

Verstandelijke beperkingen en ingrijpende levensgebeurtenissen

‘Behalve in de categorie ziekte, werd noch de aanwezigheid, noch de ernst van levensgebeurtenissen betrouwbaar gemeten bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen.’^{[1]p.704}

Inleiding

Het is bekend dat mensen met verstandelijke beperkingen (vb) veel ingrijpende levensgebeurtenissen meemaken. Denk bijvoorbeeld aan veel medische zorg, het niet kunnen meekomen op school, nare bejegening door anderen, geen eigen gezinsleven met partner en kinderen, onbegrijpelijke veranderingen in het dagelijks leven, het moeten wonen in een zorginstelling met anderen waarvoor niet is gekozen, veel wisselingen van medebewoners en begeleiders.

Het is interessant na te gaan wat bekend is uit de recente wetenschappelijke literatuur over ingrijpende levensgebeurtenissen bij mensen met vb.

Doelstelling

Het doel van dit overzicht is om lezers informatie te geven over de huidige kennis ten aanzien van ingrijpende levensgebeurtenissen bij mensen met verstandelijke beperkingen.

Methode

In de databases CINAHL, ERIC, APA PsycArticles, APA PsycInfo, SocINDEX, Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar tijdschriftartikelen met de volgende zoekopdracht:

- Titel: (intellectual* disabilit* or mental* retard* or learning disabilit* or development* disabilit*) AND (TI "life events" OR "life change events"),
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2012-2022,
- Review: Peer reviewed,
- Beschikbaarheid online: Full text.

Op basis van deze zoekopdracht werden negen artikelen gevonden. Eén artikel beschreef geen eigen onderzoek en werd uitsloten. Voor dit feitenoverzicht resteerden acht artikelen.

Resultaten

In bijlage 1 zijn enkele belangrijke resultaten van de bestudeerde onderzoeken weergegeven. Zoals verwacht, maken mensen met vb veel ingrijpende levensgebeurtenissen mee. Wisseling van begeleiders, overlijden van naasten en relatiebeëindiging komen vaak voor en zijn ingrijpend. Als gevolg is er grote kans dat cliënten angstig of depressief worden.

Drie onderzoeken gingen in op de woonsituatie van cliënten. In twee ervan bleek dat cliënten in maatschappij-geïntegreerde groepswoningen minder ingrijpende levensgebeurtenissen meemaken dan cliënten in zorgcentra, één onderzoek vond geen verband.

Mensen met (zeer) ernstige vb hebben beduidend meer kans dat hun ingrijpende levensgebeurtenissen niet worden herkend en erkend door begeleiders in vergelijking met mensen met lichte/matige vb.

Begeleiders die cliënten goed kennen (2 jaar of meer) zijn het onderling in voldoende mate eens over het vóórkomen van ingrijpende levensgebeurtenissen en de ernst ervan. Echter, begeleiders die cliënten minder goed kennen verschillen hierover van mening.

Onderzoek bij kinderen van moeders met lichte vb liet zien dat deze kinderen veel ingrijpende levensgebeurtenissen meemaken, die deels te maken hebben met hun leefomstandigheden.

Beschouwing

Dit feitenoverzicht bevestigt dat mensen met vb vaak ingrijpende levensgebeurtenissen meemaken. De informatie is veelal door informanten gegeven en kan vanuit de belevingen van cliënten anders (naar verwachting: meer) zijn.

De relatie met angst en depressie is, in onderzoeken hiernaar, aangetoond.

Cliënten van zorgcentra hebben, volgens twee onderzoeken, meer kans om ingrijpende levensgebeurtenissen mee te maken dan cliënten in maatschappij-geïntegreerde groepswoningen.

Het lijkt er bovendien op deze gebeurtenissen bij mensen met (zeer) ernstige vb minder snel worden opgemerkt. Het aantal gerapporteerde ingrijpende levensgebeurtenissen is, zo toonde een onderzoek aan, bij hen lager; bovendien schatten begeleiders dit wisselend in. Sommige ingrijpende levensgebeurtenissen komen zo vaak voor (o.a. vertrek van begeleiders en medebewoners) dat het netwerk van cliënten hier mogelijk geen oog meer voor heeft. Andere gebeurtenissen worden door cliënten mogelijk als enorm vervelend ervaren, terwijl ondersteuners dit misschien niet zullen opmerken als levensgebeurtenissen. Denk bijvoorbeeld aan frequent agressief gedrag van medecliënten, het wisselen van woongroep of slaapkamer. Levensgebeurtenissen kunnen diep ingrijpen in iemands leven. Aandacht voor ingrijpende levensgebeurtenissen, inclusief de mogelijke gevolgen ervan, moet daarom nog steeds worden onderstreept. Het bespreekbaar maken van dergelijke voorvallen met cliënten zelf en hen hierin ondersteunen staan voorop. Het hervinden van zingeving is dan nodig.

