van de LVB-er van de gevoeligheid voor spiritualiteit van zijn gesprekspartner waar Nusselder het over heeft.¹⁷⁸ Agaronnik et al. raden daarbij aan om het taalgebruik van de patiënt over te nemen, medisch jargon te vermijden en empathisch gedrag te tonen.¹⁷⁹

Op de literatuur aanvullende adviezen zijn *beginnen met waar iemand blij van wordt* (2 keer), en *de tijd nemen voor een ruime uitleg* (2 keer).

Twee aanvullende suggesties op de literatuur zijn:

Wanneer *iemand een vol hoofd heeft diegene voorstellen om een ademhalingsoefening te doen* en het zou fijn zijn wanneer *zorgverleners op ruime tijden bereikbaar* zouden zijn.

¹⁷⁵ Charles, "Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities – A qualitative study," 1725-1734.

¹⁷⁶ Carder, "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons," 144-147.

¹⁷⁷ Van Dulmen, Van Weert en Jansen, *Communiceren in de zorg*, 15-16.

¹⁷⁸ Nusselder, "Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking," 588.

¹⁷⁹ Agaronnik et al., "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians," 1139-1145.

Communicatie met netwerk

Onderzoeksresultaten

Uit de interviews kwamen vier typen. Als eerste werd het netwerk wat *niet-steunende reacties* geeft genoemd (9 keer). Dit kwam 6 keer ter sprake in het interview met L. Hij voelde zich verontwaardigd toen zijn vader bij de eerste ontmoeting met zijn vriendin om haar te waarschuwen met de papieren van L.'s diagnose kwam aanzetten. Dit vond hij niet tactisch van zijn vader temeer omdat hij niet eerst een band met zijn vriendin had opgebouwd. Zijn vader bleef ook langer bij de diagnose stilstaan dan hijzelf en was zeker aan het begin bezorgd.

CO noemt deze code ook 2 keer. Zij doelt hierbij op een netwerk wat zelf ook LVB heeft. Zij kunnen dan ook moeite hebben met het snappen van gesprekken met zorgpersoneel.

Cliëntondersteuner CO:

5:54 ¶ 56: “dat geldt niet altijd voor familie, die het dan eigenlijk ook niet helemaal snappen.”

Een steunend netwerk wordt 3 keer genoemd. N. geeft aan dat zij en haar partner mentor zijn van hun dochter. L. geeft aan dat hij dankzij zijn kerkgenoten betere beslissingen kan nemen tegenwoordig. CO vertelt dat sommige LVB-ers met een IQ van 50 in een winkel kunnen werken omdat zij in hun netwerk veel steun ontvangen en veel geleerd hebben.

Door N. werd ook 3 keer *een instabiel netwerk* genoemd. Het ging hier om de situatie in de mbo-klas waar haar dochter in zat. Er was veel onrust onder de leerlingen en er werden door de docenten steeds brandjes geblust. Ook ziet N. het als nadeel dat er met de jongeren waar haar dochter nu mee in het Begeleid Wonen-project woont ook allemaal wat aan de hand is.

CO noemde ook 1 keer de optie van *weinig netwerk*. In zo'n geval kan het lastig zijn om iemand te vinden die de LVB-er kan steunen in geval van ziekenhuisbezoek. In zo'n geval zou bijvoorbeeld een hulpverlener ondersteuning kunnen bieden.

Interpretatie

Het *steunend* effect van het netwerk zien we terug in de studie van Charles waarin wordt aanbevolen om de LVB-er en zijn mantelzorger als eenheid te zien, de ervaring en rol van de mantelzorger te erkennen en dit in het zorgplan op te nemen.¹⁸⁰ Ook Tuffrey-Wijne et al. geven aan dat de aanwezigheid van een vertrouwd familielid of verzorger helpend kan zijn.¹⁸¹

Dat een netwerk ook *niet steunend* kan zijn lezen we terug bij Nusselder: 'Het verstaan van een vraag is altijd een hermeneutische opgave' en hangt af van het referentiekader van de luisteraar.¹⁸² Ook waarschuwt zij dat wanneer een mantelzorger of zorgverlener zelf negatieve ervaringen heeft op het gebied van spiritualiteit of meer rationeel georiënteerd is mogelijk weinig aandacht zal besteden aan de zingeving van de LVB-er.¹⁸³ Ook Tuffrey-Wijne et al. benoemen de noodzaak van de sensitiviteit van het ziekenhuispersoneel voor de behoeften van de patiënt.¹⁸⁴ Dit wordt gedeeld door Brongers¹⁸⁵ die tevens benadrukt dat er een spanningsveld kan zijn tussen wat de LVB-er wenst en wat zijn begeleiders vinden dat hij nodig heeft. Extra aandacht voor de autonomie van de LVB-er is hierbij volgens hem noodzakelijk.¹⁸⁶ Een extra moeilijkheid hierbij kan nog ontstaan wanneer er sprake is van meerdere mantelzorgers waarbij het niet duidelijk is wie bevoegd is om beslissingen te nemen.¹⁸⁷

¹⁸⁰ Charles, "Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities – A qualitative study," 1725-1734.

¹⁸¹ Tuffrey-Wijne et al., "People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study," 503-509.

¹⁸² Van de Wouw, "Levensbeschouwelijke Diagnostiek," 597.

¹⁸³ Nusselder, "Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking," 588.

¹⁸⁴ Tuffrey-Wijne et al., "People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study," 503-509.

¹⁸⁵ Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," 589-591.

¹⁸⁶ Piet Brongers, "Route naar mondigheid – over zelfbeschikking, mondigheid en afhankelijkheid," 605.

¹⁸⁷ Webber, Bowers and Bigby, "Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members," 155-164.

5.3.3 Spiritualiteit

Spiritualiteit thema's

Onderzoeksresultaten

Het meest werd hier genoemd *angst* (8 keer). Alle keren door CO. Iemand kan bijvoorbeeld na veelvuldig gepest te zijn geweest op school de omgeving als bedreigend gaan ervaren. In 7 van de 8 keer ging het om de ziekenhuisomgeving die angst kan oproepen. Dit komt volgens haar doordat de omgeving onbekend is, er gesprekken met nieuwe mensen worden gevoerd, coronamaatregelen extra spanning kunnen oproepen en bijvoorbeeld chemokuren als beangstigend kunnen worden ervaren, zeker als er sprake is van weinig netwerk.

Een ander thema is *werk*. Dit werd 5 keer genoemd door L. Het doen van verschillende dingen, het contact met andere mensen, het onderzoeken van dingen en een dag hebben mogen meelopen met een politicus geven hem energie. Ook sinds hij zijn vrijwilligerswerk in de cliëntenraad van de instelling waar hij woont mag meebeslissen voelt hij zich serieuzer genomen.

Gewaardeerd worden kwam 4 keer in het gesprek met N. naar voren. Hier was bijvoorbeeld sprake van in het contact met een medebewoonster van haar opa door wie haar dochter zich gezien voelde. Ook als kind hield zij van complimentjes.

Naaste N. over haar dochter A.:

3:89 ¶ 399: "Ze vertelde: "Die stelde altijd vragen aan mij" Dat vond ze heel leuk"

3:91 ¶ 405: "Die liet haar voelen van: "Ik vind het leuk dat je er bent"."

Voor haar dochter is ook haar *uiterlijk* belangrijk. Dit is 4 keer genoemd.

Ook 4 keer, verdeeld over de respondenten, werd *vrijtijdsbesteding* genoemd.

Naaste N. over haar dochter A:

3:94 ¶ 417: “En eten, vindt ze in principe leuk om te doen. Doet ze niet altijd, maar ja ... om het netjes te maken, vindt ze wel leuk.”

LVB-er L.:

4:69 ¶ 122: “Vooral door mijn vriendin kreeg ik het idee van meer wandelen en nou eh vind ik het nog leuker als zij zeg maar (lacht)”

Voor de dochter van N. is ook *zorgen voor een ander* belangrijk (3 keer). Bijvoorbeeld door het kopen van een cadeautje voor N. Hier had zij erg haar best op gedaan. Ook hield zij van het zorgen voor haar oma.

Het thema *relatie* werd door N. en CO allebei 1 keer genoemd. N. geeft aan dat haar dochter een vriend heeft. Die houdt meer van haar dan zij van hem, maar zij wil graag een vriend. CO geeft ook aan dat het hebben van een relatie vaak belangrijk is.

Vriendschap en *rouw* worden beiden 1 keer genoemd door N. Vrienden op sociale media zijn belangrijk voor haar. Met het overlijden van haar opa en oma was zij een tijdje bezig geweest.

Interpretatie

Angst in een onbekende situatie of met onbekende mensen, wordt ook als thema genoemd door Hatton et al.¹⁸⁸ Dit zal vaak aan de orde kunnen zijn in een ziekenhuisomgeving. Dit wordt impliciet bevestigd in de studie van Webber, Bowers en Bigby: in ziekenhuizen waar aanpassingen waren gedaan aan de doelgroep bleek met name het reduceren van angst en dit

¹⁸⁸ Hatton et al., “What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities,”

in een vroeg stadium signaleren veel effect te hebben.¹⁸⁹ CO stipt in haar interview ook angst aan die is ontstaan door eerdere gebeurtenissen in iemands leven, zoals gepest te zijn geweest op school vroeger. In zo'n geval kan angst tijdens een ziekenhuisopname hier dan nog bovenop komen.

In het onderzoek van Hatton et al. komen het verrichten van *werk* en *gewaardeerd willen worden* ook naar voren. Zij spreken over 'geaccepteerd worden en met respect worden behandeld'.¹⁹⁰ L. haalt veel energie uit zijn werk en voelt zich serieus genomen. Mogelijk verklaart dit (samen met de steun die hij uit religie haalt (zie hierna bij *spiritualiteit expressie*)) dat hij niet scoort op de code *lijden*.

