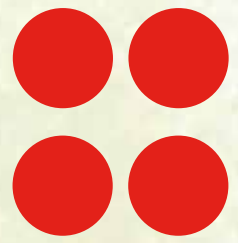


Katern

Kenniskatern bij *Markant* 10/2012



Aan het werk

met een lichte of matige
verstandelijke beperking

Diagnostiek

Richtlijn voor onderzoek

Professionalisering

Kwalificatie van alle
medewerkers

Veroudering

Aandachtspuntenlijst
voor begeleiders



Papier en internet, vlees en bloed

Dit is de laatste editie van Katern. Althans in zijn huidige vorm, als losse bijlage bij Markant. In plaats ervan neemt Markant vanaf volgend jaar in ieder nummer een artikel op over praktijkgericht onderzoek. Altijd jammer natuurlijk, als een vertrouwd medium verdwijnt, maar anderzijds: misschien worden de artikelen juist vaker gelezen als ze deel uitmaken van Markant. Trouwens, de hele inhoud van Katern is en blijft natuurlijk ook goed te vinden op internet: zowel op de website van Markant als die van het Kennisplein. Op die laatste site verscheen in de rubriek Showcases onlangs ook een bijzondere link. Deze leidt naar de weblog die Hilair Balsters, de coördinator van het Kennisplein, bijhield over zijn twee jaar jongere 'zusje' See, een vrouw met syndroom van Down. Hij deed dit vanaf het moment, twee jaar geleden, dat bij haar Alzheimer werd geconstateerd. 'Jouw persoon dwong mij tot het diepe besef dat leven betekent dat we aandacht voor elkaar moeten hebben', schrijft hij in de laatste aflevering, na haar overlijden. Op

de achterpagina van deze onderzoeksbijlage staan nog een enkele citaten. Ze vormen een bijzondere aanvulling op het artikel waarmee dit Katern opent. Dat gaat over de DementieSchaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap, in de volksmond inmiddels dé DSVH geheten. In de discussie gaat het bij dit soort tests al snel over onderwerpen als betrouwbaarheid en toepasbaarheid. Dat is natuurlijk heel terecht, maar het is ook goed om er af en toe bij stil te staan dat achter alle lijstjes en cijfers mensen van vlees en bloed schuilgaan, met beminden voor wie zij iets betekenen. Op internet vind je vaker zeer persoonlijke verhalen. In het geval van See en Hilair hoop ik dat het ook nog eens op papier verschijnt.

johandekoning@tijdschriftmarkant.nl

Colofon

Kenniskatern publiceert artikelen van de hand van professionals en onderzoekers in de gehandicaptensector. Deze auteurs schrijven over nieuwe kennis: methoden, resultaten van praktijkonderzoek, toepassing van nieuwe inzichten. De artikelen zijn geworteld in het primaire proces van de gehandicaptenzorg.

Redactie: Johan de Koning (hoofdredacteur), Rogier Wiercx (eindredacteur) en Cindy Panhuis (redactiesecretaresse).

Advertenties: Lucienne Meijer.

Adviescommissie Katern: Hilair Balsters, Joop Hoekman, Marion Kersten, Rianne Meeusen, Henriëtte Ruigrok, Paula Sterkenburg, Hanneke Veeren, Ruud van Wijck.

Auteurs in deze editie: Dagmar Baan, Hilair Balsters, Peter Bär, Margo Brouns Jolanda Douma, Joop Hoekman, Daphne Jansen, Bert Jansma, Yolan Koster, Marian Maaskant, Xavier Moonen, Linda Noordhof, Tessa Overmars-Marx, Albert Ponsioen, Mieke Rijken, Hans Timmerman, Arianne Uijl-Blijenberg.

Illustraties: Karel Kindermans (omslag), Anne Luchies, Len Munnik, Matthijs Sluiter, Sylvia Weve.

Redactieadres: Postbus 413, 3500 AK Utrecht, 030 2739737. markant@tijdschriftmarkant.nl.

4 VEROUDERING

Met de Aandachtspuntenlijst Veroudering leren begeleiders het gedrag van oudere cliënten beter te begrijpen.

8 AAN HET WERK

Hoeveel mensen met een beperking zijn aan het werk? En wat zijn hun perspectieven op de arbeidsmarkt? Het NIVEL deed onderzoek.

12 KWALIFICATIE

Talent laat zien hoe alle medewerkers gekwalificeerd worden. En hoe lastig dat kan zijn.

16 DIAGNOSTIEK

Cliënten met een licht verstandelijke beperking krijgen een actievere rol bij diagnostisch onderzoek. Met dank aan een nieuwe richtlijn voor dit soort onderzoek.

20 SHOWCASE

Down en Alzheimer

Quality Qube

Quality Qube is een valide en betrouwbare methode voor onderzoek van kwaliteitservaringen van cliënten, betrokken familie en van begeleiders. De methode is gericht op kwaliteitsverbetering 'in eigen huis'. De Quality Qube kent een korte vorm en in een meer uitgebreide vorm. Beide leveren Kwaliteit-Verbeter-Kaarten op die direct in de praktijk bruikbaar zijn. De Quality Qube methode past volledig bij het vernieuwde Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (pijler 2b en pijler 3).

Toets OndersteuningsPlan

Onafhankelijke beoordeling van de door uw organisatie gehanteerde systematiek ondersteuningsplan. Onderzoek op 36 kritische indicatoren. U ontvangt een totaalbeoordeling en gerichte verbeter suggesties.

Ga voor meer informatie naar...

www.buntinx.org

Professionaliteit en Kwaliteit in Zorg

www.buntinx.org

Buntinx

training & consultancy



Medicatieveiligheid

Drie nieuwe producten voor de praktijk

In het Leernetwerk Medicatieveiligheid, zijn drie nieuwe producten ontwikkeld die je helpen om veilig met medicatie om te gaan.

- 1 boek 'beter worden door medicatieveiligheid'
- 2 cliëntflyer 'waarvoor zijn medicijnen?'
- 3 online checklist medicatieproces voor cliënten met ambulante begeleiding, dagbesteding en/of logeren.

Medicatieveiligheid is één van de tien thema's van het Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg. Alle informatie over dit programma vind je op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector.

Hier vind je ook de drie nieuwe producten van het leernetwerk Medicatieveiligheid.

www.kennispleingehandicaptensector.nl



Aandachtspuntenlijst Veroudering voor Begeleiders

Hulpmiddel bij veroudering

Handig voor begeleiders en verwanten: een lijst met aandachtspunten om gedrag van oudere cliënten beter te begrijpen.

De DementieSchaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap (DSVH) is een gedragsbeoordelings-schaal die dient als hulpmiddel bij de diagnostiek van demen-tie bij volwassenen met een verstandelijke handicap. Bij de schaal is een aandachtspuntenlijst ontwikkeld, bedoeld voor begeleiders in de directe ondersteuning (professionele bege-leiders, verwanten). Deze *Aandachtspuntenlijst Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap voor Begeleiders* (AVB) is gratis als pdf van internet te downloaden (www.testweb.bsl.nl/tests/dsvh/avb.pdf). Met de AVB kunnen begeleiders gerichter kijken naar het gedrag van een cliënt en zich goed voorbereiden op het interview met een gedragsdeskundige waarin de DSVH voor die betreffende cliënt wordt gescoord. De AVB is echter ook goed bruikbaar om aspecten van veroudering te observeren zonder dat er sprake hoeft te zijn van dementie.

Achtergrond

Ook bij mensen met een verstandelijke handicap komt de ouderdom met gebreken – en die gebreken komen zelfs eerder en in ernstiger mate. Veroudering bij mensen met een verstan-delijke handicap is dan ook een belangrijk onderwerp in de ondersteuning. Dementie is een van de ouderdomsaandoeningen. Bij mensen met een verstandelijke handicap komt dementie wat vaker

ONDERDELEN VAN DE AVB

Tijdsbesef

1. Staat persoon 's nachts op? Kleedt hij zich dan aan? Of wandelt hij dan rond omdat hij niet kan slapen?
2. Snapt persoon niet goed meer welk moment van de dag het is (bv. koffietijd, lunchtijd)?
3. Weet persoon niet goed meer of het dag of nacht is?

Oriëntatie in de ruimte

4. Herkent persoon nog wel bekende plaatsen of kamers? Vraagt hij bijvoorbeeld waar hij is, terwijl hij in zijn eigen slaapkamer is?
5. Ziet persoon nog wel goed? Kan hij een wit pilletje van een wit schoteltje pakken?