Ook het melden van zulke voorvallen aan het (professionele) netwerk van betrokken cliënten en het bespreken ervan zijn uiteraard belangrijk, omdat ondersteuning dan structureel kan worden ingezet.

Implicaties voor beleid

Ingrijpende levensgebeurtenissen komen vaak voor bij mensen met verstandelijke beperkingen. In de ondersteuning moet daarom aandacht zijn voor welke ingrijpende levensgebeurtenissen zijn voorgekomen en in welke mate cliënten deze gebeurtenissen als ingrijpend ervaren. Ondersteuning van cliënten om hiermee om te gaan en hernieuwde zingeving te vinden zijn essentieel.

Referenties

1. Hove, O., J. Assmus, K. Braatveit & O.E. Havik. *Inter-rater reliability of professional-caregiver-reported life events in adults with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2017; **61**(7): 697-706.
2. Bond, L., R. Carroll, N. Mulryan, M. O'Dwyer, J. O'Connell, R. Monaghan, F. Sheerin, P. McCallion & M. McCarron. *The association of life events and mental ill health in older adults with intellectual disability: results of the wave 3 Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing*. Journal of Intellectual Disability Research, 2019; **63**(5): 454-465.
3. Hermans, H. & H.M. Evenhuis. *Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study*. Journal of Affective Disorders, 2012; **138**(1-2): 79-85.
4. Heyman, M. & P. Hauser-Cram. *Negative life events predict performance on an executive function task in young adults with developmental disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2015; **59**(8): 746-754.
5. Hove, O., J. Assmus & O.E. Havik. *Type and intensity of negative life events are associated with depression in adults with intellectual disabilities*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 2016; **121**(5): 419-431.
6. Hulbert-Williams, L., R. Hastings, D.M. Owen, L. Burns, J. Day, J. Mulligan & S.J. Noone. *Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: A longitudinal design*. Journal of Intellectual Disability Research, 2014; **58**(1): 48-60.
7. Lindblad, I., E. Billstedt, C. Gillberg & E. Fernell. *A register study of life events in young adults born to mothers with mild intellectual disability*. Journal of intellectual disabilities, 2014; **18**(4): 351-363.
8. Wigham, S., J.L. Taylor & C. Hatton. *A prospective study of the relationship between adverse life events and trauma in adults with mild to moderate intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2014; **58**(12): 1131-1140.

Bijlage 1: Overzicht van onderzoeken naar ingrijpende levensgebeurtenissen bij mensen met verstandelijke beperkingen naar auteur(s), onderwerp (en land), inhoud onderzoek en resultaten^a.