Aanvullende thema's op de literatuur zijn het *uiterlijk*, de *vrijtijdsbesteding* en *zorgen voor een ander*.

Het belang van *relatie* en *vriendschap* lezen we ook terug bij Hatton et al.¹⁹¹ en bij Carder.¹⁹² 'Geborgenheid en vertrouwen' waar Nusselder¹⁹³ over spreekt komen hier impliciet ook in terug.

Rouw wordt door Swinton¹⁹⁴ genoemd waarbij hij aangeeft dat veel mensen met leerproblemen hiermee te maken hebben (gehad). Door N. wordt rouw genoemd gerelateerd aan het overlijden van de grootouders van haar dochter.

Spiritualiteit expressie

Onderzoeksresultaten

Religie scoort hier het hoogst waarbij de antwoorden allen, op *vereenvoudiging* na, afkomstig zijn van L. Hij is opgegroeid in een PKN-gezin, en later via een jongen die hij op vakantie had leren kennen,

¹⁸⁹ Webber, Bowers and Bigby, "Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members," 155-164.

¹⁹⁰ Hatton et al., "What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities,"

¹⁹¹ Hatton et al., "What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities,"

¹⁹² Carder, "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons," 144-147.

¹⁹³ Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," 594.

¹⁹⁴ Swinton, "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities."

overgestapt naar een Evangelische Kerk. Deze kerkgemeenschap ondersteunt hem enorm in zijn ontwikkeling (11 keer genoemd), het geloof geeft hem kracht (10 keer), hij heeft zijn eigen keuze gemaakt voor deze kerk (3 keer), hij is thuis met zijn geloof bezig (1 keer) en hij heeft zijn vriendin in de kerk leren kennen (1 keer). Mogelijk verklaren deze positieve uitkomsten (samen met de energie die hij uit zijn werk haalt en dat hij zich daarin serieus genomen voelt (zie hiervoor bij *spiritualiteit thema's*)) dat hij niet scoort op de code *lijden*.

LVB-er L.:

4:47 ¶ 83 – 85: “Toen, ik denk dat dat nu 2008... 2009, 2008 ging ik een keer met een vrijgezellenvakantie mee. En toen was er een jongen en die nodigde ons uit voor een Evangelische Kerk ,..., En nou het heeft toen ook nog wel een tijd geduurd, maar ik merkte toen wel dat er iets meer was tussen hemel en aarde op een gegeven moment. En toen heb ik echt mijn keus aan Jezus gegeven, zeg maar”

4:106 ¶ 202: “Echt dat is dan wel een tekst die ik heb meegemaakt over dit soort dingen. Volgens mij Romeinen 28, alles wordt meegewerkt ten goede die de Here lief heeft zeg maar. Nou dat is wel eentje waar ik mij heel erg aan vasthoud. Zeker in moeilijke tijden.”

4:49 ¶ 87: “ik ging mijn talenten kon ik daar eh ... omdat ze heel erg ook zelfvoorzienende teams hadden die hielpen ... kon ik daarmee aan de slag zeg maar, in een soort van veilige omgeving”

CO noemde 4 keer dat de religieuze uiting bij LVB-ers vaak op een meer *eenvoudige manier* verloopt.

Beoefenen van vrijetijdsbesteding komt ook 3 keer naar voren. De dochter van N. houdt van koken en een tafel netjes dekken. L. houdt van wandelen.

Uiterlijke verzorging komt 2 keer ter sprake in het interview met N.

Verder kwamen in het interview met N. nog aan bod: *een cadeautje geven* aan iemand, actief zijn op *sociale media*, en *meedenken met het organiseren van een uitvaart* van haar oma.

CO noemt 1 keer het meer algemene *waar wordt iemand blij van*.

Interpretatie

Carder noemt ook *religie* als een manier om spiritualiteit uit te drukken. Zij geeft ook aan dat dit vaak op eenvoudige manier verloopt.¹⁹⁵ In het interview met L kwam dit laatste aspect niet naar voren.

Beoefening van vrijetijdsbesteding, uiterlijke verzorging, een cadeautje geven aan iemand, actief zijn op sociale media en meedenken met het organiseren van een uitvaart van een naaste zijn allen een aanvulling op de literatuur.

Spiritualiteit aandachtspunten

Onderzoeksresultaten

In het interview met N. kwam 3 keer naar voren dat haar dochter op spiritueel gebied *in ontwikkeling* is. Het ging hier met name om het zetten van stappen om zelfstandig een cadeautje te kopen voor iemand en te leren hoe andere mensen met elkaar omgaan.

Naaste N. over haar dochter A.:

3:83 ¶ 377: “Maar met mijn verjaardag heeft ze ook echt voor een cadeautje gezorgd. En dat is eigenlijk voor het eerst dat ze dat zelfstandig gedaan heeft.”

3:85 ¶ 381: “ze is in ontwikkeling om er wat van te maken.”

Een ander punt wat 1 keer naar voren kwam in het interview met N. is dat zij de spirituele beleving van haar dochter als *oppervlakkig* omschrijft.

Interpretatie

De spirituele ontwikkeling zou mogelijk toegevoegd kunnen worden aan de ontwikkelingsdomeinen volgens Altenburg.¹⁹⁶ Ook op dit domein is ontwikkeling mogelijk.

¹⁹⁵ Carder, “Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons,” 144-147.

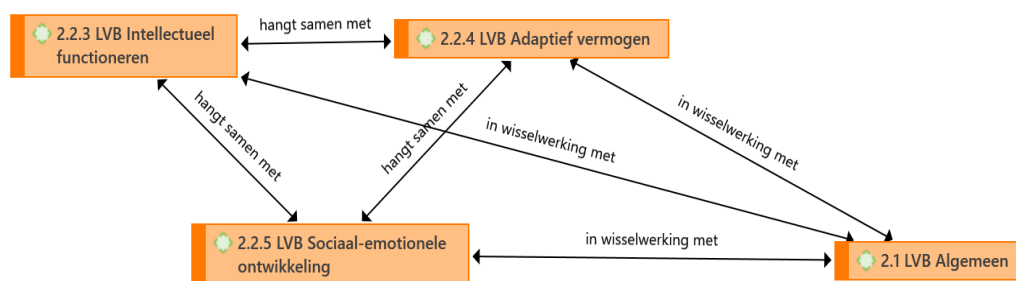
¹⁹⁶ Altenburg, *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*, 14.

Het als *oppervlakkig* omschrijven van de spiritualiteit van de dochter van N. relateert mogelijk aan Brongers¹⁹⁷ en Nusselder¹⁹⁸ die ervoor waarschuwen dat de LVB-er voor zijn spiritualiteit vaak afhankelijk is van zijn omgeving. Belangrijk is dat de betrokkene hier zijn eigen autonomie in mag hebben zoals Bekkema et al. naar voren laten komen.¹⁹⁹

5.4 Semantisch netwerk *spirituele zorgbehoefte LVB-ers*

Op basis van interpretatie van de gelezen literatuur en de in 5.3 besproken onderzoeksresultaten worden hieronder in de onderstaande figuren 6a t/m i voor de onderzoeksvraag relevante relaties tussen de categoriale codes weergegeven in een aantal semantische netwerken. Deze figuren vormen allen bij elkaar het semantisch netwerk *spirituele zorgbehoefte LVB-ers*.

In figuur 6a is de samenhang te zien tussen *intellectueel functioneren*, *adaptief vermogen* en *sociaal-emotionele ontwikkeling*. Deze (achterstand op deze) drie categoriale codes vormen gezamenlijk de basis van de LVB. De categorie *LVB Algemeen* is in wisselwerking met deze drie codes.



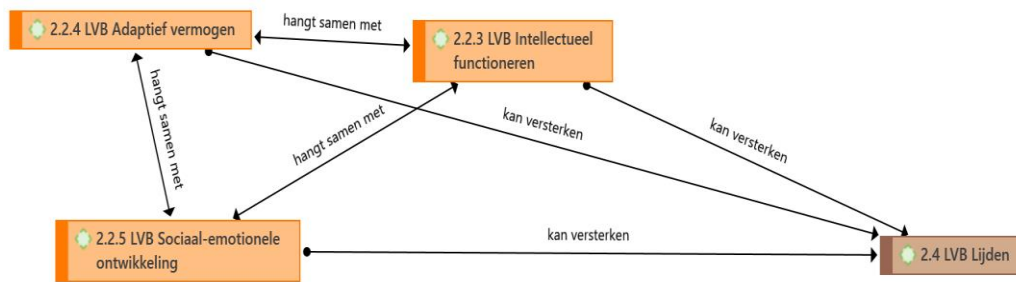
Figuur 6a. Semantisch netwerk LVB

Het *intellectueel functioneren*, *adaptief vermogen* en *sociaal-emotionele ontwikkeling* kunnen alle drie vanwege de beperkingen die zij in zich mee kunnen dragen *lijden* veroorzaken. Dit is zichtbaar in figuur 6b.

¹⁹⁷ Brongers, "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen," 589-591.

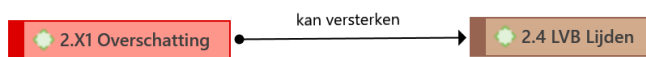
¹⁹⁸ Nusselder, "Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking," 588.

¹⁹⁹ Bekkema et al., "Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study," 625-633.

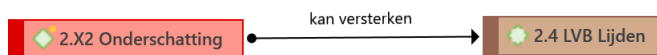


Figuur 6b. Semantisch netwerk LVB en lijden

Ook *overschatting* en *onderschatting* kunnen het *lijden* versterken. Dit wordt weergegeven in onderstaande figuren 6c en d.