Motoriek

8. Beweegt persoon zich langzamer dan vroeger?
9. Gaat persoon nog wel goed op de stoel zitten?
10. Als persoon eerst kon lezen of schrijven of tekenen, kan hij dat nog steeds even goed?
11. Herhaalt persoon steeds dingen, zoals zijn bord almaar leegschrapen, de handdoek almaar opnieuw opvou-wen? Dus: merkt hij wel dat een taak al klaar is?

De Aandachtspuntenlijst Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap voor Begeleiders (AVB) is gratis als pdf van internet te downloaden (www.testweb.bsl.nl/tests/dsvh/avb.pdf).

BEELDVORMING

Meneer Swinkels (53 jaar) is een man met een ernstige verstandelijke handicap, die sinds kort in een woonbegeleidingscentrum woont. Daarvoor woonde hij bij zijn ouders. De eerste maanden na zijn verhuizing is hij vaak verdrietig omdat hij zijn ouders mist. Hij richt zijn kamer zo in dat deze op zijn kamer thuis lijkt. Hij went geleidelijk aan zijn nieuwe woonsituatie. Voor een nulmeting wordt de DSVH ingevuld. Dat gebeurde in een gesprek tussen gedragsdeskundige en persoonlijk begeleider. Deze had, ter voorbereiding op het interview, de AVB gebruikt om zich gericht een beeld te vormen van het gedrag van meneer Swinkels. Die voorbereiding leidt tot een betere beeldvorming en meer begrip voor het gedrag en helpt bovendien bij het gesprek met de gedragskundige waarin de DSVH wordt gescoord. Meneer Swinkels scoort, na gericht kijken aan de hand van de AVB, ‘aanwezig’ op acht items van de eerste twintig en op negen items van de eerste veertig. Dat zou leiden tot de classificatie ‘dement’. Twee van deze items hebben echter een differentiaaldiagnose aantekening. Met behulp van de handleiding wordt duidelijk dat meneer voornamelijk ‘aanwezig’ scoort op items die onder de differentiaaldiagnose ‘depressie’ vallen. Bij het invullen van de differentiaaldiagnose-vragen (DDV) blijkt hij ‘ja’ te scoren op drie van de vier DDV-vragen over depressie. Wanneer de DSVH na een half jaar opnieuw wordt afgenomen blijkt meneer op slechts één item van de eerste twintig ‘aanwezig’ te scoren. Hij bleek depressief en niet dement. Inmiddels heeft hij zijn draai in het woonbegeleidingscentrum blijkbaar gevonden.

voor dan in de algemene bevolking. De onderliggende oorzaak van de verstandelijke handicap brengt in sommige gevallen een verhoogde kans op dementie met zich mee. Voorbeelden daarvan zijn mensen met het Downsyndroom, het Sanfilippo syndroom en mensen die vaak epileptische insulten hebben. Zo heeft ongeveer een derde van de mensen met het Downsyndroom die ouder zijn dan veertig jaar dementie. Er zijn in de loop der jaren diverse hulpmiddelen ontwikkeld om dementie bij mensen met een verstandelijke handicap te diagnosticeren. In eerdere onderzoeken bleek echter dat de resultaten van deze schalen (classificatie wel of niet dement) onderling weinig overeenkwamen en bovendien weinig overeenkwamen met expert-oordelen van artsen en agogen. De conclusie was dan ook dat de schalen niet goed bruikbaar zijn als hulpmiddel voor het diagnosticeren van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. In vervolgonderzoek hebben we daarom twee stappen gezet. In de eerste plaats ontwikkelden we de DSVH – een gedragsbeoordelingsschaal die dient als hulpmiddel bij de diagnostiek van dementie bij volwassenen met een verstandelijke handicap. In de tweede plaats ontwikkelden we de AVB, die gericht is op gebruik door directe begeleiders. De DSVH maakt gebruik van de testitems en de differentiaaldiagnosevragen van de Canadese *Dementia Scale for Down Syndrome* (DSDS). De schaal is geschikt voor afname bij alle niveaus en alle soorten van verstandelijke handicap. Hij is zo

opgesteld dat veranderingen al vanaf het begin van de dementie op betrouwbare en valide wijze in kaart kunnen worden gebracht. Bij dementerende personen met een verstandelijke handicap is het van groot belang dat de ondersteuning in een zo vroeg mogelijk stadium aangepast wordt aan hun niveau van functioneren. Juiste ondersteuning van deze personen kan een positieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven. Afname van de DSVH leidt tot de classificatie ‘dement’ of ‘niet dement’. De diagnose dementie wordt echter gesteld in een omvangrijker proces. In zo’n proces worden onder andere oorzaken van veranderd functioneren uitgesloten via lichamelijk onderzoek. De resultaten van de DSVH zijn uiteraard een wezenlijk onderdeel van zo’n diagnostisch proces.

AVB

In de AVB staan de items uit de DSVH thematisch bij elkaar, in eenvoudige formuleringen. Begeleiders of anderen in de alledaagse ondersteuning kunnen aan de hand van de AVB een aantal veel bij veroudering en dementie voorkomende verschijnselen nagaan. De vragen in de AVB kunnen, wanneer er niet direct duidelijkheid is, leiden tot gerichte observatie. Gebruik van de AVB levert op de praktijk gebaseerde kennis op over het gedrag van de betrokken persoon, maar leidt op zichzelf niet tot een diagnose. Wel kan de met behulp van de AVB verzamelde kennis worden ingebracht in een diagnostisch proces. Dat kan bijvoorbeeld wanneer een begeleider als informant optreedt bij gebruik van de DSVH, wanneer er een vermoeden van dementie is of wanneer een nulmeting met de DSVH gewenst wordt. De AVB kan dan dus dienen als voorbereiding voor het interview.

Hoe werken AVB en DSVH?

De DSVH wordt door gedragsdeskundigen ingevuld op basis van een gestructureerd interview met één of twee informanten die de te onderzoeken persoon goed kennen. Op dit kenmerk van de DSVH sluit de AVB aan. Informanten kunnen bijvoorbeeld naaste verwanten of persoonlijk begeleiders zijn. Bij voorkeur is ook de betrokken persoon bij het interview aanwezig. De gedragsdeskundige die de DSVH gebruikt is bij voorkeur testbevoegd of heeft een diagnostische registratie. De DSVH is uitdrukkelijk geen vragenlijst die ter invulling kan worden uitgedeeld aan informanten. Juist om informanten beter voor te bereiden op een DSVH-interview is de AVB ontwikkeld.

De DSVH bevat een aantal elementen:

- Een vragenlijst van zestig items. Het gaat om verschijnselen die gewoonlijk optreden bij dementie en wel in de volgorde waarin zij gewoonlijk optreden. De twee eerste zijn: ‘Vergeet tijdens dagelijkse routinebezigheden wat hij aan het doen is (eten, verzorging, tafeldekken)’ en ‘Verliest voorwerpen die voor hem van waarde zijn of legt ze op een verkeerde plaats terug’. Ieder item is van een toelichting voorzien. Scoring

van de items geeft gedetailleerde informatie over het gedrag van de betrokken persoon met betrekking tot deze verschijnselen. Elk item kan gescoord worden als:

- aanwezig of afwezig,
- niet van toepassing (bijvoorbeeld bij een item over achteruitgang van taal en de persoon nooit heeft gesproken),
- kenmerkend (wanneer een verschijnsel al het hele volwassen leven bij iemand voorkomt, zoals stereotype gedrag).

- Beslisregels, waardoor op grond van individuele testscores het gedrag van de onderzochte persoon wordt geclassificeerd als al dan niet kenmerkend voor dementie.
- Differentiaaldiagnosevragen (DDV-vragen). De DSVH bevat vragen voor de differentiaaldiagnostiek die aanwijzingen geven over eventuele andere oorzaken voor de verschijnselen. Deze differentiaaldiagnosevragen omvatten de volgende gebieden: visueel functioneren, gehoor, pijn, hypothyreoïdie, depressie, medicatie, foliumzuurdeficiëntie, CVA, slaap.

Het is van belang om kenmerken van dementie in kaart te brengen en om dementie te onderscheiden van andere (ouderdoms-)aandoeningen. Dat kan leiden tot een betere afstemming tussen ondersteuners. Mede op basis daarvan kunnen dan geschikte ondersteuningsplannen worden gemaakt of bestaande plannen worden aangepast. De AVB kan in de dagelijkse praktijk een goed bruikbaar hulpmiddel zijn om verouderingsprocessen in kaart te brengen en om bij te dragen aan de diagnostiek van dementie, bijvoorbeeld bij afname van de DSVH.