Auteur(s)	Onderwerp	Inhoud onderzoek	Resultaten
Bond e.a. ^[2]	De relatie tussen levensgebeurtenissen en geestelijke gezondheidsproblemen bij ouderen met vb: resultaten van het onderdeel 'verstandelijke beperkingen' van het Ierse longitudinale onderzoek naar veroudering (Ierland)	Mensen met vb van 40+ uit National Intellectual Disability Database; n=28388 (2017). Interviews (de meeste in 2016/2017) met steekproef van 598 cliënten of hun vertegenwoordigers. Ingrijpende levensgebeurtenissen geïnventariseerd via 20 vragen over ingrijpende levensgebeurtenissen en ervaren stress: (0)nee, (1)ja-geen stress, (2)ja-beetje stress, (3)ja-veel stress.	<ul style="list-style-type: none"> • 527 (88%) en 386 (65%) deelnemers hadden één resp. twee of meer ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt in het afgelopen jaar met maximum van acht, • Toenemende stress met meer ingrijpende levensgebeurtenissen (totaalscore stress: van 1,7 bij 1 gebeurtenis tot 20,5 bij 8 gebeurtenissen), • Top-3 vóórkomen ingrijpende levensgebeurtenissen (positief of negatief, niet per se stressvol): wisseling begeleiders (66%), wisseling eerstverantwoordelijke begeleider (31%), overlijden van een vriend (24%), • Top-3 stressvolle ingrijpende levensgebeurtenissen: beëindiging betekenisvolle relaties (3,0), overlijden van ouder (2,4), overlijden van belangrijke andere naaste (2,3), • Zelfstandig/bij familie wonenden hadden het voorgaande jaar minder ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt dan degenen in maatschappij-geïntegreerde woonvormen en zorgcentra: resp. 1,8; 2,2 en 2,5; stress-score resp. 3,5; 3,4 en 3,4. Geen verschillen in aantal doorgemaakt ingrijpende levensgebeurtenissen t.a.v. geslacht, leeftijd, niveau en oorzaak van vb.
Hermans c.s. ^[3]	Levensgebeurtenissen en hun relaties met depressie en angst bij oudere mensen met een vb: resultaten van het HA-ID-onderzoek (GOUD-studie) (Nederland)	988 oudere cliënten met vb, 50+, van zorgcentra; vragenlijst met 28 vragen over ingrijpende levensgebeurtenissen in voorgaande jaar, ingevuld door informanten.	<p>Levensgebeurtenissen met positieve of negatieve lading:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 99% van respondenten had minstens één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt, 97% twee of meer, 90% drie of meer, • Top-3 ingrijpende levensgebeurtenissen: wisseling woon- en/of dagbestedingsbegeleiders (85%), vakantie (65%), nieuwe medebewoner (55%). <p>Ingrijpende levensgebeurtenissen met negatieve lading:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 72% minstens één, 51% twee of meer; 34% drie of meer, • Top-3 negatieve levensgebeurtenissen: problemen met medebewoners (28%), wisseling begeleiders (27%), niet-ernstige ziekte (24%), <p style="text-align: right;">→</p>

^a Voor de leesbaarheid wordt de term 'statistisch significant' niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van 'verschillen' of soortgelijke termen zijn deze statistisch significant ($p < 0,05$). Bij de aanduiding 'geen verschillen' of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.

			<ul style="list-style-type: none"> • Met toename ernst vb, minder doorgemaakte negatieve ingrijpende levensgebeurtenissen (lichte, matige, ernstige, zeer ernstige vb: resp. 2,6; 2,3; 1,5; 1,5), • Geen relatie tussen aantal negatieve levensgebeurtenissen met woonvorm (zelfstandig, maatschappij-geïntegreerde woonvormen en zorgcentra), leeftijd, geslacht, • Angst en depressie gerelateerd aan aantal doorgemaakte negatieve levensgebeurtenissen: <ul style="list-style-type: none"> - geen/wel gescreende angst: resp. 1,9; 3,5 doorgemaakte ingrijpende levensgebeurtenissen, - geen/wel angststoornis: geen verschillen - geen/wel gescreende depressie: resp. 1,9; 3,6, - geen/wel ernstige depressie: resp. 2,8; 4,1.
Heyman c.s. ^[4]	Negatieve levensgebeurtenissen voorspellen prestaties op executieve functies bij jongvolwassenen met ontwikkelingsstoornissen (VS)	39 jong volwassenen met ontwikkelingsstoornissen (niet alleen vb, 31% downsyndroom) uit groter onderzoek; in staat zelf Flanker Fish test (reactie-inhibitie) uit te voeren. Ingrijpende negatieve levensgebeurtenissen van het gezin in afgelopen jaar via Parenting Stress Index, ingevuld door moeder.	<ul style="list-style-type: none"> • Top-3 ingrijpende levensgebeurtenissen: overlijden familielid (14 gezinnen), overlijden vriend (12 gezinnen), in schulden komen (10 gezinnen), • Relatie met reactietijd om test uit te voeren (multivariate analyse): <ul style="list-style-type: none"> - Downsyndroom: langere reactietijd, - Intelligentieniveau: geen invloed, - Ingrijpende levensgebeurtenis: Voor elke extra ingrijpende levensgebeurtenis boven het gemiddelde aantal, steeg de gemiddelde reactietijd met ongeveer 10 ms.
Hove c.s. ^[1]	Interbeoordelaars-betrouwbaarheid van door professionele zorgverlener gerapporteerde levensgebeurtenissen bij volwassenen met vb (Noorwegen)	166 begeleiders van 83 cliënten net vb vulden de L-AID - Life Event Checklist for Adults with Intellectual Disabilities (categorieën: ziekte, verlies, veranderingen, pesten, misbruik) in, gericht op afzonderlijke levensgebeurtenissen, soort, intensiteit, totaal aantal binnen een periode.	<p>Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gemeten via Intraclass Correlatie Coëfficiënt (ICC): (vanaf ICC-waarde 0,40 matige samenhang; vanaf 0,60 voldoende samenhang, vanaf 0,80 hoge samenhang)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vóórkomen ingrijpende levensgebeurtenissen: <ul style="list-style-type: none"> verlies: ICC 0,59; ziekte: 0,73; veranderingen: 0,44; pesten: 0,58; misbruik: 0,80, • Intensiteit: verlies: 0,39; ziekte: 0,76; veranderingen: 0,34; pesten: 0,31; misbruik: 0,74, • Niveau vb; onvoldoende samenhang (ICC<0,40): <ul style="list-style-type: none"> - Lichte/matige vb: <ul style="list-style-type: none"> ○Vóórkomen: - ○Intensiteit: verlies, veranderingen, pesten, - (Zeer) ernstige vb: <ul style="list-style-type: none"> ○Vóórkomen: verlies, veranderingen, pesten, misbruik ○Intensiteit: verlies, veranderingen, pesten, misbruik, <p>→</p>