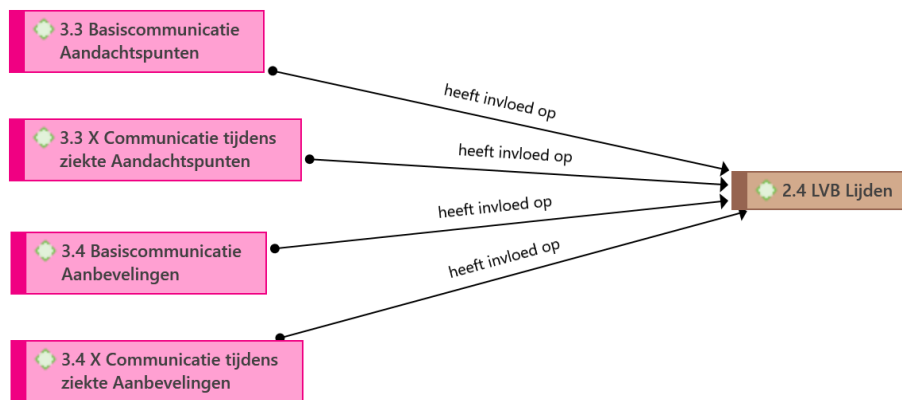


Figuur 6c. Semantisch netwerk Overschatting en Lijden



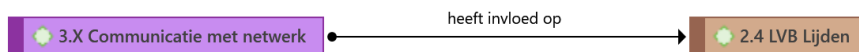
Figuur 6d. Semantisch netwerk Onderschatting en Lijden

De *basiscommunicatie aandachtspunten*, *communicatie tijdens ziekte aandachtspunten*, *basiscommunicatie aanbevelingen*, en *communicatie tijdens ziekte aanbevelingen* hebben ook invloed op het *lijden*. Wanneer er met deze *aandachtspunten* en *aanbevelingen* onvoldoende rekening wordt gehouden zal dit mogelijk een negatieve invloed zijn en wanneer hier wel rekening mee wordt gehouden mogelijk een positieve. Dit wordt weergegeven in figuur 6e op de volgende pagina.



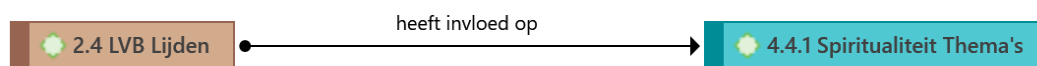
Figuur 6e. Semantisch netwerk Zorgcommunicatie en Lijden

Ook de communicatie met het netwerk kan van invloed op het *lijden* zijn:



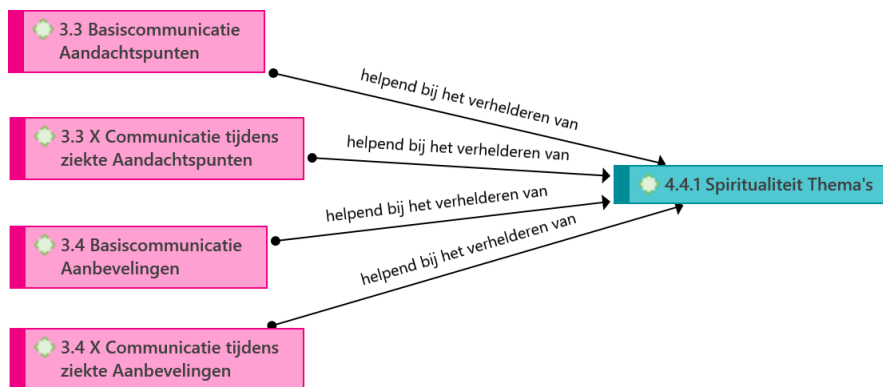
Figuur 6f. Semantisch netwerk Communicatie met netwerk en Lijden

Het *lijden* heeft invloed op de inhoud van de *spirituele thema's* zoals wordt weergegeven in figuur 6g:



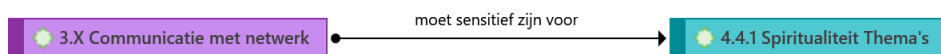
Figuur 6g. Semantisch netwerk Lijden en Spirituele thema's

Ook kunnen de *basiscommunicatie aandachtspunten*, *communicatie tijdens ziekte aandachtspunten*, *basiscommunicatie aanbevelingen* en *communicatie tijdens ziekte aanbevelingen* helpend zijn bij het verhelderen van de *spirituele thema's* zoals hieronder te zien valt in figuur 6g op de volgende pagina.



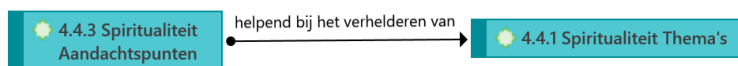
Figuur 6g. Semantisch netwerk Zorgcommunicatie en Spirituele thema's

Onderdeel van de *communicatie met het netwerk* is dat dit netwerk sensitief moet zijn voor de *spirituele thema's* van de LVB-er. Zie figuur 6h.



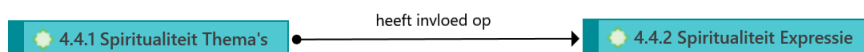
Figuur 6h. Semantisch netwerk Netwerk en Spirituele thema's

Ook het bewust zijn van de *spirituele aandachtspunten* is van belang bij het verhelderen van de *spirituele thema's* (figuur 6i):



Figuur 6i. Semantisch netwerk Spirituele aandachtspunten en Spirituele thema's

Deze *spirituele thema's* zijn van invloed op de *spirituele expressie*. Dit wordt weergegeven in figuur 6j.



Figuur 6j. Semantisch netwerk Spirituele thema's en expressie

Density

Wanneer we de density in ogenschouw nemen (zie Bijlage 1) zien we dat de hoogste waarden voorkomen bij *lijden* en *spirituele thema's*. Wanneer we dit langs de bovengenoemde onderdelen van het semantisch netwerk *spirituele zorgbehoefte van LVB-ers* leggen valt duidelijk te zien dat meerdere factoren van invloed zijn op het *lijden* van de LVB-er, zoals het *intellectuele functioneren*, het *adaptief vermogen* en de *sociaal-emotionele ontwikkeling*, maar ook een eventuele *overschatting* of *onderschatting*. Tevens zijn de *aandachtspunten* en *aanbevelingen* betreffende de *basiscommunicatie* en *communicatie tijdens ziekte* van invloed. Wanneer er iets misgaat in de communicatie kan dit ook weer lijden geven. Hetzelfde geldt voor de *communicatie met het netwerk*.

Het *lijden* beïnvloedt op zijn beurt de *spirituele thema's*. Deze *spirituele thema's* scoren even hoog als het *lijden*. Behalve door het *lijden* worden ze beïnvloed door de *basiscommunicatie aandachtspunten*, *communicatie tijdens ziekte aandachtspunten*, *basiscommunicatie aanbevelingen* en *communicatie tijdens ziekte aanbevelingen*, omdat zij net zoals de *spirituele aandachtspunten* van belang zijn bij het verhelderen van de *spirituele thema's*. Ook is de *communicatie met het netwerk* van belang, omdat zij sensitief moeten zijn voor de *spirituele thema's*. Daarnaast is het bewust zijn van de *aandachtspunten spiritualiteit* ook van belang bij het helpen verhelderen van de *spirituele thema's* en zijn deze laatste van invloed op de *spirituele expressie*.

6. EVALUATIE

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden op basis van het literatuuronderzoek en het empirisch onderzoek in 6.2 en 6.3 respectievelijk de deelvragen en de hoofdvraag beantwoord. Paragraaf 6.4 omvat een discussie en in 6.5 volgen enkele aanbevelingen.

6.2 Beantwoording deelvragen

Wat zijn de kenmerken van een LVB?

Van belang bij een LVB zijn het intellectueel functioneren, het adaptief vermogen en de sociaal-emotionele ontwikkeling. Voor wat betreft het eerste ligt het IQ tussen de 50 en 70 of tussen de 70 en 85 waarbij in het laatste geval tevens ook sprake is van beperkt adaptief functioneren waardoor de persoon niet zelfredzaam is. Het maximaal haalbare opleidingsniveau voor een LVB-er is mbo-niveau 1.

Onder adaptief vermogen wordt het aanpassen aan de omgeving verstaan. Het gaat hier om conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Het kan hier bijvoorbeeld gaan om moeite hebben met beroepsvaardigheden, moeite hebben met overzicht houden en dingen letterlijk nemen. Ook verbaal sterker kunnen overkomen en moeite met abstract denken vallen hieronder. Net zoals het niet kritisch kunnen meedenken over een behandeling. Dit kan een spanningsveld geven tussen de bemoeienis van zijn netwerk en de autonomie van de LVB-er.

Het adaptief vermogen kan, met de juiste begeleiding en in het tempo van betrokkene, verder ontwikkeld worden.

Ook de sociaal-emotionele ontwikkeling kan in ontwikkeling zijn. Er kan sprake zijn van een disharmonisch profiel op dit gebied. Het gaat hier om het hebben van een lager werkgeheugen, een kleinere woordenschat en een lager taalbegrip, een grotere kans op hechtingsproblemen, en een vergrote kans op minder zelfvertrouwen.

Een belangrijk algemeen aspect van LVB is dat dé LVB-er niet bestaat. Iedere LVB-er is anders.

Een fenomeen wat regelmatig voorkomt bij LVB-ers is overschatting. Dit wordt bijvoorbeeld veroorzaakt doordat zij verbaal sterk overkomen, een disharmonisch profiel hebben en/ of er goed uitzien. De gesprekspartner kan dan de LVB missen of een te hoge inschatting van de LVB-er maken en zo op het verkeerde been worden gezet. Soms kan ook onderschatting optreden.

Met welk lijden kunnen LVB-ers te maken hebben?