Joop Hoekman, orthopedagoog, is zelfstandig onderzoeker, associate lector Antroposofische Gezondheidszorg en docent aan het Honoursprogramma aan de Hogeschool Leiden en universitair docent bij de afdeling orthopedagogiek van de Universiteit Leiden.

Marian Maaskant is als onderzoekscoördinator verbonden aan Stichting Pergamiñ te Echt en is senior onderzoeker bij Dpt. Health Services Research van Maastricht University ten behoeve van het Gouverneur Kremers Centrum.

Literatuur

Maaskant, M.A., & Hoekman, J. (2011). *DSVH, dementie-schaal voor mensen met een verstandelijke handicap* (tweede herziene druk). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Maaskant, M.A., & Hoekman, J. (1999). Lood om oud ijzer: dementieschalen voor mensen met een verstandelijke handicap vergeleken. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 25, 1, 3-20.

Maaskant, M.A. & Hoekman, J. (2011). *Aandachts-puntenlijst Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap voor Begeleiders (AVB)*. Te downloaden via <http://www.testweb.bsl.nl/tests/dsvh/avb.pdf>.

REACTIE ARIANNE UIJL- BLIJENBERG

Al een aantal jaren maken orthopedagogen en psychologen dankbaar gebruik van de DSDS, nu DSVH. Een genormeerd instrument, specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking. Zulke instrumenten zijn helaas zeldzaam. Even was er vorig jaar wat lichte verwarring bij collega’s, want na de DSDS, was er ineens de DSVH. Wat is er veranderd? Is hij nog beter? De verbetering zit vooral in de toevoeging van de aandachtspuntenlijst AVB. Deze lijst past goed bij het op handelingsgerichte wijze inzetten van diagnostiek. De kracht van de DSVH is vooral dat hij als interview helpt om het denken te ordenen. De eis vanuit de Canadese (originele) versie dat er naast testbevoegdheid ook sprake moet zijn van kennis van normale en afwijkende veroudering, is in de Nederlandstalige versie van de DSVH losgelaten. Dit maakt een brede inzetbaarheid mogelijk. Welk aspect van dementie met welk item wordt gemeten (onder andere desoriëntatie, apraxie, afasie, agnosie) zou dan een waardevolle aanvulling op de huidige handleiding kunnen zijn. Kennis van het achterliggende theoretisch concept van de vraag kan helpen in het meer zuiver en valide doorvragen. Gaat het werkelijk om achteruitgang in geheugen en cognities - de kernsymptomen van dementie? Misschien is dit iets voor een toekomstige herziene DSVH-R? Een andere aanvulling op het algemene diagnostisch proces bij vermoedelijke achteruitgang is dat de cliënt zelf meer zelf betrokken zou kunnen worden, want, zoals Hanney schrijft “...it is difficult to imagine that a screening questionnaire could be designed to be applicable to the wide range of individuals with ID.” Informantenvragenlijsten als de DSVH hebben voordelen, ze zijn betrekkelijk snel, kennen een gezamenlijke gestructureerde brainstorm en trainingseffect. Maar ze hebben ook nadelen rond de beschikbaarheid van consistente, betrouwbare informanten of rond een vergelijking met het functioneren in het verleden waardoor bias kan ontstaan. Direct neuropsychologisch onderzoek en observatie van de cliënt levert meer informatie op over het geheugen en cognitief functioneren, waar een rapportage door informanten vooral iets zegt over het emotioneel en alledaags functioneren. In dit diagnostisch proces krijgt de cliënt tevens meer zeggenschap en een centrale individuele rol. De DSVH en de nieuwe AVB zijn in een dergelijk proces dan uiteraard onmisbare aanvullende onderdelen.

Arianne Uijl-Blijenberg is orthopedagoog-Generalist & Gz-psycholoog bij ASVZ en voorzitter Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking (NGO).

Met een lichte of matige verstandelijke beperking

Klaar voor regulier werk?

Meer mensen bij een gewone baas?
Dat zit er niet in volgens NIVEL-onderzoek.

Sinds eind jaren negentig wordt deelname aan het arbeidsproces van mensen met een verstandelijke beperking gezien als een belangrijk onderdeel van ‘leven in een samenleving’. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen met een verstandelijke beperking nog op veel terreinen van het maatschappelijk leven minder meedoen dan mensen zonder beperking. Dit geldt ook met betrekking tot de arbeidsparticipatie. Vanuit verschillende hoeken, onder andere de politiek, patiëntenorganisaties en vakbonden, zijn momenteel discussies gaande met betrekking tot de wenselijkheid en haalbaarheid van reguliere arbeidsdeelname van mensen met een verstandelijke beperking. De thans beschikbare gegevens over deze groep betreffen voornamelijk cijfermatige tendensen met betrekking tot groepen geregistreerde cliënten bij het UWV, in het bijzonder Wajongers. Het beeld van de arbeidssituatie van de totale groep mensen met een verstandelijke beperking, dus zowel cliënten als niet-clianten van het UWV en mensen met en zonder Wajong-indicatie, ontbreekt voorslagnog. In dit artikel beogen wij in deze leemte te voorzien door gegevens over de arbeidssituatie te presenteren van een representatieve steekproef van mensen met een lichte of matige verstandelijke

beperking in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar. Deze gegevens zijn ontleend aan het Panel Samen Leven (PSL), een landelijk panel waaraan zowel mensen met een verstandelijke beperking zelf als hun directe naasten, veelal familieleden, deelnemen (www.nivel.nl/panel-samen-leven). De gegevens die voor het onderzoek zijn gebruikt zijn in het voorjaar van 2011 verzameld middels een telefonische enquête onder deelnemende naasten. We beschikken over 315 afgeronde interviews, een respons van 79 procent.

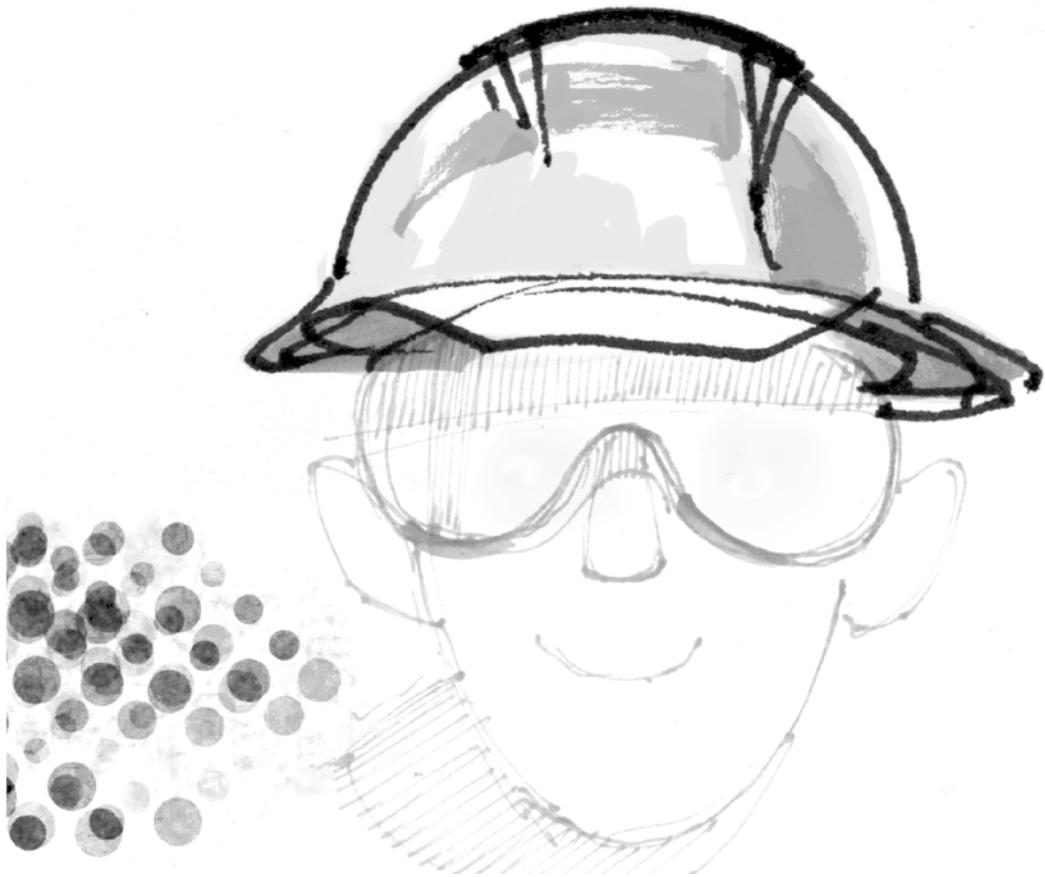
De onderzoeksgroep

De groep mensen met een verstandelijke beperking waarop de interviews betrekking hadden, bestaat voor 53 procent uit mannen; 55 procent is gediagnosticeerd met een lichte verstandelijke beperking, de rest met een matige verstandelijke beperking. Vijfendertig procent van de mensen bevindt zich in de leeftijdsgroep 15 tot en met 35 jaar, de leeftijdscategorie 35 tot en met 49 jaar is eveneens met 35 procent vertegenwoordigd; 30 procent is tussen de 50 en 64 jaar.

