

Masterproject

Participatie, wat telt mee?

Onderdeel van: SCORE

Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie

Naam: Marlies Haubrich

Studentnummer: 0919853

Studie: Master Education and Child studies: Orthopedagogiek

1e Begeleider: mw. Dr. Dijkhoorn

2e Begeleider: dhr. Drs. Wulms

Datum: 28 september 2015

Voorwoord

Met veel plezier heb ik aan dit onderzoek gewerkt. Het was voor mij een nieuw soort onderzoek, dat leidde tot kwalitatieve in plaats van kwantitatieve informatie. Het proces van interviewen heeft veel indruk op mij gemaakt, en ik heb hier erg veel van geleerd. Ik ben tevreden over de weg die ik ben ingeslagen betreffende het onderwerp participatie. Hierdoor heb ik namelijk de wensen van cliënten zelf omtrent participatie mogen ontdekken, en hier heb ik veel van geleerd.

Graag zou ik mijn twee begeleiders van dit onderzoek willen bedanken: mw. Dr. Dijkhoorn en dhr. Drs. Wulms. Zij hebben ervoor gezorgd dat ik door kon gaan met onderzoek, hetzij door onderdelen van mijn scriptie na te kijken, door vragen van mij te beantwoorden of door ervoor te zorgen dat ik cliënten kon interviewen. Daarnaast wil ik Stichting Ipse de Bruggen bedanken voor het initiëren van SCORE (Systematische Cliënt Onderzoek Resultaat Evaluatie). Hierdoor is het voor mij mogelijk geweest om mijn eigen onderzoek te kunnen doen. Daarnaast wil ik alle cliënten, begeleiders, gedragsdeskundigen, ouders en anderen bedanken waarbij ik de interviews bij heb kunnen afnemen, die vragenlijsten voor mij hebben ingevuld en die ervoor hebben gezorgd dat afspraken goed gepland konden worden. Tevens zou ik graag de onderzoeksgroep willen bedanken, die ervoor heeft gezorgd dat mijn interviews toegankelijker zijn geworden voor de cliënten en informanten waarbij ik deze heb afgenomen. Ook de deskundige totale communicatie wil ik bedanken, zij heeft ervoor gezorgd dat ik pictogrammen heb kunnen gebruiken bij de afname van de cliëntinterviews, en dit heeft ervoor gezorgd dat het interview makkelijker af te nemen was.

Kortom, een speciale ervaring, waar ik op verschillende gebieden veel geleerd heb over de doelgroep, over zelfstandig werken maar ook over samenwerken en over mezelf.

Samenvatting

In dit onderzoek wordt getracht het begrip participatie te meten bij mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. Tevens wordt onderzocht wat het verband is met de kwaliteit van bestaan bij deze onderzoeksgroep. Deze proefpersonen wonen bij instelling Ipse de Bruggen in Nederland. Ook worden informanten die de cliënten van de instelling goed kennen, betrokken bij het onderzoek. Naar aanleiding van het American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010), andere literatuur en praktijkervaring zijn er twee interviews ontworpen om participatie in kaart te brengen. Om participatie te meten, wordt in het onderzoek uitgegaan van de wensen van de proefpersonen betreffende participatie. Per proefpersoon is het verband tussen participatie en kwaliteit van bestaan beschrijvend weergegeven. Tevens is na de afname van de interviews over participatie een evaluatie gemaakt: zijn het geschikte interviews om participatie onder de doelgroep in kaart te brengen? Het blijkt dat het voor een aantal cliënten veelal moeilijk is om de vragen te kunnen beantwoorden. Bij een aantal cliënten heeft het onderzoek wel geleid tot het beschrijven van de wensen betreffende participatie. Het onderzoek heeft bij informanten gestimuleerd om wensen van cliënten te beschrijven en om oplossingen te bedenken voor de vervulling ervan.

Een verband tussen participatie en kwaliteit van bestaan kan in dit onderzoek niet worden gelegd, omdat de resultaten kwalitatief beschreven zijn en resultaten onderling niet vergeleken kunnen worden. Voor toekomstig onderzoek wordt aanbevolen om kwalitatieve informatie over participatie om te zetten in kwantitatieve informatie, zodat een verband met kwaliteit van bestaan getoetst kan worden. Op individueel niveau is echter door dit onderzoek gedacht over wensen en oplossingen van de cliënt, deze manier van werken is nog niet vanzelfsprekend. Wel is dit noodzakelijk, omdat werken vanuit de wensen van de cliënt in de huidige maatschappij wordt toegepast (invoeringwmo.nl).