In de literatuur zien we dat het lijden van een LVB-er zich kan afspelen op verschillende levensdomeinen zoals op het gebied van financiën, werk en opleiding, huisvesting, huiselijke relaties, geestelijke gezondheid, lichamelijke gezondheid, middelengebruik, activiteiten van het dagelijks leven, sociaal netwerk, maatschappelijke participatie en justitie. Ook wordt het voor een LVB-er in onze samenleving, waarin de ontwikkelingen almaar sneller gaan, steeds moeilijker om dit bij te kunnen benen. Deze omschrijving gaat met name om de laag van de feiten. Wat het voor een LVB-er voor betekenis kan hebben wordt in deze literatuur niet vermeld. Dit overzicht kan wel van dienst zijn om als gesprekspartner de mogelijke effecten van de LVB op iemands leven te beseffen en in het achterhoofd te houden.

Vanuit het empirisch onderzoek komt aanvullend naar voren het getraumatiseerd zijn door misbruik of een bedreigend netwerk, en onzekerheid en machteloosheid als gevolg van vroeger op school gepest te zijn geweest. Het uit huis plaatsen van kinderen van de LVB-er kan ook een groot lijden geven. Wanneer een LVB-er vaker overschat wordt kan hij faalangstig worden. Maar ook onderschat worden kan de LVB-er als vervelend ervaren. Net zoals het in een ziekenhuis niet begrijpen van gesprekken met zorgverleners. Dit kan net zoals het eerder genoemde 'niet kritisch kunnen meedenken over een behandeling' een grotere afhankelijkheid van het netwerk met zich meebrengen en het risico op een aantasting van de autonomie verhogen. Het zich nooit gehoord hebben gevoeld door hulpverlening kan ook tot het lijden behoren en in

voornoemd geval een volgende ervaring van lijden opleveren. Wanneer zijn ouders ook LVB waren kan dit ook lijden bij de LVB-er veroorzaken. Ook onderschat worden kan de LVB-er als vervelend ervaren. In een ziekenhuis kan angst ontstaan door de onbekende omgeving en het ontmoeten van nieuwe mensen. Ook behandelingen zoals bijvoorbeeld chemokuren kunnen als beangstigend worden ervaren.

Welke aandachtspunten zijn er bij de interpersoonlijke communicatie met een LVB-er?

Aandachtspunten zijn dat de LVB-er mogelijk niet alles begrijpt wat je zegt. Maar het omgekeerde kan ook voorkomen: dat de LVB-er niet wordt begrepen door de gesprekspartner. Hij kan ook het een zeggen en het ander doen. Hij kan moeite hebben met abstract denken. De LVB-er kan zich terugtrekken uit het contact bijvoorbeeld door op zijn telefoon te gaan zitten kijken. Of hij kan boos reageren. Deze boosheid kan ook voorkomen vanuit eerdere teleurstellende ervaringen met hulpverleners.

In het contact kunnen ook machteloosheid als gevolg van veel gepest te zijn geweest vroeger, of onzekerheid door faalangst een rol spelen.

Verder kunnen een beperkt inzicht in sociale vaardigheden, een situatie niet goed kunnen aanvoelen, aandacht vragen door het voorwenden van bijvoorbeeld hoofdpijn of het verzinnen van verhalen voorkomen.

Welke aandachtspunten zijn er specifiek bij de interpersoonlijke communicatie met LVB-ers in een ziekenhuissetting?

Hier zijn van belang dat de LVB-er mogelijk zou kunnen verdwijnen en onzichtbaar worden. Iemand kan zo ondergesneeuwd raken op een afdeling. Tegelijk zou de LVB-er een ziekenhuisomgeving ook juist interessant kunnen vinden.

In geval van ziekte kan de LVB-er extra aandacht vragen aan het netwerk.

Een valkuil kan zijn dat ziekenhuispersoneel zich in een gesprek niet tot de LVB-er maar tot zijn mantelzorger of begeleider richt en de autonomie van de LVB-er zo te weinig wordt gerespecteerd. Dit kan eventueel botsen

met patiëntgerichte zorg waarbij de waarden, behoeften en wensen van de patiënt centraal staan.

Welke aanbevelingen zijn er voor de interpersoonlijke communicatie?

Aftasten, aansluiten, geduld hebben en een vertrouwensrelatie opbouwen zijn hier de meest genoemde adviezen. Handvaten hierbij zijn het zoveel mogelijk gebruik maken van concrete taal. Het abstractieniveau van de LVB-er kan hierbij gecheckt worden, want dit zal bij iedere LVB-er anders liggen.

Daarnaast is het van belang om de LVB-er vrij te laten.

Ook belangrijk is om te checken of de LVB-er je begrijpt. En of de LVB-er door de gesprekspartner begrepen wordt. Twee andere tips zijn veel herhalen en checken of er nog steeds contact is.

Welke aanbevelingen zijn er specifiek bij de interpersoonlijke communicatie met een LVB-er in een ziekenhuissetting?

Geadviseerd wordt om het taalgebruik van de patiënt over te nemen, medisch jargon te vermijden en empathisch gedrag te vertonen. Veelvuldig wordt geadviseerd om de LVB-er samen met zijn netwerk te spreken. Een aandachtspunt hierbij is om zich dan niet alleen maar tot het netwerk te richten en de patiënt uit het oog te verliezen. De tijd nemen voor een ruime uitleg is ook aan te raden.

Wanneer iemand een vol hoofd heeft kan eventueel een ademhalingsoefening worden overwogen. En voor een LVB-er kan het prettig zijn wanneer een zorgverlener op ruime tijden beschikbaar is.

In een gesprek met betrokkene over zijn spirituele beleving wordt aangeraden om hierbij te beginnen in het hier en nu. Ook kan gestart worden met vragen waar iemand blij van wordt. Hierop voorliggend is dat de gesprekspartner van de LVB-er aandacht moet hebben voor deze beleving. De behoefte om begrepen te worden blijft bij iedere patiënt meestal al impliciet en de LVB-er is daarnaast nog eens extra afhankelijk van de spirituele sensitiviteit van zijn naaste of zorgverlener.

Ook wat betreft zijn communicatie is de LVB-er vaak afhankelijk van zijn naaste. Dit speelt bijvoorbeeld in het advies om in het ziekenhuis de LVB-patiënt en zijn mantelzorger als een eenheid te zien. Dit netwerk kan steunend zijn, maar soms is er sprake van een netwerk wat geen steunende reacties geeft of heeft de LVB-er weinig netwerk. In zo'n geval kan hij ondersteund worden door een hulpverlener. De autonomie van de LVB-er blijft ook in dit geval een aspect waarmee rekening gehouden moet worden.

Welke spirituele thema's leven er bij LVB-ers?

Een belangrijk thema is *angst*. Dit kan zijn ontstaan na veelvuldig gepest te zijn geweest vroeger op school, maar een ziekenhuisomgeving kan ook (nieuwe) angst oproepen. Dit omdat de omgeving onbekend is, er gesprekken met nieuwe mensen worden gevoerd en sommige behandelingen zoals chemokuren als beangstigend kunnen worden ervaren.

Een ander thema is *werk*. Aspecten hiervan zoals het doen van verschillende werkzaamheden, het contact met andere mensen kunnen energie geven. Ook kan iemand zich in zijn (vrijwilligers)werk serieus genomen voelen.

Dit sluit ook aan bij het thema *waardering*. Het gaat hier om gezien worden en bijvoorbeeld complimentjes krijgen.

Daarnaast kan het *uiterlijk* een thema zijn, net zoals *vrijtijdsbesteding* en *zorgen voor een ander*.

Ook *vriendschap* en een *relatie*, *geborgenheid* en *vertrouwen* kunnen thema's vormen. Evenals *rouw* na bijvoorbeeld een overlijden.

Hoe geven LVB-ers expressie aan hun spiritualiteit?

Religie is een vorm waarin spiritualiteit geuit kan worden. De kerkgemeenschap kan hierbij een steunende rol spelen, het geloof kan kracht geven en iemand kan thuis met zijn geloof bezig zijn.

De religieuze uiting bij LVB-ers kan soms op een wat meer eenvoudige manier verlopen.

Het *beoefenen van vrijetijdsbesteding* kan ook zin geven aan iemands leven, zoals koken of wandelen.

Andere vormen zijn *uiterlijke verzorging, een cadeautje geven aan iemand, actief zijn op sociale media en meedenken tijdens het organiseren van de uitvaart van een naaste*.

Een algemeen advies over hoe achter iemands expressie te komen kan zijn aan diegene te vragen *waar hij blij van wordt*.

Welke aandachtspunten zijn er betreffende spiritualiteit bij LVB-ers?

Een aandachtspunt is dat de spirituele beleving van een LVB-er geen status quo hoeft te zijn. Op dit gebied kan de LVB-er zich net zoals op andere levensdomeinen ontwikkelen.

Daarnaast is het goed om te beseffen dat de LVB-er voor zijn spiritualiteit vaak afhankelijk is van zijn omgeving. Het risico bestaat dat als hij mensen om zich heen heeft die negatieve associaties bij spiritualiteit hebben of erg rationeel zijn ingesteld deze dan onvoldoende aandacht voor dit onderwerp hebben. De autonomie van de LVB-er kan zo wellicht ondergesneeuwd raken.

Daarnaast is het van belang dat een LVB als hoedanig wordt herkend en vervolgens een zorgverlener zijn communicatie op de LVB-er kan aanpassen om te voorkomen dat er miscommunicatie ontstaat en de LVB-er er weer een mogelijke ervaring van onbegrip en lijden bij heeft in zijn leven.