			<ul style="list-style-type: none"> • Bekendheid van cliënten bij begeleiders (2 begeleiders kennen cliënt langer dan 2 jaar (groep A) vs. een/beide begeleiders kennen cliënt korter dan 2 jaar (groep B)) (misbruik niet gemeten bij groep B i.v.m. ontbrekende data): <ul style="list-style-type: none"> ○ Voórkomen: voldoende hoge ICC, weinig verschillen tussen beide groepen (ICC alleen bij 'veranderingen' onvoldoende in groep B), ○ Intensiteit: voldoende ICC bij groep A; alle onderwerpen onvoldoende ICC bij groep B, uitgezonderd ziekte.
Hove c.s. ^[5]	Type en intensiteit van negatieve levensgebeurtenissen zijn gerelateerd aan depressie bij volwassenen met vb (Noorwegen)	Vragenlijst L-AID ^{zie[1]} door informanten afgenomen bij 593 volwassenen met vb (zelfstandig wonend of in maatschappij-geïntegreerde woonvormen); categorieën ingrijpende levensgebeurtenissen: verlies, ziekte, pesten, veranderingen. Depressie gemeten via Psychopathology Checklists for Adults With Intellectual Disability (P-AID).	<p>238 (40%) cliënten hadden in voorgaande jaar ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt; 71% in één categorie, 24% in twee categorieën, 5% in drie categorieën. Depressie gerelateerd aan wel/geen ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt via OR^b (en BI)^c (gecorrigeerd voor sekse, leeftijd, niveau vb, mate van sociale zorg):</p> <ul style="list-style-type: none"> • ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt: 2,08 (1,24-3,49) • ziekte: 1,85 (1,04-3,29) • pesten: 3,68 (1,57-8,60) • veranderingen: niet statistisch significant • aantal ingrijpende levensgebeurtenissen (t.o.v. 0): <ul style="list-style-type: none"> - 1: 2,65 (1,55-4,53), - 2: 2,64 (1,26-5,53), - 3: 3,89 (1,07-14,06), • ernst van ingrijpende levensgebeurtenissen (licht, matig, ernstig t.o.v. niet ernstig): <ul style="list-style-type: none"> - verlies: <ul style="list-style-type: none"> licht: 2,06 (1,02-4,18); matig en ernstig: niet statistisch significant, - ziekte: <ul style="list-style-type: none"> licht en matig: niet statistisch significant; ernstig: 4,91 (1,10-21,87), - pesten: <ul style="list-style-type: none"> licht en matig: niet statistisch significant; ernstig: 15,11 (2,91-78,36), - veranderingen: niet statistisch significant.

^b OR=Odds Ratio; de relatie tussen een afhankelijke en onafhankelijke variabele. Indien de OR groter is dan 1 (en 1 niet in het betrouwbaarheidsinterval valt) dan heeft de indexgroep een grotere kans op de karakteristiek (bijv. aandoening) dan de referentiegroep. OR kleiner dan 1 wijst op een kleinere kans.