Arbeidsparticipatie

Ruim één op de vier mensen (27 procent) met een lichte of matige verstandelijke beperking in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar verricht betaald

werk bij een reguliere werkgever of bij een sociaal werkvoorzieningsbedrijf (SW-bedrijf). Van degenen die geen betaald werk verrichten, is maar 5 procent volgens hun geïnterviewde familieleden in staat om betaald werk te verrichten.



Tabel 1 : Mensen met een lichte of matige VB die in een regulier bedrijf werken vergeleken met mensen die in een SW-bedrijf werken: kenmerken van de werknemers met een VB.

	Werkt in regulier bedrijf (N=20)	Werkt in SW-bedrijf (N=56)
	%	%
Leeftijd (N=76)		
15 t/m 34 jaar	56	13
35 t/m 49 jaar	40	43
50 t/m 64 jaar	4	44
Sekse (N=76)		
Vrouw	33	34
Man	67	66
Ernst van de beperking (N=73)		
Lichte verstandelijke beperking	75	87
Matige verstandelijke beperking	25	13
Bijkomende gezondheidsproblemen (N=57)		
Aanwezig	53	51
Afwezig	47	49

Een vergelijking tussen werkenden en niet-werkenden laat zien dat van de groep mensen die betaald werk verricht, het overgrote deel (84 procent) een lichte verstandelijke beperking heeft en man is (66 procent). Er is binnen de groep werkenden (51 procent) aanmerkelijk minder sprake van bijkomende gezondheidsproblemen, zoals autisme, motorische of zintuiglijke beperkingen of epilepsie, dan binnen de groep die niet werkt (76 procent).

Arbeidssituatie

Van de groep mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die betaald werk verricht, is 25 procent werkzaam bij een reguliere werkgever (hieronder valt ook detachering bij een reguliere werkgever via een sociaal werkvoorzieningsbedrijf of sociale werkplaats); driekwart van hen werkt ‘beschut’ bij een SW-bedrijf. De gemiddelde omvang van de werkweek bedraagt 32 uur per week. De overgrote meerderheid (96 procent) heeft een contract voor onbepaalde tijd. Een derde van de mensen met een lich-

te of matige verstandelijke beperking met betaald werk ervaart volgens hun familieleden knelpunten tijdens het werk. Deze knelpunten hebben betrekking op toenemende eisen (waaronder de hoeveelheid werk), niet passende werktijden en problemen met collega’s. Uit ons onderzoek blijkt dat vier op de tien mensen die betaald werk verrichten, extra hulp krijgen of gebruik maken van hulpmiddelen, speciale voorzieningen of bijscholing. Circa 90 procent van de familieleden rapporteert dat de geboden ondersteuning voldoende is. Bij degenen die geen extra hulp of ondersteuning krijgen is dit in vrijwel alle gevallen niet nodig volgens hun familieleden.

Werkgever

Tabel 1 laat zien dat het verrichten van regulier werk of werk bij een SW-bedrijf samenhangt met de leeftijd van de werknemer. Sekse, de ernst van de verstandelijke beperking of de aanwezigheid van bijkomende gezondheidsproblemen hangen niet samen met de setting waarin men werkt (reguliere setting versus een SW-bedrijf).

Tabel 2: Mensen met een lichte of matige VB die in een regulier bedrijf werken vergeleken met mensen die in een SW-bedrijf werken: kenmerken van de werk-situatie.

	Regulier bedrijf (N=20)	SW-bedrijf (N=56)
	%	%
Arbeidsuren per week (N=75)		
1 t/m 11 uur	4	1
11 t/m 34 uur	67	54
35 uur of meer	28	44
Grootte van het bedrijf (N=58)		
minder dan 50 werknemers	46	19
50 tot 500 werknemers	54	50
500 of meer werknemers	0	31
Tijd werkzaam bij dezelfde werkgever (N=71)		
0 tot 10 jaar	55	20
10 jaar of langer	45	80
Hiervoor bij andere werkgever gewerkt (N=74)		
Ja	53	17
Nee	47	83
Krijgt extra hulp of maakt gebruik van hulpmid-delen, speciale voorzieningen of bijscholing (N=74)		
Ja	46	40
Nee	54	60
Mogelijkheden (N=71)		
Mogelijkheden worden volledig benut	86	92
Mogelijkheden worden niet volledig benut	0	4
Weet niet	14	4
Voelt zich geaccepteerd door collega's (N=74)		
Een beetje	0	5
Grotendeels	30	28
Helemaal	70	67

Met betrekking tot de kenmerken van de werksituatie (tabel 2) zien we dat de grootste groep mensen (80%) die werkzaam is bij een SW-bedrijf, hier al tien jaar of langer in dienst is; bin-nen reguliere bedrijven geldt dit voor 45 procent van de mensen. Van de groep die bij een reguliere werkgever werkt, heeft ruim de helft eerder bij een ander bedrijf betaald werk verricht; binnen de groep die bij een SW-bedrijf werkt geldt dit voor slechts zeventien procent. Er is geen verschil in de mate waarin mensen zich, volgens hun familieleden, geaccepteerd voelen door hun collega's tussen mensen die in een reguliere werkomgeving wer-ken en degenen die bij een SW-bedrijf

werken. Dergelijke verschillen blijken er ook niet te zijn voor het al dan niet krijgen van extra ondersteuning. Uit tabel 2 blijkt tevens dat vrijwel alle familieleden van mening zijn dat de mogelijkheden van hun naasten vol-ledig worden benut.

Beschouwing

De overheid streeft ernaar om men-sen met een verstandelijke beperking die (deels) kunnen werken, zoveel mogelijk deel te laten nemen aan het arbeidsproces. Recente en toekomstige maatregelen gericht op vergroting van de deelname van mensen met een ver-standelijke beperking aan de reguliere arbeidsmarkt, vragen om een duidelijk

beeld van hun huidige arbeidssituatie. De thans beschikbare gegevens, afkom-stig uit registraties van cliënten van het UWV, bieden slechts beperkt infor-matie. Om die reden hebben wij binnen een landelijke steekproef van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking aanvullende informatie ver-zameld. Gezien de ingewikkelde vragen over wet- en regelgeving is gekozen voor een telefonische enquête onder familieleden van mensen met een ver-standelijke beperking. Een consequentie van deze methode is dat de ervaringen van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zelf in dit onderzoek niet zijn belicht.

Afgaande op het oordeel van fami-lieleden lijkt er nauwelijks onbenut arbeidspotentieel te zijn; van de grote groep mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die nu geen betaald werk verricht, is volgens fami-lieleden maar vijf procent in staat om -onder bepaalde voorwaarden- wel betaald werk te verrichten. Naast het bevorderen van de arbeids-deelname in algemene zin, streeft de overheid ernaar dat mensen die werken in een sociale werkvoorziening door-stromen naar de reguliere arbeidsmarkt. Uit ons onderzoek blijkt dat momenteel een kwart van de werkende mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking bij een reguliere werkgever werkt en driekwart bij een SW-bedrijf. Het lijkt er in de huidige situatie op dat mensen met een verstandelijke beperking die werkzaam zijn bij een SW-bedrijf honkvast zijn en maar beperkt doorstromen naar een andere werksetting: tachtig procent van de mensen die werkzaam zijn bij een SW-bedrijf werkt daar al tien jaar of langer. Daarnaast is een groot deel van de mensen die bij een SW-bedrijf werkt ouder dan vijftig jaar. Onduidelijk is of mensen bij een SW-bedrijf blijven wer-ken omdat zij dit zelf graag willen, een beschutte werkomgeving nodig hebben of dat er voor hen geen mogelijkheden zijn of initiatieven genomen worden om door te stromen naar de reguliere arbeidsmarkt. Hoewel we aan familieleden van men-sen die bij een SW-bedrijf werken niet expliciet gevraagd hebben of hun naaste in staat zou zijn om bij een

regulier bedrijf te werken, blijkt uit dit onderzoek dat vrijwel alle familieleden van mening zijn dat de mogelijkheden van de mensen die werkzaam zijn bij een SW-bedrijf volledig benut worden. Als we daarbij in ogenschouw nemen dat door toenemende digitalisering en de verschuiving richting dienstenmaat-schappij de eisen die aan werknemers worden gesteld steeds groter worden en dat jongeren met een verstandelijke beperking aangeven hier moeite mee te hebben, dan rijst de vraag welke mogelijkheden er voor werknemers van SW-bedrijven zijn binnen de reguliere arbeidsmarkt.