6.3 Beantwoording hoofdvraag

Het startpunt bij het vaststellen van de spirituele zorgbehoefte van mensen met een LVB is het signaleren van die LVB bij de betreffende persoon. Vanwege een verlaagd intellectueel functioneren, problemen met het adaptief vermogen en achterstand in de sociaal-emotionele

ontwikkeling zal er anders mogelijk miscommunicatie ontstaan. Een bekend fenomeen hierbij is dat de LVB-er door zijn omgeving wordt overschat. Dit omdat hij vaak verbaal sterk is, een disharmonisch ontwikkelingsprofiel kan hebben of er goed uitziet. Deze miscommunicatie kan een onderzoek naar zijn spirituele zorgbehoefte in de weg staan.

Wanneer de LVB bekend is of wordt vermoed is het zaak om in het contact de ruimte te nemen om af te tasten, aan te sluiten, geduld te hebben en een vertrouwensrelatie op te bouwen. Handvaten hierbij zijn om het taalgebruik van de LVB-er over te nemen, zo concreet mogelijke taal te gebruiken en medisch jargon te vermijden. Bovenal moet beseft worden dat iedere LVB-er anders is.

Bij voorkeur heeft de LVB-er iemand in zijn netwerk die spiritueel sensitief is, die de LVB-er hierin kan ondersteunen terwijl hij tegelijkertijd de autonomie van de LVB-er respecteert. Deze spirituele sensitiviteit wordt ook van het zorgpersoneel verwacht. Mantelzorgers, begeleiders of zorgverleners die negatieve associaties hebben met spiritualiteit of wat meer rationeel zijn ingesteld zullen mogelijk ook minder aandacht voor de spiritualiteit van de LVB-er hebben. Wanneer zij wel over deze sensitiviteit beschikken is het nodig om aandacht te hebben voor iemands beleving en is het helpend om een gesprek in het hier en nu te beginnen, te vragen waar iemand blij van wordt, als zorgverlener de mantelzorger of begeleider bij het gesprek te betrekken, en de tijd te nemen. Een gesprek met het netwerk erbij kan ondersteunend zijn waarbij het aandachtspunt geldt dat de zorgverlener zich tot de patiënt blijft richten en niet alleen tot het netwerk.

In dit gesprek, waarin van tijd tot tijd gecheckt wordt of de gesprekspartner en de LVB-er elkaar nog steeds begrijpen, kan ruimte ontstaan voor het bespreken van spirituele thema's die bij de LVB-er leven. Voorbeelden hiervan zijn *angst, vriendschap en relatie, werk, waardering krijgen, geborgenheid en vertrouwen, verlies en rouw, zijn uiterlijk, vrijetijdsbesteding* en de behoefte om te zorgen voor een ander.

In onze steeds ingewikkelder samenleving wordt er de hele dag een beroep gedaan op vaardigheden waar de LVB-er niet of minder over beschikt. Dit kan in het normale leven al problemen en lijden op diverse

levensdomeinen met zich meebrengen. Wanneer de LVB-er daarnaast nog met een ziekenhuisopname te maken krijgt kunnen hier extra factoren bijkomen zoals een onbekende omgeving, het niet begrijpen van gesprekken, en het niet mee kunnen denken over de behandeling. Hiernaast blijkt in de praktijk dat veel artsen geneigd zijn om zich tijdens een gesprek met name tot de mantelzorger of begeleider van de LVB-er te richten. Dit alles kan een schadelijk effect op de autonomie van de LVB-er hebben. Het lijden als gevolg van de ziekenhuisopname kan dan nog bovenop het dagelijks lijden komen.

Wanneer de spirituele thema's van de LVB-er zijn verhelderd kan er bekeken worden op welke manier hij zijn spiritualiteit graag uit en in hoeverre dit mogelijk is op dit moment. Volgens de respondenten van dit onderzoek zijn voorbeelden van expressie *religie*, *het beoefenen van vrijetijdsbesteding*, *actief zijn op sociale media*, *het verzorgen van het uiterlijk*, of door het *geven van een cadeautje aan iemand*. Rondom een overlijden van een naaste kan de LVB-er *meedenken over de uitvaart van diegene*. Wat religie betreft heeft de LVB-er vaak een meer eenvoudige, concrete beleving.

De spirituele thema's en expressie zullen voor iedereen anders zijn, omdat iedere LVB-er, net zoals ieder ander mens uniek is. Het belangrijkste is om in contact met een LVB-er open te staan en echt naar hem te luisteren.

Mantelzorgers en zorgpersoneel spelen een cruciale rol. Afhankelijk van de mate waarin zij passend kunnen communiceren met de LVB-er en de mate van hun spirituele sensitiviteit kunnen zij het lijden van de LVB-er zowel verhogen als verlagen. Zij spelen een grote rol in het kunnen helpen verhelderen van de spirituele thema's van de LVB-er.

De spirituele zorgbehoefte van een LVB-er is daarnaast geen status quo. Hij kan op het gebied van spiritualiteit een ontwikkeling doormaken, net zoals dit op zijn andere sociaal-emotionele ontwikkelingsdomeinen mogelijk is.

6.4 Discussie

Op het gebied van spiritualiteit en LVB is weinig onderzoek gedaan. In de onderzoeken die wél te vinden zijn bestaat de onderzoeksgroep meestal

uit een algemene groep verstandelijk beperkten waarvan de mate van de beperking – licht, matig of zwaar – niet aangegeven wordt. Er is voor gekozen om literatuur waarin het expliciet om zwaar verstandelijk beperkten gaat, vanwege het grotere verschil qua ontwikkelingsniveau, buiten beschouwing te laten. Van de literatuur betreffende licht en matig verstandelijke beperkten is wel gebruik gemaakt. De kans bestaat dat er een discrepantie is tussen de bevindingen uit de genoemde studies tussen deze twee groepen en dat de bevindingen niet geheel juist kunnen zijn voor de groep waar dit onderzoek over gaat, de LVB-ers. Hier tegenover staat dat uit het empirisch onderzoek wel aanvullende, maar niet echt tegenstrijdige bevindingen zijn gekomen ten opzichte van de literatuur. Aan dit empirisch onderzoek namen alleen LVB(-gerelateerde) respondenten mee.

Het was helaas niet mogelijk om daadwerkelijk in het ziekenhuis opgenomen LVB-ers in de onderzoeksgroep te krijgen. Navraag bij twee ziekenhuizen leverde op dat er tijdens de anamnese niet naar deze beperking wordt geïnformeerd. Daarnaast werden er twijfels geuit omtrent eventuele ethische bezwaren. Een, naast deze factoren, ander complicerend element is de veelal korte ligduur vandaag de dag. Het zou moeilijk zijn om een passend tijdstip te vinden voor een interview, zeker vanwege de benodigde tijd in verband met deze specifieke doelgroep. Om deze redenen is dit spoor verlaten. De cliëntondersteuner had wel ervaring in het begeleiden van cliënten tijdens een ziekenhuisbezoek. De andere twee respondenten hadden allebei ervaring met een korte opname (van hun naaste). De LVB-er staat daarnaast onder poliklinische controle bij een arts. Ze brachten dus wel enige ervaring met betrekking tot de zorg mee. Een respondent met een actuele ingrijpende ziekte midden in een spannend traject zou echter mogelijk andere uitkomsten doen geven.

De empirische onderzoeksgroep is met drie respondenten mogelijk aan de kleine kant. De drie personen – ‘naaste van’, LVB-er, en cliëntondersteuner – representeren echter wel drie verschillende perspectieven. Daarnaast was de output uit de interviews, naast de literatuur, voldoende om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. Bovenal is ook meegenomen dat iedere LVB-er anders is. Meer respondenten zouden mogelijk deze diversiteit nog beter hebben kunnen laten zien. Aan de ene kant zou dit

dan dit belangrijke gegeven onderstrepen. Aan de andere kant zou er mogelijk met name op het gebied van spirituele thema's en expressie nog meer diversiteit te zien zijn geweest. Iets wat binnen een exploratief onderzoek en zeker gezien het inductieve karakter van dit deel van het onderzoek van toegevoegde waarde had kunnen zijn. Hierbij kan ook weer de kanttekening gemaakt worden dat de crux van de uitkomst van dit onderzoek eigenlijk zit in het herkennen van de LVB, een passende communicatie, en de noodzaak van spiritueel sensitieve mantelzorgers en zorgverleners. Wanneer deze factoren aanwezig zijn kan de spiritualiteit van de betreffende LVB-er goed beluisterd worden. Een algemene inhoudelijke opsomming van mogelijke spirituele thema's en expressie is dan eigenlijk van ondergeschikt belang.

Er bestaat mogelijk een spanningsveld tussen de drie verschillende perspectieven van de respondenten en de groundedness van de axiale codes. Dit omdat de naaste vanuit een individu gezien – haar dochter- de vragen beantwoordde, de LVB-er – woonachting in een instelling voor Begeleid Wonen, soms ook voorbeelden van zijn medebewoners met LVB gaf - welke ook zijn opgenomen in de betreffende codes -, en de cliëntondersteuner mogelijk met een groot deel van haar cliëntenbestand in gedachten de vragen heeft beantwoord. De laatste zal misschien meer 'minder voorkomende' situaties hebben genoemd, omdat deze in een grotere groep mensen relatief vaker zullen plaatsvinden, dan de naaste die over slechts één LVB-er rapporteert. Aan de andere kant was haar bijdrage juist vanwege haar bredere perspectief heel waardevol voor dit onderzoek, omdat zij zo ook bredere en aanvullende informatie kon geven en gaf zij ook aan wanneer iets vaak voorkwam en kon zo ook iets over de frequentie zeggen.