^c BI=betrouwbaarheidsinterval; met een betrouwbaarheidsinterval kan de precisie van een meting worden bepaald. Bij telkens een nieuwe steekproef uit dezelfde feitelijke populatie zal het betrouwbaarheidsinterval -in dit geval het 95% BI- in 95% van de gevallen de echte waarde bevatten.

<p>Hulbert-Williams c.s.^[6]</p>	<p>Blootstelling aan levensgebeurtenissen als risicofactor voor psychologische problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: a longitudinaal ontwerp (Groot-Brittannië)</p>	<p>93 cliënten van zorgcentrum op T1; T2 (42-48 mnd. later) 68 cliënten (39 verhuisd naar maatschappij-geïntegreerde woonvormen). T1: Life Events List met 20 ingrijpende levensgebeurtenissen; T2: Bangor Life Events Schedule for Intellectual Disabilities Informant Version (BLESID) met 38 ingrijpende levensgebeurtenissen.</p>	<p>Top-3 van doorgemaakte negatieve ingrijpende levensgebeurtenissen voorafgaande aan T2: verandering van begeleiders (35%), andere medebewoners (24%), invalkrachten (22%). 70% had in jaar voorafgaand aan T2 minimaal een ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt. Cliënten van het zorgcentrum (T1 en T2) hadden meer ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt dan degenen die waren verhuisd: resp. 7,6 en 2,4. Regressieanalyses lieten zien dat ingrijpende levensgebeurtenissen duidelijk geassocieerd zijn (ook na controle op eventueel versturende variabelen) met affectieve, neurotische en psychotische problemen en met boosheid en agressie. (Heldere duiding van de mate van invloed is niet gegeven.)</p>
<p>Lindblad c.s.^[7]</p>	<p>Een registerstudie van levensgebeurtenissen bij jongvolwassenen van moeders met een lichte vb (Zweden)</p>	<p>Gezondheidszorgregio in Zuidwest-Zweden: register met ±275.000 inwoners; 47 kinderen (geb. 1986-1995) van 30 moeders met lichte vb. 2011-2012: 38 kinderen van 18+ en nog in de regio woonachtig; over 21 kinderen werd informatie verkregen.</p>	<p>21 kinderen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 overleden, • 4 gedetineerd, • 12 niet primair door moeder opgevoed, 11 in beeld bij maatschappelijk werk; 4 uit huis geplaatst, • 4 seksueel misbruikt, • 11 ontwikkelings- of psychiatrische stoornis, waarvan ook 5 vb.
<p>Wigham c.s.^[8]</p>	<p>Een prospectief onderzoek naar de relatie tussen negatieve levensgebeurtenissen en trauma bij volwassenen met lichte en matige vb (Groot-Brittannië)</p>	<p>Interviews (tweemaal - T1, T2; met half jaar ertussen) met 99 cliënten met lichte/matige vb van diverse zorgaanbieders in Noordoost-Engeland (46 woonachtig in maatschappij-geïntegreerde zorgvormen, 53 in zorgcentra); 88 begeleiders. Na half jaar: 84 cliënten; 66 begeleiders. Diverse schalen t.a.v. trauma, ingrijpende levensgebeurtenissen en sociale steun.</p>	<p>Resultaten gaan over de relatie tussen ingrijpende levensgebeurtenissen, trauma en sociale steun op T1 en de gevolgen daarvan op trauma T2. Inzicht in welke trauma's of ingrijpende levensgebeurtenissen ervaren zijn, werd niet gegeven.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zelfgerapporteerd trauma T2 bleek gerelateerd aan scores op zelfgerapporteerd trauma T1 (OR 1,10) en ingrijpende levensgebeurtenissen T2 (OR 1,18), maar niet aan ingrijpende levensgebeurtenissen T1 (multivariaat), • Trauma (frequentie) volgens informanten op T2 bleek gerelateerd aan scores op ingrijpende levensgebeurtenissen T2 (OR 1,14), maar niet aan trauma/ingrijpende levensgebeurtenissen T1, <p>→</p>

			<ul style="list-style-type: none">• Trauma (gedragsverandering) T2 volgens informanten: scores gerelateerd aan ingrijpende levensgebeurtenissen T2 (OR 1,39), niet aan trauma/ingrijpende levensgebeurtenissen T1,• Mate van sociale steun was niet van invloed op de relatie ingrijpende levensgebeurtenissen en trauma (T1).
--	--	--	---