Conclusie

Uit deze studie kunnen we conclude-ren dat, afgaande op het oordeel van familieleden, extra inspanningen om de deelname van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking op de reguliere arbeidsmarkt te vergroten waarschijnlijk weinig zal opleveren. De mensen met een verstandelijke beper-king die kunnen werken zijn al actief

op de arbeidsmarkt. Daarnaast conclu-deren we dat de ernst van de verstan-delijke beperking of de aanwezigheid van bijkomende gezondheidsproblemen weinig voorspellend zijn voor de vraag welke mensen met een verstandelijke beperking die nu werken binnen een SW-bedrijf de stap naar een reguliere werkkring kunnen maken. Het bieden van ondersteuning op maat is waar-schijnlijk van groter belang.

Drs. D. Baan, Dr. D.L. Jansen en Dr. P.M. Rijken zijn werkzaam bij het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidzorg). Dit onderzoek maakt onderdeel uit van het onderzoeksprogramma Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Dit onderzoeksprogramma wordt door het NIVEL uitgevoerd, met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Literatuur

Cardol M, Speet M, Rijken M. *Anders of toch niet? Deelname aan de samenle-ving van mensen met een lichte of mati-ge verstandelijke beperking*. Utrecht: NIVEL, 2007.

Berendsen E, Stoutjesdijk M, Ende I van de, et al. *Wajongmonitor: tweede rapportage. Een analyse van de nieuwe Wajong in 2010*. Amsterdam: UWV, 2011.

Dusseljee J, Rijken M, Cardol M, et al. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intel-lectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), January 2011, pp.4-18.

REACTIE
YOLAN KOSTER

met een beperking iets niet kan dan hij of zij zelf. Daarom deel ik de con-clusie van dit onderzoek niet dat het arbeidspotentieel van deze mensen zijn grenzen heeft bereikt. Ik zeg dat met de kanttekening dat mensen met een lichte of matige verstandelijke beper-king onvoldoende toegerust zijn voor actieve deelname aan de samenleving. Het is voor hen buitengewoon com-plex om mee te doen, omdat ze onvol-doende gelegenheid hebben gehad om zich te ontwikkelen op een manier die past bij hun capaciteiten. Maar het kan wel. Bij CrossOver heb-ben we voldoende onderzoek gedaan en projecten ontwikkeld om tot het inzicht te komen dat mensen met een verstandelijke beperking in Nederland onvoldoende onderwijs genieten. En

ook dat de arbeidsorganisaties erg excluderend zijn. Dat maakt het voor deze mensen erg moeilijk om deel te nemen aan de arbeidsmarkt. Het arbeidspotentieel is dus veel groter dan wat gerealiseerd wordt. Maar ja, als je het leven en de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beper-king zelf niet als uitgangspunt neemt voor je onderzoek, dan moet je er ook niet gek van opkijken dat deze mensen op een gammele manier deelnemen aan de samenleving.

Yolan Koster is directeur van CrossOver, het kenniscentrum over arbeidsparticipatie van jongeren met een beperking.

Professionalisering

Bij Talant is in korte tijd tien procent van het medewerkersbestand formeel gekwalificeerd. Een leerzaam traject, ook voor de organisatie zelf.

Al vele jaren wordt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gesproken over noodzakelijke competenties van medewerkers. Wat moet iemand kunnen en kennen? Nabijheid is belangrijk, net als het persoonlijke talent om te kunnen acteren met mensen die zeer moeilijk hanteerbaar gedrag vertonen. Medewerkers moeten kunnen functioneren in noodsituaties waarin ook sprake is van geweld en bedreiging. Dat leer je doorgaans niet op school maar dat hangt samen met je persoonlijkheid. Je leert het niet, je bent het. En zo kan het zijn dat mensen met diverse achtergronden – van chauffeurs tot kappers – werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Goede medewerkers, maar formeel niet gekwalificeerd.

Tegelijkertijd zien we een verandering in het zorgregime. Waar vroeger een familiale setting gewenst was, wordt nu steeds meer nadruk gelegd op *evidence based* werken. Begeleiders moeten dus beschikken over kennis van effecten van methoden. Dat leidt automatisch tot een vraag naar meer scholing. En toch willen we ook graag de persoonlijke competenties waarderen. In dit artikel laten we zien dat het mogelijk is om een grote groep medewerkers die al lange tijd in de zorg werkzaam is, in beperkte tijd te scholen. Bovendien laten we zien wat daarvan de effecten zijn in de ogen van de leidinggevenden.

Een majeure stap

Tweeëneenhalf jaar geleden is bij Talant, een grote zorgaanbieder voor mensen met een verstandelijke beperking in het noorden des lands, besloten dat het aantal ongekwalificeerde medewerkers moest worden teruggebracht. De belangrijkste reden hiervoor was de toegenomen aandacht voor cliëntveiligheid en risicomanagement. Ongeacht hun talenten zouden medewerkers ook een formele scholing moeten krijgen. Het vermoeden was dat een op de zeven medewerkers tot de categorie ‘onvoldoende gekwalificeerd’ zou behoren. Bij een organisatie met meer dan 3.500 medewerkers heeft deze groep al snel een forse omvang. Een aangepaste vorm van een Beroepsbegeleidende Leerweg (BBL) was de geëigende route voor deze formele scholing. We kozen daarbij voor het werkende weg ontwerpen van het scholingstraject en startten met een pilotgroep om gaandeweg het programma verder te ontwikkelen.

Populatie

Een van de lastige onderwerpen bij de start was de vraag: wie moeten de scholing volgen? Wat te doen met medewerkers die uitstekend func-



tioneren maar niet beschikken over een gewenst diploma? En wat als ze een HBO-diploma hebben voor maritieme techniek? En wat doen we met mensen met een klein contract? Besloten is dat als iedereen gekwalificeerd moet zijn dat ook daadwerkelijk het geval moet zijn. Dus: ja, ook diegene die goed functioneert gaat het traject in en iemand met een klein contract krijgt meer uren als stagiaire om te voldoen aan de urennorm. Niet iedereen was voorstander van dit beleid. Sommigen gaven ook ronduit aan dat ze bang waren om weer te moeten gaan leren. Uiteindelijk zijn 332 medewerkers met het traject gestart, dat is minder dan tien procent van alle medewerkers. Omdat het zo’n grote groep betreft heeft het ROC een programma kunnen ontwikkelen dat paste binnen de context van de organisatie.

Programma

Om medewerkers ook zelf een goed beeld te geven van hun kwalificatieniveau zijn we gestart met een WerkervaringsMonitor. Deze WEM heeft uitstekend gefunctioneerd. Met relatief weinig inspanning bleek al snel wie inderdaad een volledig opleidingstraject zou moeten doorlopen en wie kon volstaan met een beoordeling van Elders Verworven Competenties - EVC). De WEM is een vragenlijst, gecombineerd met aspecten van 360 graden feedback. Voor sommige deelnemers was de uitkomst verrassend: ze bleken een forse staat van dienst te hebben. Dat was een belangrijke bijvangst: het droeg bij aan een zekere trots bij deelnemers. Opmerkelijk is het verschil tussen persoonlijk begeleider niveau 4 en maatschappelijke zorg niveau 3. Voor diegenen die werken als persoonlijk begeleider volstaat in bijna de helft van de gevallen (45 procent) een EVC-traject, terwijl de medewerkers maatschappelijke zorg niveau 3 in iets meer dan de helft van de gevallen het volledig BBL-traject moeten volgen.