Inhoudsopgave

Inhoud	Bladzijde
Voorwoord	2
Samenvatting	3
Inhoudsopgave	4
Theoretisch kader	5
Methode	13
Resultaten	22
Discussie	52
Literatuurlijst	55
Bijlagen	
Bijlage 1	57
Bijlage 2	66
Bijlage 3	74
Bijlage 4	76
Bijlage 5	80
Bijlage 6	83

Theoretisch kader

In dit onderzoek wordt getracht het begrip participatie te meten bij mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. Tevens wordt onderzocht wat het verband is met de kwaliteit van bestaan bij deze onderzoeksgroep. In dit hoofdstuk wordt eerst de doelgroep van het onderzoek besproken, mensen met een verstandelijke beperking. Daarna wordt de instelling geïntroduceerd waar het onderzoek plaatsvindt, met specificaties van de doelgroep. Ook wordt de studie besproken waar het huidige onderzoek onderdeel van is. Tevens wordt het model geïntroduceerd dat gebruikt wordt als leidraad bij het onderzoek. Hierna worden de begrippen participatie en kwaliteit van bestaan besproken en tevens wordt het verband tussen deze begrippen besproken. Als laatste wordt het huidige onderzoek beschreven.

Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

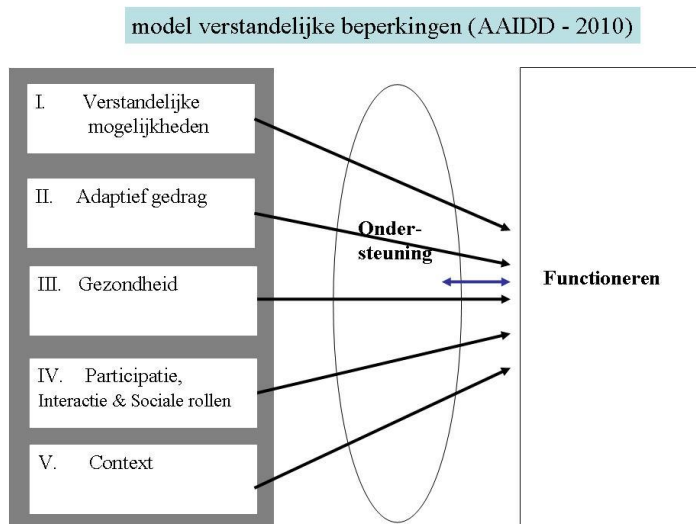
Uit onderzoek blijkt dat in 2011 ongeveer 187.000 mensen met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking, zorg ontvangen in Nederland (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2012). Deze zorg wordt per individu divers ingevuld. Voor iedere cliënt wordt een Zorg Zwaarte Pakket (ZZP) bepaald. De pakketten zijn aan een bepaald bedrag gebonden en ze geven de intensiteit van zorg, ondersteuning en begeleiding weer die geboden wordt aan cliënten. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn er acht zorgzwaartepakketten. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) wijst de ZZP's toe. Om gegeven begeleiding, behandeling en ondersteuning te kunnen blijven financieren moet men deze geboden zorg steeds inzichtelijker maken (Vanderfaeille et al., 2013). Dit komt tevens terug in het visiedocument kwaliteitskader gehandicaptenzorg, waarin nog drie andere voorwaarden aan geboden zorg en ondersteuning in staan (VGN, 2007): 1. De geboden zorg en ondersteuning dienen te worden onderzocht op effectiviteit, werken deze voor de cliënt? 2. Er dient verantwoording te worden afgelegd over de toegepaste zorg en ondersteuning, waarom is er voor deze zorg en ondersteuning gekozen? 3. Geboden zorg en ondersteuning moeten worden geëvalueerd zodat vooruitgang kan worden geboekt. In de Jeugdzorg ontwikkelt men richtlijnen voor professionals zodat zij hiermee te werk kunnen gaan en in verschillende situaties houvast kunnen hebben (Dronkers & Van Rossum, 2009.). In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat er vaak geen inzicht is in de werking van geboden begeleiding, behandeling en ondersteuning op cliënten. Er worden wel evaluaties gedaan op cliëntniveau (VGN, 2013). Om cliënten zo goed mogelijk te kunnen begeleiden, behandelen en ondersteunen, is het belangrijk om te weten welke methoden of onderdelen ervan effectief zijn.