Een ander discussiepunt kan de deelname van een LVB-er aan het onderzoek zijn. Dit vanwege de in de literatuur vermelde minder goede communicatieve vaardigheden van LVB-ers en hun neiging om in interviews soms sociaal wenselijke antwoorden te geven. In hoeverre zijn antwoorden die een LVB-er zelf geeft dan betrouwbaar? Omdat het emic-perspectief van een LVB-er van een unieke toegevoegde waarde kon zijn is toch voor zijn deelname gekozen. Om het wederzijds begrip tijdens het interview veelvuldig te checken is ervoor gekozen om na ieder antwoord

van zijn kant het belangrijkste element eruit op vragende toon te herhalen. Dit werd daarna vervolgens door hem bevestigd dan wel ontkracht. Ook hielp dit om de rode draad van het gesprek vast te houden. Daarnaast vroeg de onderzoeker regelmatig of de vraag duidelijk genoeg was gesteld zodat de LVB-er ruimte had om aan te geven wanneer dit niet zo was. De LVB-er gaf aan het tijdens het interview prettig te vinden dat hij op een later moment in het gesprek terug kon komen op een eerdere vraag.

Als laatste brengt de gebruikte onderzoeksmethode - literatuuronderzoek aangevuld met een kwalitatieve casestudy - diverse keuzemomenten met zich mee. Bijvoorbeeld tijdens het open coderen van de interviewtranscripten en het vervolgens samenvoegen van deze open codes in axiale codes. Bij de beoordeling van de relevantie van een code tijdens het interpreteren van de uitslagen is bij de weging van de groundedness rekening gehouden met het aantal respondenten bij wie de code voorkomt en de mate waarin de inhoud van de code vermeld wordt in de literatuur. Het zijn echter uiteindelijk in alle gevallen keuzes die door de onderzoeker gemaakt worden waardoor er in de uitkomst van het onderzoek mogelijk een subjectieve component kan meespelen.

6.5 Aanbevelingen

Aandacht hebben voor de spirituele zorgbehoefte van LVB-ers is passend bij patiëntgerichte zorg. Een van de andere speerpunten van de NVZ voor de komende vijf jaar is *waardevolle zorg*. Ook hierbij is het van belang dat de LVB-er de informatie goed kan begrijpen, zelf begrepen wordt en eventueel aanvullend op de klinische (on)mogelijkheden zijn spirituele positie ten aanzien hiervan kan bepalen en laten meewegen. Middels het medeondertekenen van de *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* heeft Nederland zich hiernaast gecommitteerd aan het respecteren van de eigen beslissing van LVB-ers en het vergroten van kennis van zorgpersoneel betreffende deze doelgroep.

Omdat de eerste stap bestaat uit het herkennen van een LVB zou een advies kunnen zijn om hier tijdens de anamnese aandacht aan te besteden. Gevraagd kan bijvoorbeeld worden naar de hoogst gevolgde opleiding van iemand en of hier een diploma van is behaald. Mogelijk kan de mate

waarin momenteel in ziekenhuizen in de anamnese aandacht voor LVB is door middel van kwantitatief onderzoek in beeld worden gebracht. Dit is nog niet bekend terwijl er een behoorlijke groep in de samenleving mee gemoeid is. Een vervolg hierop zou mogelijk een pilotstudie kunnen zijn naar het effect van het toevoegen van bijvoorbeeld een 'LVB-code' in het patiëntendossier. Een andere suggestie voor onderzoek is het in kaart brengen van de communicatieve vaardigheden van zorgpersoneel ten aanzien van de doelgroep. Afhankelijk van de uitkomst zou eventueel bijscholing op dit gebied nuttig kunnen zijn. Hetzelfde geldt voor het onderwerp spirituele sensitiviteit.

Bibliografie

Boeken

- Altenburg, Janneke. *Beter communiceren met mensen met een licht verstandelijke beperking*. Zwolle: 248media uitgeverij, 2016.
- Bernts, Ton en Joantine Berghuijs. *God in Nederland 1966 – 2015*. Utrecht: Ten Have, 2016.
- Brongers, Piet. "Mensen met hun eigen levens- en geloofsvragen." In *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, redactie Jaap Doolgaard. 3^e druk. Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015.
- . "Route naar mondigheid – over zelfbeschikking, mondigheid en afhankelijkheid." In *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, redactie Jaap Doolgaard. 3^e druk. Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015.
- Friese, Susanne. *Qualitative data analysis with ATLAS-TI*. 3rd edition. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: SAGE, 2019.
- Moonen, Xavier en Robert Didden. "Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking." In *Handboek verstandelijke beperking: 24 succesvolle methoden*, redactie Brian Twint en Joantine Berghuijs. Amsterdam: Boom, 2014.
- Niehoff, Hilde, Robert Didden, Klaus Drieschner en Teunis van den Hazel. "Grip op agressie." In *Handboek verstandelijke beperking: 24 succesvolle methoden*, redactie Brian Twint en Joantine Berghuijs. Amsterdam: Boom, 2014.
- Nusselder, Ina. "Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking." In *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, redactie Jaap Doolgaard. 3^e druk. Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015.
- Roberts, Keith A. and David Yamane. *Religion in sociological perspective*. 6th edition. Los Angeles / London / NewDelhi / Singapore / Washington D.C.: SAGE, 2016.
- Sheldrake, Philip. *Spirituality. A very short introduction*. Oxford: Oxford University Press, 2012.

- Smit, Johan. *Tot de kern komen. De kunst van het pastorale gesprek*. 4^e druk. Kampen: Kok, 2013.
- Soonius, Jacques. *Communicatie in de gezondheidszorg*. 3^e druk. Amsterdam: Boom, 2017. [COMMUNICATIE IN DE GEZONDHEIDSZORG \(oclc.org\)](https://oclc.org).
- Swinton, John. "Healthcare spirituality: a question of knowledge." In *Oxford textbook of spirituality in healthcare*, edited by Mark Cobb, Christina M. Puchalski and Bruce Rumbold. New York: Oxford University Press, 2012.
- Thomas, Richard K. *Health communication*. New York: Springer, 2006. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/b136859>.
- Van den Brink, Gabriel. "Vindplaatsen van het hogere." In *De Lage Landen en het hogere. De betekenis van geestelijke beginselen in het moderne bestaan*, redactie Gabriel van den Brink. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2012.
- Van der Nagel, Joanneke, Marion Kiewik en Robert Didden. *Casusboek LVB en verslaving*. Amsterdam: Boom, 2017.
- . *Handboek LVB en verslaving*. Amsterdam: Boom, 2017.
- Van de Wouw, Werner. "Levensbeschouwelijke Diagnostiek." In *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, redactie Jaap Doolaar. 3^e druk. Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015.
- Van Dulmen, Sandra, Julia van Weert en Jesse Jansen. *Communiceren in de zorg*. Groningen: Noordhoff, 2011.
- Verschuren, Piet en Hans Doorewaard. *Het ontwerpen van een onderzoek*. 5^e druk. Amsterdam: Boom, 2016.
- Weathers, Elizabeth. "What is spirituality?" In *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice*, edited by Fiona Timmins and Sílvia Caldeira. Switzerland: Springer Nature, 2019. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/978-3-030-04420-6>.

Whitaker, Simon. *Intellectual disability: An inability to cope with an intellectually demanding world*. London: Palgrave Macmillan, 2013. <https://doi.org/10.1057/9781137025586>.

Wright, Kevin Bradley, Lisa Sparks and H. Dan O'Hair. *Health communication in the 21st century*. 2nd edition. Chichester, West Sussex [England]; Malden, MA: Wiley-Blackwell, 2013. [Health Communication in the 21st Century - Lisa Sparks, H. Dan O'Hair, Kevin B. Wright - Google Boeken](#).

Artikelen

Agaronnik, Nicole, Eric G. Campbell, Julie Ressalam and Lisa I. Iezzoni. "Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians." *Journal of General Internal Medicine*, 34 (7) (18 March 2019): 1139-1145. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-04911-0>.

Barrett, Nadia and Dimitrios Paschos. "Alcohol-related problems in adolescents and adults with intellectual disabilities." *Current opinion in psychiatry*, 19 (5) (September 2006): 481-485. [10.1097/01.yco.0000238474.07078.41](https://doi.org/10.1097/01.yco.0000238474.07078.41).

Bastiaens, Tim, Birgit Sebreghs, Leen Gielen, Mia Van Broekhoven en Marc De Hert. "Introductie van WAIS-IV-NL in de klinisch wetenschappelijke psychodiagnostische praktijk." *Neuron*, 18 (1) (2013): 3. [T. Bastiaens e.a., Introductie van WAIS-IV-NL in... - Google Scholar](#).

Bekkema, Nienke, Anke J. E. de Veer, Cees M. P. M. Hertogh en Anneke L. Francke. "Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study." *Palliative medicine*, 30 (7) (July 2016): 625–633 <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/0269216316640421>.

Carder, Muriel M. "Spiritual and Religious Needs of Mentally Retarded Persons." *Journal of Pastoral Care* 38 (2) (June 1984): 144-147. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/002234098403800208>.

Charles, Marie Lourdes. "Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental

- disabilities—A qualitative study.” *Nursing Open*, 7 (6) (November 2020): 1725-1734. [Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities—A qualitative study - Charles - 2020 - Nursing Open - Wiley Online Library \(oclc.org\)](#).
- Collot d’Escury, Annematt. “Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie?” *Kind en adolescent*, 28 (3) (September 2007): 197-214. <https://doi.org/10.1007/BF03061031>.
- Constand, Marissa K., Joy C. MacDermid, Vanina Dal Bello-Haas and Mary Law. “Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare.” *BMC Health Services Research*, 14 (art.nr. 271) (19 June 2014): 1-9. [Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare | BMC Health Services Research | Full Text \(biomedcentral.com\)](#).
- Doody, Owen and Maria E. Bailey. “Interventions in pain management for persons with an intellectual disability.” *Journal of Intellectual Disabilities*, 23 (1) (March 2019): 132-144. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/1744629517708679>.
- Finlay, W. M. L. and E. L. Lyons. “Acquiescence in interviews with people who have mental retardation.” *Mental Retardation*, 40 (1) (February 2002): 14-29. [\(PDF\) Acquiescence in interviews with people who have mental retardation | Mick Finlay - Academia.edu](#).
- Hartley, S. L., A. Hayes Lickel and W. E. MacLean Jr. “Reassurance seeking and depression in adults with mild intellectual disability.” *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (11) (November 2008): 917-929. [10.1111/j.1365-2788.2008.01126.x \(doi.org\)](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01126.x).
- Hatton, Chris, Susannah Turner, Robina Shah, Nabela Rahim and Julie Stansfield. “What About Faith? Meeting the Religious Needs of People with Learning Disabilities.” *The Foundation for People with Learning disabilities. Update*, 5 (12) (2004). [What about faith? Briefing | Foundation for People with Learning Disabilities](#).