Tevredenheid

Na anderhalf jaar onderweg wilden we aan de hand van een digitale enquête onder teamleiders inzicht krijgen in de tussentijdse resultaten. We hebben gevraagd naar de tevredenheid van de teamleiders en naar de effecten die zij waarnemen. De response is met zeventig procent ruim voldoende. De tevredenheid uitgedrukt in een rapportcijfer toont een enorme spreiding, van een drie tot een tien. In totaal geeft zeventien procent een vijf of lager. Deze teamleiders vinden het programma dus onvoldoende. Daar tegenover staat dat veertig procent van de teamleiders een acht of hoger geeft. Het belangrijkste commentaar betreft de gebrekkige communicatie en de relatieve chaos bij de start van het scholingstraject. Dit was het gevolg van het besluit om

Tabel 1. De spreiding tussen EVC, Maatwerk en BBL.

	Persoonlijk begeleider gehandicapten-zorg niveau 4	Maatschappelijke zorg niveau 3
EVC	63 (45%)	36 (19%)
Maatwerk	41 (29%)	41 (21%)
BBL	27 (19%)	98 (51%)
Nog bepalen	8 (6%)	18 (9%)
Totaal	139 (100%)	193 (100%)

Stelling: het scholingstraject (BBL/maatwerk/EVC) van Talant leidt binnen mijn team(s) tot beter gekwalificeerde medewerkers

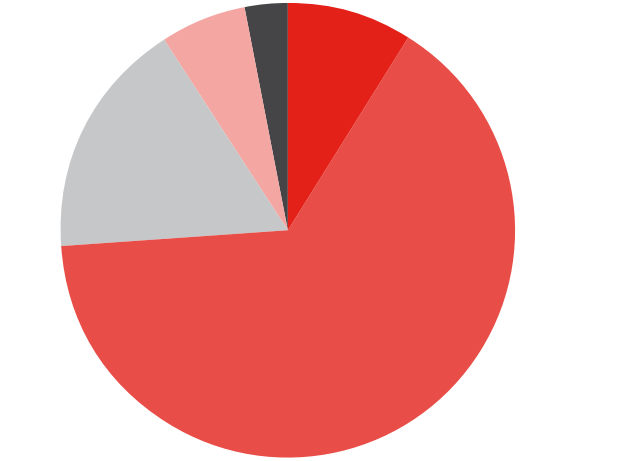
- Helemaal mee eens

• mee eens

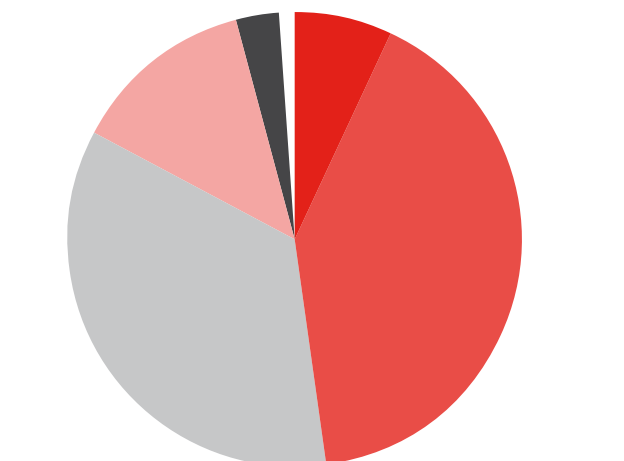
• noch mee eens/oneens

• mee oneens

• helemaal mee oneens



Stelling: het scholingstraject leidt binnen mijn team(s) tot betere zorg



te starten met een pilot in plaats van eerst alles vooraf te bedenken. Voor een grote organisatie als Talant zou zo’n zoekend ontwerpproces redelijk onverteerbaar en onwerkbaar zijn, dachten wij. Volgende keer voorafgaand aan de start dus toch maar wat langer achter de tekentafel zitten. Tegelijkertijd meldt 71 procent van de teamleiders: ‘dit hadden we eerder moeten doen’. Meer zorgen zijn er ten aanzien van de tevredenheid onder deelnemers. Van de teamleiders zegt 36 procent dat de medewerkers niet tevreden zijn. Dat is veel, te veel om tevreden te zijn. Een belangrijke bron van onvrede is het traject Maatwerk. Medewerkers vinden soms dat ze te weinig leren. Het gaat dan met name om echte zorgonderdelen, zoals medicatieveiligheid en voorbehouden en risicovolle handelingen. De onvrede hangt in dit geval niet samen met te veel, maar met te weinig kunnen leren.

Effecten

Hoewel het traject nog in volle gang is, willen we bijtijds zicht krijgen op de effecten. De kernvraag is natuurlijk: leidt het traject tot beter gekwalificeerde medewerkers? Dat

blijkt inderdaad het geval te zijn: ruim zeventig procent is het eens met die stelling. Een lage score op deze vraag zou aanleiding kunnen zijn om het traject verder af te blazen. Uiteindelijk moet dit hele scholingstraject de zorg en ondersteuning aan cliënten verbeteren. Of dat het geval is, is ook onderzocht. Het resultaat is redelijk positief: de helft van de teamleiders ziet dat de zorg beter wordt. Niettemin is zestien procent het helemaal niet eens met de stelling dat de scholing leidt tot betere zorg. Wij interpreteren de uitkomsten als bemoedigend en redelijk positief. Vraag is natuurlijk hoe medewerkers en teamleiders dit na verloop van tijd beoordelen: zijn de positieve effecten dan nog steeds zichtbaar en wat gebeurt er met de negatieve signalen? Doven die effecten uit als cursisten hun diploma hebben? Dat kunnen we nu nog niet beantwoorden, maar wij blijven het traject volgen. Wat betreft de kosten moeten we tot onze verrassing constateren dat juist maatwerk relatief duur is. Subsidies zijn gericht op volledige BBL-trajecten en maken die relatief goedkoop, zoals ook blijkt uit tabel 2.

Conclusie

Het doel van dit traject is om iedereen aan een formele kwalificatie te helpen en om bij te dragen aan kwaliteitsverbetering van de zorg door beter gekwalificeerd personeel. In dit geval betrof het een grote groep cursisten waardoor het mogelijk was om de inhoud van het opleidingsprogramma aan te passen aan de context van de organisatie. Dat bevordert de herkenbaarheid. Respect voor de persoonlijke talenten is daarbij belangrijk. De WerkervaringsMonitor is daarbij een belangrijk instrument

Tabel 2: De kosten per traject.

Traject	kosten per traject in euro's
BBL-3	803,-
EVC-3	2.435,-
EVC-4	3.640,-
Maatwerk-3	2.765,-
Maatwerk-4	4.000,-

gebleken. Aangepaste trajecten en de aandacht voor zelfreflectie hebben na verloop van tijd ook de meer sceptische geluiden doen verstommen. Tegelijkertijd kunnen we stellen dat vanaf 2013 iedereen ook daadwerkelijk beschikt over een formele kwalificatie. In tijden waarin de eisen aan de zorg toenemen en de kwaliteit van de zorg zelfs steeds meer onder het vergrootglas wordt gelegd, is dat een geruststellende gedachte.

Dr. Margo Brouns, manager Onderzoek en Ontwikkeling Zorggroep Alliade.
Bert Jansma, leidinggevende praktijkopleiden, Meriant en Talant.
Peter Bär, medewerker opleiden en voorzitter kenniskring, Meriant en Talant.

REACTIE
HANS
TIMMERMAN

Het uitgangspunt van Talant is dat professionele ondersteuning aan mensen met een beperking om een passende kwalificatie vraagt. Positief is dat de zorginstelling aan al haar medewerkers in de zorg de mogelijkheid biedt deze te behalen. Talant stelt een kwalificatie-eis en biedt hiervoor maatwerk. Gelijktijdig wordt het proces gevolgd. De doorkijk die het onderzoek biedt, is ook voor anderen interessant.

De kwalificatie-eis wordt in de sector steeds meer gemeengoed. Ook elders zijn vergelijkbare initiatieven, zoals het project ‘Diploma voor je vak!’ van SiZa in Arnhem. Het percentage medewerkers zonder kwalificatie bij Talant is vergelijkbaar met dat van de sector van enige jaren geleden. Dat daarnaast persoonlijke kwaliteiten van belang zijn om moeilijk gedrag te kunnen hanteren is eveneens herkenbaar.