Iperse de Bruggen

Iperse de Bruggen is een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking, die zich tot doel heeft gesteld de zorg goed te evalueren. De zorginstelling heeft een project opgezet, genaamd:

“Behandelbeleid voor mensen met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek: ‘Gezamenlijke koers’” (Wulms, 2013). Een onderdeel van dit project is wetenschappelijk onderzoek doen naar gegeven begeleiding, behandeling en ondersteuning zodat Ipse de Bruggen de best mogelijke zorg aan haar cliënten kan bieden. Dit doet men door het toepassen van SCORE (Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie). Met behulp van een vaststaand repertoire van meetinstrumenten wordt er in een tijdsbestek van vijf jaar, elk jaar een evaluatie gedaan van de cliënten, en de ondersteuning die zij genieten. Het doel van het onderzoek is om de effectiviteit van de ondersteuning, begeleiding en behandeling gegeven aan mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek in kaart te brengen. Deze cliënten zijn geïndiceerd met een ZZP 6 of ZZP 7. De gebruikte methoden van ondersteuning, begeleiding en behandeling wil men expliciteren en valideren. Door stelselmatig onderzoek te doen naar de effecten en efficiëntie van de gegeven begeleiding, behandeling en ondersteuning, blijven werkzame elementen over en zal de hulpverlening kunnen worden geoptimaliseerd (Vanderfaeille et al., 2013). Door vaak onderzoek te doen naar de effectiviteit van de gegeven begeleiding, behandeling en ondersteuning, blijven goed beoordeelde onderdelen over en kan de hulpverlening worden verbeterd (Vanderfaeille et al., 2013).

Figuur 1. Overgenomen van [AAIDD-model Nederlandse Vertaling] (2010), AAIDD, 11th edition. Verkregen van http://buntinx.org/aaidd_11th_edition



American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010)

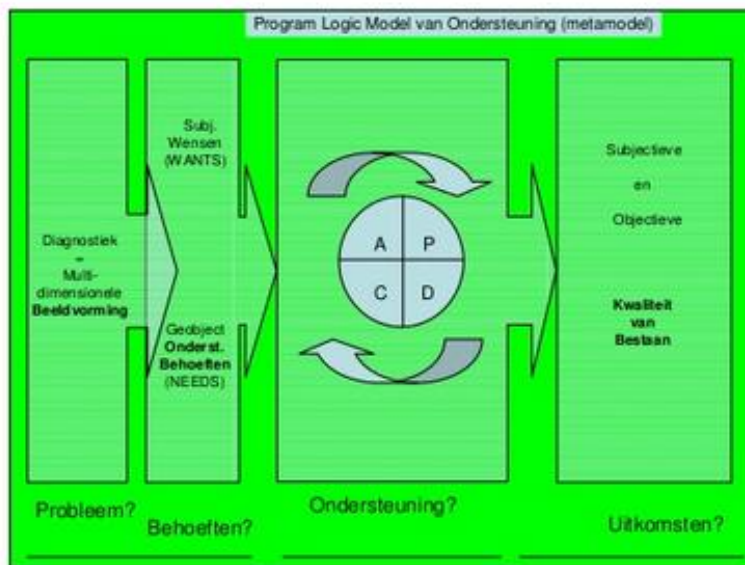
Een model dat wordt gebruikt om de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking vorm te geven, is het model van American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010). Om het leven van mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen, gaat het AAIDD model (2010) uit van de mening van de individuen over hun leven (bijvoorbeeld subjectief welzijn) (Schalock et al., 2012). Daarbij onderscheidt het zich bijvoorbeeld van het model van de