- Kling, Hans en Jim van Os. "Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg." *Psyche en Geloof*, 28 (2) (juni 2017): 54-55. [Psyche & Geloof \(psychegeloof.nl\)](https://www.psychegeloof.nl).
- Maas, Frans. "Spiritualiteit. Spiritualiteit in het leerproces." *Annalen van het Thijmgenootschap*, 97 (3) (2009): 34. [Spiritualiteit in het leerproces | Thijmgenootschap](#).
- Merrick, Joav, Mohammed Morad and Udi Levy. "Spiritual health in residential centers for persons with intellectual disability in Israël. A national survey." *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 13 (3) (July 1, 2001): 246. [Spiritual health in residential centers for persons with intellectual disability in Israel. A National Survey \(doi.org\)](#).
- Meterko, Mark, Steven Wright, Hai Lin, Elliott Lowy and Paul D. Cleary. "Mortality among patients with acute myocardial infarction: the influences of patient-centered care and evidence-based medicine." *Health Services Research*. 45 (5 P 1) (October 2010): 1188–204. [10.1111/j.1475-6773.2010.01138.x \(oclc.org\)](https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2010.01138.x).
- Oosterberg, Eldine. "De kracht van eenvoudige communicatie, tips voor de praktijk." *Bijblijven*, 34 (9 april 2018): 228-236. [De kracht van eenvoudige communicatie, tips voor de praktijk | SpringerLink \(oclc.org\)](#).
- Reis, Olaf, Britta Wetzel and Frank Häßler. "Mild or borderline intellectual disability as a risk for alcohol consumption in adolescents – A matched-pair study." *Research in development disabilities*, 63 (April 2017): 132-141. [https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.007 \(oclc.org\)](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.007).
- Schilderman, Hans. "Van ambt naar vrij beroep. De geestelijke verzorging als voorziening in het publieke domein." *Tijdschrift voor Religie, Recht en Beleid* 6 (2) (2015): 10-11. [Van ambt naar vrij beroep : Tijdschrift voor Religie, Recht en Beleid · BJU Tijdschriften](#).
- Segeren, M. W. "Caught in adversity: the development, persistence and escalation of criminal behavior from a public mental health care perspective." PhD Thesis. Vrije Universiteit Amsterdam, 2020: 93.

[Caught in adversity: The development, persistence and escalation of criminal behavior from a public mental health care perspective – Vrije Universiteit Amsterdam \(vu.nl\).](#)

Stewart, Moira, Judith Belle Brown, Allan Donner, Ian R. McWhinney, Julian Oates, W. Wayne Weston and John Jordan. "The impact of patientcentered care on outcomes." *Journal of Family Practice*, 49 (9) (October 2000): 796–804. [The Journal of Family Practice \(researchgate.net\).](#)

Swinton, John. "Why are we here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities." *The Foundation for People with Learning Disabilities. Updates*, 5 (11) (2004). [Why are we here? Update | Foundation for People with Learning Disabilities.](#)

Tuffrey-Wijne, Irene, Jane Bernal, Jane Hubert, Gary Butler and Sheila Hollins. "People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study." *British Journal of General Practices*, 59 (564) (July 2009): 503-509. [10.3399/bjgp09X453413 \(oclc.org\).](#)

Turner, Susannah, Chris Hatton, Robina Shah, Julie Stansfield and Nabela Rahim. "Religious Expression amongst Adults with Intellectual Disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3) (September 2004): 162, 165. [https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00192.x.](#)

Van Asselt-Goverts, A. E., P. J. C. M. Embregts en A. H. C. Hendriks. "Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life." *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (May 2015): 450-461. [https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1111/jir.12143.](#)

Van der Velden, Janneke en Majorie de Been. "Begrijpelijke communicatie begint bij een goed gesprek." *Bijblijven*, 35 (9) (1 november 2019): 28-33. [https://doi.org/10.1007/s12414-019-0086-7.](#)

Van Straaten, Barbara, Carola T. M. Schrijvers, Jorien van der Laan, Sandra N. Boersma, Gerda Rodenburg, Judith R. L. M. Wolf and Dike van de Mheen. "Intellectual disability among Dutch homeless people: Prevalence and related psychosocial problems." *PloS One*, 9 (1)

(January 21, 2014): 4. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0086112> (oclc.org).

Walker, Adrian Raymond, Julian Norman Trollor, Tony Florio and Preeyaporn Srasuebkul. "Predictors and outcomes of recognition of intellectual disability for adults during hospital admissions: A retrospective data linkage study in NSW, Australia." *PloS One* 17 (3) (March 25, 2022): e0266051. [Predictors and outcomes of recognition of intellectual disability for adults during hospital admissions: A retrospective data linkage study in NSW, Australia | PLOS ONE \(oclc.org\)](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266051).

Webber, Ruth, Barbara Bowers and Christine Bigby. "Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members." *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35 (3) (10 August 2010): 155-164. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.3109/13668250.2010.491071>.

Wieland, Jannelien. "Psychopathology in borderline intellectual functioning : explorations in secondary mental health care." PhD Thesis. Universiteit Leiden, 2016: 10. [Psychopathology in borderline intellectual functioning : explorations in secondary mental health care | Scholarly Publications \(universiteitleiden.nl\)](https://www.universiteitleiden.nl/publications/psychopathology-in-borderline-intellectual-functioning-explorations-in-secondary-mental-health-care).

Wieland, J, T. P. van Hout, B. van Els en J. P. A. M. Bogers. "Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek." *Tijdschrift voor psychiatrie*, 62 (10) (Oktober 2020), 860-867. [Onderkennen van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking bij aangemelde patiënten op een algemene psychiatrische polikliniek - Tijdschrift voor Psychiatrie](https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/onderkennen-van-zwakbegaafdheid-of-een-lichte-verstandelijke-beperking-bij-aangemelde-patiënten-op-een-algemene-psychiatrische-polikliniek).

Willems, D. L., J.-N. De Vries, J. Isarin, J. S. Reinders. "Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands." *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (7) (July 2007): 537-544. [Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands - Willems - 2007 - Journal of Intellectual Disability Research - Wiley Online Library \(oclc.org\)](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.2007.01544.x).

Websites, publicaties en audiovisuele media

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
“Defining criteria for Intellectual Disability.” [Criteria \(aidd.org\)](https://aidd.org/criteria).
Geraadpleegd op 15 augustus 2022.
- Douma, Jolanda. *Jeugdige en (jong)volwassenen met een lichtverstandelijke beperking, kenmerken en gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB, februari 2018. [Jeugdigen en \(jong\)volwassenen met een licht verstandelijke beperking - KenniscentrumLVB](#).
- Douma, Jolanda, Joop Hoekman en Erie Merkus in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen. *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB, 2017. [Handreiking Vroegsignalering van een LVB - KenniscentrumLVB](#).
- CBS. “Bevolkingsteller.” [Bevolkingsteller \(cbs.nl\)](https://bevolkingsteller.cbs.nl). geraadpleegd op 13 juni 2021.
- . “Gezonde levensverwachting naar opleidingsniveau.” Publicatiedatum 14-12-2020. [4. Resultaten \(cbs.nl\)](#).
- . “Gezondheid en zorggebruik.” Gewijzigd op 30-10-2020. [Gezondheid en zorggebruik; geslacht, leeftijd, persoonskenmerken \(cbs.nl\)](#).
- . “Laagopgeleid.” [Laagopgeleid \(cbs.nl\)](https://laagopgeleid.cbs.nl). Geraadpleegd op 21 januari 2021.
- . “Religie in Nederland.” Publicatiedatum 18-12-2020. [6 Conclusies \(cbs.nl\)](#).
- Expertisepunt Verstandelijke Beperking. “LVB en autisme.” [LVB en autisme \(expertisepuntvb.nl\)](https://lvb-en-autisme.expertisepuntvb.nl). Geraadpleegd op 13 juni 2021.
- GGD Amsterdam. “Zelfredzaamheid-Matrix 2017.” [Zelfredzaamheid-Matrix 2017 \(zelfredzaamheidmatrix.nl\)](https://zelfredzaamheidmatrix.nl). Geraadpleegd op 8 juni 2021.

Ieder(in). Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.
[Iederin](#). Geraadpleegd op 20 januari 2021.

Jungmann, Nadja, Hendrien Kaal, Vivian den Hartogh en Bruno Fermin.
LVB, schulden en werk. Utrecht, Den Haag, 2018. [LVB, schulden en werk | Hogeschool Utrecht](#).

MEE Gelderse Poort. "Licht verstandelijke beperking - een late diagnose."
Film. 2014. [Films > MEE Gelderse Poort](#).

MEE Zuid-Holland Noord, De Specialistenpool. *LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om? Sociaal-emotioneel functioneren bij mensen met een lichtverstandelijke beperking*. Delft, september 2015.
[LVB-ers-die-uit-balans-zijn.-Hoe-herken-je-ze-hoe-ga-je-er-mee-om.pdf \(lvbinamsterdam.nl\)](#).

Ministerie van Financiën. *Mensen met een licht verstandelijke beperking*. 23 september 2019. [eindrapport-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking.pdf \(rijksbegroting.nl\)](#).

