



Sociaal-Emotionele training voor volwassenen met het Noonan Syndroom (SENS)

U ontvangt deze folder, omdat een goede bekende van u gaat deelnemen aan de Sociaal-Emotionele training voor volwassenen met het Noonan Syndroom. U bent gevraagd om als trainingspartner van deze deelnemer een rol te spelen in de training. In deze folder leest u meer over de training en wat er van de trainingspartners wordt verwacht.

Achtergrond

Binnen het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid in Venray doen we al jaren onderzoek op het gebied van de neuropsychologie bij het Noonan syndroom. Eén van onze bevindingen is dat mensen met het syndroom van Noonan vaker sociaal cognitieve problemen hebben (oftewel problemen in de denkfuncties die we nodig hebben in sociale situaties) dan mensen zónder het syndroom. Mensen met het Noonan syndroom blijken met name moeite te hebben met het herkennen en verwoorden van hun eigen emoties (*alexithymie*). Er bestaan al langer effectieve methoden om sociaal cognitieve problemen te behandelen bij mensen met verschillende psychiatrische aandoeningen, zoals autisme, schizofrenie of hersenletsel. Tot voor kort bestond er echter nog geen behandeling speciaal gericht op de sociaal cognitieve problemen bij het syndroom van Noonan. Vincent van Gogh ontwikkelde, in samenwerking met de Stichting Noonan syndroom en de Radboud Universiteit Nijmegen, een speciale training voor mensen met het syndroom van Noonan. Deze training heet **SENS**: de **S**ociaal-**E**motionele training voor volwassenen met het **N**oonan **S**yndroom. SENS richt zich op (*jong*)volwassenen met het *Noonan syndroom*, die last hebben van *sociaal-emotionele klachten*. Bij sociaal-emotionele klachten kunt u bijvoorbeeld denken aan: moeite hebben met het herkennen van eigen emoties, het lastig vinden om over eigen gevoelens te praten, het moeilijk vinden om emoties bij een ander te herkennen, sociale situaties lastig in kunnen schatten of moeite hebben om het verplaatsen in andermans gevoelens en gedachten. De doelen van de training zijn: het vergroten van het inzicht in het eigen sociaal-cognitieve functioneren (in relatie tot het Noonan syndroom), handvatten krijgen om beter met sociaal-emotionele klachten om te gaan en het verminderen van deze klachten.

De training

In verband met de COVID-19 pandemie wordt SENS digitaal aangeboden in kleine groepen van circa vijf personen. De inhoud van de training is heel afwisselend. Zo geven we uitleg, maar oefenen we ook met het herkennen van emoties bij jezelf en anderen, met het interpreteren van sociale informatie en met het uiten van emoties. Omdat deelnemers dit soms spannend kunnen vinden, zorgen we natuurlijk voor een prettige, veilige sfeer. Verder oefenen deelnemers thuis met huiswerkopdrachten. De deelnemers kiezen in hun eigen omgeving ook een trainingspartner uit, die twee keer aansluit bij de training en thuis helpt bij de oefeningen. De training duurt in totaal 19 weken en bestaat uit 10 groepssessies (2 uur en 15 min.) en 9 tussentijdse individuele beeldbelcontacten (+/- 20 min). Tijdens twee bijeenkomsten wordt de trainingspartners gevraagd om (gedeeltelijk) aanwezig te zijn.

De trainingspartners

Iedere deelnemer kiest een trainingspartner. Trainingspartners zijn goede bekenden of dierbaren van de deelnemers, die hen goed kennen en hen wekelijks zien. De deelnemers gaan thuis aan de slag met huiswerkopdrachten, waarin zij leren om meer stil te staan bij hun eigen emoties en bij de emoties van anderen, om hierover na te denken en om deze emoties te uiten en onder woorden te brengen. De thuissituatie is immers bij uitstek de plek om te oefenen met de vaardigheden, die de deelnemers tijdens de training leren! Bij sommige opdrachten wordt de betrokkenheid van de trainingspartner gevraagd. De deelnemer kan dan met een voor hen vertrouwde trainingspartner op een veilige manier oefenen met nieuwe vaardigheden of nieuw gedrag. Ook wordt de trainingspartner uitgenodigd om tijdens twee van de digitale trainingssessies (gedeeltelijk) aanwezig te zijn. Tot slot vragen we u om vóór en na de training enkele vragenlijsten in te vullen over het gedrag van de deelnemer. We gebruiken deze informatie om de werking van de training te evalueren, op individueel niveau, maar ook in het kader van wetenschappelijk onderzoek. We hebben de indruk dat de deelnemers die hun trainingspartners actief bij de training betrekken, meer baat hebben bij de training. Concreet vraagt dit van de trainingspartner dus de volgende inspanningen:

- Kort kennismakingsgesprek voorafgaand aan de training
- Helpen bij het uitvoeren van huiswerkopdrachten (gemiddeld één trainingspartneropdracht per groepssessie)
- Aansluiten bij twee digitale trainingssessies
- Invullen van vragenlijsten voor en na de training

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neemt u dan contact op met Renée Roelofs of Ellen Wingbermhühle. Wij zijn bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Vincent van Gogh
voor geestelijke gezondheid
Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie
Postbus 5, 5800 AA Venray
0478-786160 / secretariaatpreferentezorg@vvgi.nl

Dr. Renée Roelofs, GZ-psycholoog
Dr. Ellen Wingbermhühle, klinisch neuropsycholoog
Prof. dr. Jos Egger, hoofd Topklinische Sectie Vincent van Gogh