WHO (2001), dit model legt de nadruk op objectieve gegevens om levens van individuen. In figuur 1 wordt het model van de AAIDD (2010) weergegeven. Het model geeft aan dat de vijf domeinen die zich aan de linkerkant van de figuur bevinden (verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, gezondheid, participatie, interactie en sociale rollen en context) invloed hebben op het algeheel functioneren van een persoon. Om het algeheel functioneren zo optimaal mogelijk te maken, wordt waar nodig ondersteuning geboden. De dimensie verstandelijke mogelijkheden omvat onder andere het redeneervermogen, het kunnen oplossen van problemen, planning, abstract kunnen denken, inschattingvermogen, schoolse vaardigheden en leren van ervaringen van een persoon. Adaptief gedrag is de mate waarin iemand voldoet aan de eisen van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid op verschillende gebieden zoals zelfverzorging, sociale contacten en het functioneren op het werk, dagbesteding en school. Hiervoor is het van belang dat men conceptuele, praktische en sociale vaardigheden beheerst. De dimensie gezondheid staat voor de lichamelijke en psychische gezondheid van een persoon. De dimensie participatie, interactie en sociale rollen staat voor de betrokkenheid van een persoon naar zijn omgeving/gemeenschap en zijn deelname aan activiteiten in zijn omgeving/gemeenschap. De dimensie context staat voor de levensomstandigheden van een persoon. Alle dimensies beïnvloeden elkaar onderling en het functioneren op een dimensie zal doorwerken op het algeheel functioneren van een persoon (Schalock et al., 2012).

Model Schalock & Buntinx (2010): wensen participatie en kwaliteit van bestaan

De studie SCORE maakt gebruik van het model van Schalock en Buntinx (2010) om het onderzoek vorm te geven. Figuur 2 laat dit model zien. Het model geeft vier onderdelen weer, waarin (dis)functioneren, ondersteuning en kwaliteit van bestaan gecombineerd worden, zodat een algeheel beeld wordt geschetst van mensen met een verstandelijke beperking (Schalock & Buntinx, 2010). Het eerste onderdeel (het meest linkse blok) geeft weer wat de beperkingen en sterke kanten zijn van een persoon. Het tweede onderdeel geeft weer wat behoeften en benodigdheden van een persoon en zijn omgeving zijn. Het derde onderdeel geeft weer hoe en welke ondersteuning wordt gegeven. Het vierde onderdeel geeft de kwaliteit van bestaan weer van een persoon (Schalock & Buntinx, 2010). Met behulp van het model van Schalock en Buntinx (2010) worden in het SCORE onderzoek de effectiviteit van begeleidings-, ondersteunings- en behandelingsmethoden getoetst.

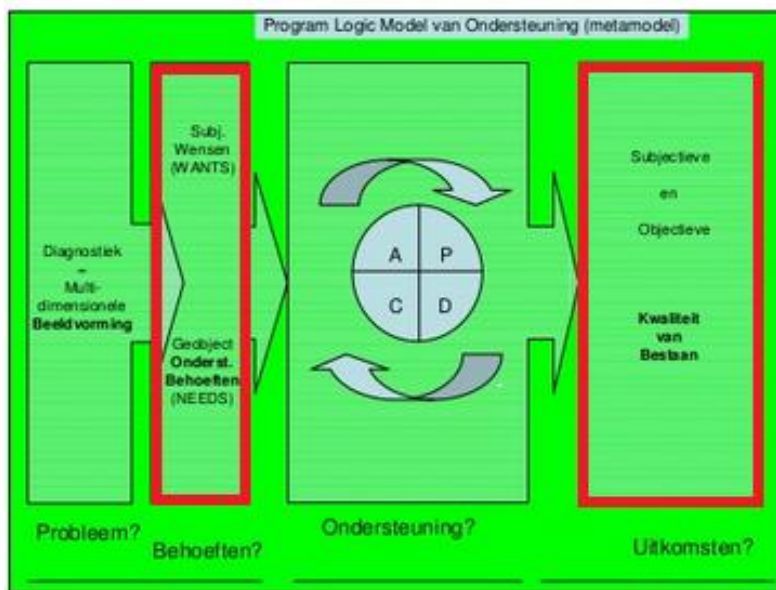
Figuur 2. Model Schalock en Buntinx (2010). Program Logic model van ondersteuning.