Moonen, Xavier, M. H. "(H)erkennen en waarden: Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning." Rede, uitgesproken ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Kennisontwikkeling over Jeugdigen en Jongvolwassenen met Licht Verstandelijke Beperkingen en Gedragsproblemen aan de Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam op woensdag 5 juli 2017. Amsterdam: Vossiuspers UvA, 2017.
[\(H\)erkennen en waarden \(handle.net\)](#).

Murugesu, Laxini, Monique Heijmans, Mirjam Fransen en Jany Rademakers. *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools*. Utrecht: Nivel, 2018. [Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools. | Nivel](#).

NHS Digital. "Reasonable Adjustment Flag." [Reasonable Adjustment Flag - NHS Digital](#). Geraadpleegd op 24 mei 2022.

- NVZ. *Goede zorg doen we samen*. Utrecht, 2020. [NVZ-Strategie - Goede Zorg doen we Samen.pdf \(live-nvz-api.pantheonsite.io\)](#).
- Putman, Lisa en Isolde Woittiez. *Meer meedoen. Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktdeelname van mensen met een licht verstandelijke beperking*. Den Haag: SCP, september 2020. [Zoeken | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](#).
- Quinten, Annie, Elvira van de Wiel, Annemie van den Heuvel en Wim Beckers. *Aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking bij een opname in het ziekenhuis*. Platform VG Provincie Brabant, april 2016. [Ziekenhuisopname en ontslag een praktijkuitwerking 2 1.pdf \(platformvgzuidoostbrabant.nl\)](#).
- Rot, E. J. W. *Handleiding Balans in Beeld, Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of ondervragen*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector, 2013. [Balans-in-Beeld handreiking.pdf \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](#).
- Timmermans, Maurice. "Hoe mensen met een laag IQ diep in het moeras van de psychiatrie zakken." *Trouw*, 27 mei 2021, 09:39. [Hoe patiënten met een laag IQ diep in het moeras van de psychiatrie zakken \(trouw.nl\)](#).
- United Nations. "Convention on the Rights of Persons with Disabilities." *Treaty Series*, vol. 2515. New York, 2008: Art. 25 d. [Microsoft Word - volume-2515-cover.doc \(un.org\)](#).
- Van Hees, Suzanne, Marloes Oldenkamp, Iris de Putter, Lucas van der Hoek en Hennie Boeije. *Participatiemonitor 2008-2016: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Utrecht: Nivel, 2018. [Participatiemonitor 2008-2016: deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. | Nivel](#).
- Woittiez, Isolde, Evelien Eggink en Michiel Ras. *Het aantal mensen met een lichtverstandelijke beperking: een schatting*. Sociaal Cultureel Planbureau. Publicatiedatum 01-10-2019. [Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](#).

Woittiez, Isolde, Lisa Putman, Evelien Eggink en Michiel Ras. *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, november 2014. [Zorg beter begrepen drukversie.pdf \(scp.nl\)](#).

Samenvatting

In deze studie naar de spirituele zorgbehoefte van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), die vanwege een curatieve behandeling zijn opgenomen in een algemeen ziekenhuis, worden de begrippen *LVB*, *zorgcommunicatie* en *spiritualiteit* verkend door middel van literatuuronderzoek en aanvullend kwalitatief inductief empirisch onderzoek. Het onderzoeksresultaat laat met name de afhankelijkheid van de LVB-er van zijn naasten en zorgverleners zien. Noodzakelijk is dat zij de LVB kunnen herkennen, adequaat met de LVB-er kunnen communiceren en beschikken over spirituele sensitiviteit. Wanneer niet aan deze criteria wordt voldaan kan de omgeving het mogelijke lijden van de LVB-er – vanwege de contingente ervaring van een ziekenhuisopname bovenop de gevolgen van het dagelijks leven in een steeds ingewikkelder samenleving - juist verder doen verhogen.

Bijlage 1 – Codelijst ATLAS-Ti

Categoriale code	Axiale code	Grounded	Density
● 2.1 LVB Algemeen		13	3
	● Diagnose geeft toegang tot passende hulp	1	0
	● Fysieke klachten	2	0
	● Iedere LVB-er is anders	9	0
	● Langer bij ouders blijven wonen	1	0
● 2.2.3 LVB Intellectueel functioneren		21	6
	● Laagopgeleid, spec onderwijs, onderbroken studiebeeld, studie-uitval	21	0
● 2.2.4 LVB Adaptief vermogen		38	6
	● Dingen letterlijk nemen	1	0
	● Moeite met beroepsvaardigheden	7	0
	● Moeite met overzicht houden	5	0
	● Moeite met zelfreflectie	2	0
	● Niet flexibel zijn	2	0
	● Niet kritisch kunnen meedenken over behandeling	2	0
	● Slechte pers verzorging	5	0
	● Werk hielp met talentontwikkeling	14	0
● 2.2.5 LVB Sociaal-emotionele ontwikkeling		36	6
	● Achterstand algemeen	3	0
	● Behoeften niet kunnen uitstellen	4	0
	● Disharmonisch profiel	4	0
	● Hechtingsproblemen	1	0
	● In ontwikkeling	5	0
	● Korte concentratieboog	1	0
	● Moeite met emoties van een ander	1	0
	● Zelfvertrouwen: is gestegen door zien sterke kanten LVB	12	0
	● Zelfvertrouwen: Moeite met LVB moeder	5	0
● 2.4 LVB Lijden		17	11
	● faalangstig door overschatting	1	0
	● Getraumatiseerd door misbruik of bedreigend netwerk	3	0
	● In een ziekenhuis gesprekken met zorgverleners niet begrijpen	1	0

	● Kinderen van LVB-er uit huis geplaatst	2	0
	● Onzekerheid en machteloosheid door gepest zijn vroeger	3	0
	● Wanneer ouders ook LVB waren	1	0
	● Zich nooit gehoord hebben gevoeld door hulpverlening	1	0
	● ziekenhuisbezoek roept angst op	5	0
● 2.X1 Overschatting		31	1
	● Disharmonisch profiel	10	0
	● Gevolgen	6	0
	● Goed uiterlijk	4	0
	● Verbaal sterk	11	0
● 2.X2 Onderschatting		6	1
● 3.3 Basiscommunicatie Aandachtspunten		27	2
	● Aandacht vragen dmv voorwenden hoofdpijn	1	0
	● Beperkt inzicht in sociale vaardigheden	1	0
	● Boosheid door fysieke pijn, trauma of teleurstellende ervaring(en) met hulpverleners	3	0
	● Eén zeggen ander doen	4	0
	● LVB-er begrijpt niet alles	5	0
	● LVB-er is moeilijker te begrijpen voor omgeving	2	0
	● Machteloosheid door veel gepest zijn	1	0
	● Moeite met abstract denken	4	0
	● Onzekerheid door faalangst	1	0
	● Situatie niet goed kunnen aanvoelen	1	0
	● Verdwijnen, zich terugtrekken	3	0
	● Verhalen verzinnen	1	0
● 3.3 X Communicatie tijdens ziekte Aandachtspunten		13	2
	● Aandacht vragen netwerk	3	0
	● LVB-er vindt ziekenhuis interessant	4	0
	● Verdwijnen/ onzichtbaar worden	5	0
	● Ziekenhuispersoneel richt zich tot netwerk ipv patiënt	1	0
● 3.4 Basiscommunicatie Aanbevelingen		34	2
	● Aftasten, aansluiten, geduld hebben en vertrouwensrelatie opbouwen	15	0

	● Checken of de LVB-er je begrijpt	4	0
	● Checken of er nog steeds contact is	1	0
	● Veel herhalen	1	0
	● Vrij laten	5	0
	● Zo concreet mogelijke taal gebruiken en het abstractieniveau checken	8	0
● 3.4 X Communicatie tijdens ziekte Aanbevelingen		18	2
	● Aandacht hebben voor iemands beleving	2	0
	● Als zorgverlener op ruime tijden bereikbaar zijn	1	0
	● Beginnen in het hier en nu	4	0
	● Beginnen met waar iemand blij van wordt	2	0
	● De tijd nemen voor uitgebreide uitleg	2	0
	● LVB-er wordt gesteund door mantelzorger of hulpverlener	5	0
	● Met iemand met een vol hoofd een ademhalingsoefening doen	2	0
● 3.X Communicatie met netwerk		16	2
	● Instabiel netwerk	3	0
	● Niet-steunende reactie(s) vanuit netwerk	9	0
	● Steunend netwerk	3	0
	● Weinig netwerk	1	0
● 4.4.1 Spiritualiteit Thema's		32	11
	● Angst	8	0
	● Gewaardeerd worden	4	0
	● Relatie	2	0
	● Rouw	1	0
	● Uiterlijk	4	0
	● Vriendschap	1	0
	● Vrijtijdsbesteding	4	0
	● Werk	5	0
	● Zorgen voor een ander	3	0
● 4.4.2 Spiritualiteit Expressie		39	4
	● Beoefenen van vrijetijdsbesteding	3	0
	● Cadeautje geven	1	0
	● Meedenken over uitvaart naaste	1	0
	● Religie: Eigen keuze voor kerk	3	0
	● Religie: Geloof geeft kracht	10	0

	● Religie: is thuis met geloof bezig	1	0
	● Religie: Kerkgemeenschap ondersteunt ontwikkeling	11	0
	● Religie: Ontmoette partner in kerk	1	0
	● Religie: Vereenvoudiging	4	0
	● Sociale media	1	0
	● Uiterlijke Verzorging	2	0
	● Waar blij van worden	1	0
● 4.4.3 Spiritualiteit Aandachtspunten		4	1
	● LVB-er is in ontwikkeling	3	0
	● Naaste vindt spiritualiteit oppervlakkig	1	0