Om een kwalificatie te behalen volstaat bij Talant voor bijna de helft van de persoonlijk begeleiders op niveau 4 de Erkenning van Verworven Competenties (EVC), terwijl voor de helft van de medewerkers op niveau 3 een volledige opleiding nodig is. Ongeveer een kwart volgt een verkort

maatwerktraject. De meeste teamleiders vinden dat deze inspanningen leiden tot beter gekwalificeerde medewerkers.

Hoewel dit volgens 48 procent leidt tot betere zorg, is 35 procent hiervan (nog) niet overtuigd en is dertien procent het hier zelfs niet mee eens. Voor de deelnemers aan EVC was dit overigens ook niet het doel. Voor een maatwerktraject of volledige opleiding is dat in principe wel het doel. De vraag is welke bijdrage het traject hieraan levert? Voor het antwoord hierop is het gewenst ook deelnemers en opleidingsaanbieders bij de evaluatie te betrekken.

Zo te zien zijn bij de prijsvergelijking de kosten van werktijd van de deelnemers niet doorberekend. Gelijktijdig is de EVC-procedure hier extreem duur in vergelijking met andere EVC-aanbieders in het land. Ook een verkort maatwerktraject zou efficiënter en effectiever en dus goedkoper moeten zijn. Dit onderzoek kan bijdragen aan de lobby hiervoor.

Hans Timmerman is senior beleidsmedewerker beroepsonderwijs bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

De Richtlijn Diagnostisch onderzoek LVB

Actievere rol voor de respondent

De recente Richtlijn Diagnostisch Onderzoek van mensen met een licht verstandelijke beperking is gebaseerd op heel specifiek onderzoek.

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben een grotere kans op emotionele problemen of gedragsproblemen. Er zijn echter maar heel weinig diagnostische instrumenten en gedragsveranderende interventies die specifiek voor hen ontwikkeld zijn. Daarom worden vaak instrumenten ingezet die ontwikkeld en gevalideerd zijn voor mensen zonder een LVB. De kans op het krijgen van betrouwbare antwoorden is echter beduidend kleiner als er niet aangesloten wordt op de specifieke kenmerken van een LVB. In de afgelopen jaren is al veel kennis en ervaring opgedaan over deze specifieke aanpassingen, maar dit blijft nog te vaak binnen de muren van organisaties. Het Landelijk Kenniscentrum LVB heeft het initiatief genomen om deze kennis en ervaringen bijeen te brengen en wetenschappelijk te onderbouwen. In dit artikel staat het onderzoek centraal dat leidde tot de Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB die in 2012 verschenen is.

Diagnostisch onderzoek

Gedegen diagnostisch onderzoek is belangrijk om te bepalen welke behandeling of andere interventie ingezet moet worden. Bij voorkeur wordt dit onderzoek uitgevoerd bij de persoon met een LVB zelf. Hij kan immers zelf het beste inzicht geven in zijn mogelijkheden, gevoelens en gedachten. In de afgelopen decennia heeft wetenschappelijk onderzoek echter aangetoond dat mensen met een LVB wel degelijk op betrouwbare wijze vragen over zichzelf kunnen beantwoorden, als er maar rekening wordt gehouden met de specifieke kenmerken van de LVB. Om hierin meer inzicht te krijgen, hebben we onderzoek verricht met als doel te komen tot:

- een overzicht van specifieke kenmerken van mensen met een LVB die van belang zijn bij het uitvoeren van diagnostisch onderzoek bij deze personen;
- enkele concrete aanbevelingen voor de ontwikkeling en afname van diagnostische instrumenten die rekening houden met deze kenmerken.

Voor zover wij weten is niet eerder in Nederland zo uitvoerig onderzoek gedaan naar de hierboven genoemde aspecten, waarbij zowel inzichten op basis van wetenschappelijk onderzoek als praktijkervaringen zijn meegenomen. Inzicht in de kenmerken van de LVB en hoe daarmee

rekening te houden in diagnostisch onderzoek is op meerdere manieren verkregen. Ten eerste is een uitvoerige literatuurstudie verricht, onder andere PsycINFO, Web of Science en PiCarta zijn geraadpleegd alsmede de literatuurlijsten van de gevonden publicaties. Ten tweede hebben we Nederlandstalige diagnostische instrumenten die zijn ontwikkeld om bij mensen met een LVB zelf af te nemen, en bijbehorende handleidingen geïnventariseerd en geanalyseerd. Dit leverde vier instrumenten op: de Sociale ProbleemoplossingsTest voor Moeilijk Lerende Kinderen, de Sociale InformatieVerwerkingsTest, de Sterk in Werk-InteresseTest voor jongeren en de Intellectual Disability Quality of Life. Ten derde hebben we semi-gestructureerde interviews gehouden met de ontwikkelaars van bovengenoemde instrumenten en met in totaal tien gedragskundigen, klinisch neuropsychologen en een psychodiagnostisch medewerker die allen ervaring hebben met diagnostisch onderzoek bij mensen met een LVB zelf. Tenslotte hebben we de verkregen informatie en aanbevelingen getoetst aan de wetenschappelijke literatuur.

De integratie van de resultaten uit de deelonderzoeken leidde tot een conceptversie van de richtlijn. Diagnostisch Onderzoek LVB is voorgelegd aan alle geïnterviewde deskundigen. Hun feedback is wederom getoetst aan de wetenschappelijke literatuur, waarna de definitieve richtlijn is opgesteld.

Bepaalde kenmerken die vaker voorkomen bij mensen met een LVB kunnen negatieve gevolgen hebben voor hun bijdrage aan diagnostisch onderzoek. We geven hieronder een verkorte weergave van deze kenmerken en de mogelijke gevolgen daarvan voor de diagnostische setting, inhoud en formulering van de vragen en het antwoordformat. Daarna doen we aanbevelingen over hoe hierop aangesloten kan worden in de ontwikkeling en afname van een diagnostisch instrument bij mensen met een LVB, vooropgesteld dat de testhandleiding dit toelaat.

Diagnostische setting

Diagnostisch onderzoek kan relatief lang duren. Voor mensen met een LVB kan dit lastig zijn, omdat zij zich minder lang kunnen concentreren en vaker onrustig of overbeweeg-



lijk zijn. De context van het 'moeten presteren' kan bij hen juist leiden tot onvoldoende presteren, het geven van sociaal wenselijke antwoorden of het instemmen met een voorgelegde stelling of vraag, ongeacht de inhoud ervan (acquiescence). Ook zullen zij vaker onvoldoende begrijpen wat de reden is van het onderzoek, waardoor zij minder gemotiveerd zullen zijn om mee te werken.

Om hieraan tegemoet te komen moet de diagnosticus een positieve en veilige omgeving creëren, die de respondent stimuleert en faciliteert om zijn best te doen en eerlijk te antwoorden. Dit kan onder andere bereikt worden door gebruik te maken van een zo prikkelarm mogelijke testruimte; door een onderzoekssessie te beperken tot maximaal twee

uur of tot 45 minuten als er bij de respondent bijkomende problemen zijn; door pauzes in te lassen bij tekenen van vermoeidheid; en door de respondent goed en in eenvoudig taalgebruik te informeren over wat er gaat gebeuren en wat van hem verwacht wordt. Daarnaast is het aan te raden om helder te vertellen wat er met de antwoorden gaat gebeuren en te benadrukken dat het niet erg is als hij een antwoord niet weet. Tenslotte moet de testleider zelf een positieve en stimulerende houding aannemen, zijn communicatieniveau aansluiten bij dat van de respondent en hem positieve feedback geven over zijn inzet en houding.

Een testontwikkelaar moet bij het formuleren van vragen en opdrachten uitgaan van een ontwikkelingsleeftijd tot maximaal twaalf jaar. Vragen dienen verder kort, concreet en eenduidig te zijn, visueel ondersteund met bijvoorbeeld pictogrammen en geformuleerd vanuit het ik-perspectief. Een vragenlijst wordt bij voorkeur in interviewvorm afgenomen. Zo kan de diagnosticus het abstractieniveau, verbaal begrip en reflecterend vermogen van de respondent controleren, de tijdsperiode van de vragen concretiseren, nagaan of een vraag begrepen is en eventueel uitleg daarover geven zonder suggestief te zijn.

Open en gesloten vragen

Het beantwoorden van open vragen veronderstelt dat iemand zijn gedachten en gevoelens over iets kan vormen, verwoorden of opschrijven. Dit doet onder andere een beroep op zijn woordenschat, op vermogens om gevoelens te labelen en te verwoorden of op te schrijven. Voor mensen met een LVB verloopt dit moeilijker dan bij mensen zonder een LVB.

MOEITE MET BEPAALDE VRAGEN

Mensen met een LVB hebben vaker moeite met vragen:

- die enige zelfreflectie vereisen;
- waarin iemand zich moet kunnen verplaatsen in een onbekende situatie of persoon (vanwege meer problemen met perspectief nemen en een ander referentiekader);
- over de eigen persoonlijkheid en emoties, al dan niet in relatie tot anderen;
- over een bepaalde tijdsperiode;
- met abstracte en moeilijke begrippen;
- die lang zijn, meerdere boodschappen bevatten, negatief geformuleerd zijn of met een dubbele ontkenning.

Maar ook het beantwoorden van meerkeuzevragen met een bepaald antwoordformat blijkt lastig, vooral bij zes antwoordmogelijkheden of meer. De respondent kan moeilijker inschatten hoe deze antwoorden zich tot elkaar verhouden en daaruit een keuze maken. Ook bestaat het risico dat hij steeds hetzelfde antwoord aankruist (bijvoorbeeld steeds het eerst- of laatstgenoemde antwoord), omdat hij de antwoorden niet goed begrijpt of geen keuze kan maken. Meerkeuzevragen met maximaal een vijf-punts antwoord-schaal lijken de voorkeur te hebben boven open vragen. De formulering en betekenis van de antwoordmogelijkheden moeten wel goed van elkaar te onderscheiden zijn - waarbij visuele ondersteuning zoals smiley's gebruikt kunnen worden - en moeten goed uitgelegd worden. De neiging tot een bepaalde antwoordtendens kan tegengegaan of ontdekt worden door een aantal vragen met dezelfde inhoud positief en negatief te formuleren of de volgorde van de antwoordmogelijkheden af te wisselen. Bij twijfel over een antwoord kan een verhelderende vraag gesteld worden, zoals 'Kun je daar wat meer over vertellen?'

Conclusie

Met de opgestelde richtlijn en aanbevelingen willen we een bijdrage leveren aan betere diagnostiek bij mensen met een LVB, door hen een actieve rol van respondent te geven. Ook al zijn de aanbevelingen gebaseerd op uitvoerig onderzoek en sluiten ze aan op de kenmerken van de LVB die in wetenschappelijke literatuur staan beschreven, ze zijn niet onderzocht op hun effectiviteit. Wetenschappelijk onderzoek hiernaar is derhalve wenselijk. Dit neemt echter niet weg dat de waarde van de

aanbevelingen wel al ondersteund wordt door professionals in de klinische praktijk van diagnostisch onderzoek.

Jolanda Douma (j.douma@lvgn.nl) is onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB.

Xavier Moonen is beleidsadviseur bij de Koraal Groep en docent en onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam.

Linda Noordhof is orthopedagoge bij Esdégé-Reigersdaal.

Albert Ponsioen is klinisch neuropsycholoog bij Lucertis Kinder- en Jeugdpsychiatrie en stafmedewerker bij het Landelijk Kenniscentrum LVB /VOBC.

Literatuur

Derks, W. A. M., Bernard, S., Petry, D., Haveman, M. J., & Laake, M. J. L. van (1994). Onbegrepen vragen: Over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 49, 54-58.

Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Wit, M. de, Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

REACTIE TESSA OVERMARS-MARX

Het is toe te juichen dat de auteurs het initiatief hebben genomen om de Richtlijn Effectieve Interventies te schrijven, specifiek gericht op mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Gezien de heersende problematiek bij deze doelgroep is dit relevant en een welkome verrijking voor de praktijk.

De Richtlijn Effectieve Interventies LVB is gebaseerd op de huidige kennis en ervaring binnen organisaties. Daarnaast is internationale literatuur geraadpleegd en zijn Nederlandse deskundigen geraadpleegd. De resultaten zijn opnieuw getoetst aan de literatuur en de geïnterviewde deskundigen. De vraag is of dit toereikend is. Dit zou kunnen worden uitgebreid met een internationale toetsing bijvoorbeeld met een Delphi-methode via internet. Doel van deze methode is een aantal experts herhaaldelijk te bevragen en te komen tot consensus over een bepaald onderwerp. Ook zou het interessant zijn om inzicht te geven in welke resultaten uit de literatuur zijn gekomen en welke informatie werd aangevuld door de interviews - dit onderscheid is nu niet helder. Daarnaast hebben de mensen met een LVB geen rol gehad in het ontwikkelen van de Richtlijn Effectieve Interventies LVB. De resultaten laten verschillende kenmerken van mensen met een LVB zien waarmee rekening moet worden

gehouden in de afname van een diagnostisch instrument. Hoe ervaren de mensen met een LVB dit zelf? Een mogelijkheid is deze resultaten aan hen voor te leggen, maar wellicht is het interessanter het in de praktijk te toetsen. Het is aan te bevelen om met een pilotgroep aan de slag te gaan met de richtlijn. Kortom, om de wetenschap te toetsen in de praktijk en de mogelijkheid open te houden voor aanpassingen die wellicht beter aansluiten bij de praktijk. Dit biedt ook inzicht in de mate waarin medewerkers de richtlijn kunnen toepassen en geeft de mensen met een LVB een plek in het onderzoek.

Tot slot is het van belang om bij het toepassen van de aanbevelingen in de richtlijn opnieuw de validiteit en betrouwbaarheid van de instrumenten onder de loep te nemen. Blijven deze valide en betrouwbaar wanneer je vragen, opdrachten en antwoordcategorieën aanpast? De auteurs geven terecht aan dat verder wetenschappelijk onderzoek is vereist.

Tessa Overmars-Marx is afgestudeerd sociologe en werkt als projectmedewerk bij Vilans. Zij houdt zich voornamelijk bezig met het thema wijkgericht werken en doet promotie-onderzoek naar de relatie tussen buurtkenmerken en inclusie in de buurt van mensen met een verstandelijke beperking.

nieuw!



De nieuwe Pictogenda 2013 is uit!

voor iedereen die moeite heeft met tijdsbesef, lezen, schrijven en/of praten

Bestel eenvoudig en snel via www.pictogenda.nl

BOHN STAFLEU VAN LOGHUM. BAANBREKEND. BETROUWBAAR.

Bohn Stafleu van Loghum
Springer Media



Blog over Down en Alzheimer

Op 5 juli 2012 overleed Marie-José (See) Balsters. Haar broer Hilair is orthopedagoog en senior medewerker bij Vilans, waar hij als coördinator verantwoordelijk is voor het Kennisplein Gehandicaptensector. See was twee jaar jonger dan haar broer. Ze was ook een vrouw met het syndroom van Down. In een openhartige en intieme weblog beschrijft Hilair de laatste anderhalf jaar van het leven van See – vanaf het moment dat bij haar Alzheimer werd geconstateerd.

Broer en zus hebben samen de weg naar het einde afgelegd. Via down-alzheimer.blogspot.nl deelde Hilair zijn ervaringen en gevoelens. Deze blog is bijzonder, omdat Hilair vanuit zijn professionele achtergrond zoveel kennis heeft van stervensprocessen en van de deskundigen die erbij betrokken zijn. Bij de begrafenis kijkt de blogger nog een keer terug.

‘Voor mij was jij altijd een baken. Ik heb daar veel over nagedacht, maar kan niet anders dan constateren dat jij en ik bijna door elkaar liepen. Dat ging ver, maar het was geen keuze maar een zijn. Ik heb dat

vaak aan anderen uitgelegd: eigenlijk is mijn zus mijn kind geworden. Zo is het gegaan en See, wat voelde dat fijn.’

‘Op een warme woensdagavond dronk ik met een vriendin een wijntje, en toen ik antwoord gaf op de vraag “hoe gaat het met Marie-José” en ik mezelf hoorde praten was het ineens daar: dit was niet tijdelijk, dit was Alzheimer.

Wat daarna gebeurde is iedereen bekend: de ziekte ontwikkelde zich in alle hevigheid. Daarbij werd je niets bespaard. Als een tsunami overspoelde het je en in anderhalf jaar verwoestte het je lijf. Lieverd: je hebt zo hard gewerkt. Ik voelde me zo machteloos. Eigenlijk ben ik twee jaar lang verdrietig geweest. Ik voerde de intensiteit van de nabijheid op, en nu sta ik je in een kerk deze brief voor te lezen. Ontgoocheld.. Ontworteld...’

• down-alzheimer.blogspot.nl