Verkregen van: <http://www.slideshare.net/wbuntinx/professionele-ondersteuning-in-de-ondersteuning-van-mensen-met-verstandelijke-beperkingen>

In dit onderhavige onderzoek wordt er gebruik gemaakt van het tweede en vierde onderdeel van het model van Schalock en Buntinx (2010). In figuur 3 zijn deze onderdelen rood omlijnd. Onderdeel twee wordt zoals eerder vermeld gevormd door de wensen en behoeften van de cliënt en omgeving. Dit kunnen wensen zijn op het gebied van intelligentie, adaptief gedrag, gezondheid, participatie en context (AAIDD, 2010). Dit onderzoek specificeert zich op de wensen van de cliënt op het gebied van participatie. Hiervoor is gekozen omdat dit domein een (groot) deel uitmaakt van het functioneren van een persoon (AAIDD model, 2010). Tevens heeft participatie van mensen met een verstandelijke beperking een steeds groter maatschappelijk belang (VGN, 2013; Schuurman, 2002). Daarnaast is er nog niet eerder onderzoek gedaan naar de wensen van de cliënten zelf op dit gebied. Dit wordt duidelijk in de volgende alinea. Het vierde onderdeel wordt gevormd door kwaliteit van bestaan. Er wordt onderzocht of er een verband bestaat tussen de wensen van de cliënt omtrent participatie en de kwaliteit van bestaan van de cliënt.

Figuur 3. Model Schalock en Buntinx (2010). Program Logic model van ondersteuning.



Verkregen van: <http://www.slideshare.net/wbuntinx/professionele-ondersteuning-in-de-ondersteuning-van-mensen-met-verstandelijke-beperkingen>. Delen van onderhavig onderzoek rood omlijnd .

Participatie

In de zorg voor en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking is er een beweging naar vraaggerichte zorg en begeleiding (VGN, 2013; Schuurman, 2002). De voorkeur hierbij is dat deze worden gegeven in woonvormen die niet afgezonderd zijn van de maatschappij. Hierdoor tracht men de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij te vergroten. Maatschappelijke participatie is een ruim concept en staat daarom open voor verschillende interpretaties (Van Houten, & Winsemius, 2010 in Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2013). De dimensie participatie in het AAIDD model (2010) wordt gevormd door de volgende onderdelen: huiselijke omgeving, werk, school, vrije tijd, spirituele en culturele activiteiten (Schalock et al., 2012). Maatschappelijke participatie bij mensen met een verstandelijke beperking is een veelbesproken onderwerp. Door middel van wetenschappelijk onderzoek worden instrumenten gecreëerd die maatschappelijke participatie en integratie bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart brengen. De meeste instrumenten die daarbij gebruikt worden, gaan er vanuit dat de frequentie van ondernomen maatschappelijke activiteiten de maatstaf is voor de mate van maatschappelijke participatie (Cummins, & Lau, 2003; Myers, Ager, Kerr, & Myles, 1998). Door Cummins en Lau (2003) wordt gesteld dat veel onderzoekers er vanuit gaan dat een hogere frequentie van activiteiten beter is voor het welzijn van een individu. Ook hulpverleners stellen vaak dat meer maatschappelijke participatie beter is voor het individu. Vanuit het oogpunt van mensen met een verstandelijke beperking zelf, is het niet de frequentie maar het subjectief oordeel van de persoon over de activiteit die er toe doet (Cummins, & Lau, 2003). Volgens de auteurs moet het oordeel van personen meer worden gevolgd dan de objectieve maten (frequentie) van maatschappelijke participatie. Zij geven hier

een belangrijke reden voor: de frequentie van activiteiten die bevorderlijk zijn voor maatschappelijke participatie (zij noemen als voorbeeld winkelen) geeft niets weer over de kwaliteit hiervan. Een voorwaarde van maatschappelijke participatie is het hebben van “een gevoel van connectie met de gemeenschap, persoonlijke wederzijdse afhankelijkheid en behoren” (Cummins, & Lau, 2003, p. 151). Het AAIDD model (2010) gaat er vanuit dat er zowel objectieve als subjectieve maten moeten worden gebruikt om de domeinen, het algeheel functioneren en de ondersteuning die een individu nodig heeft, in kaart te kunnen brengen (Schalock et al., 2012).

Kwaliteit van bestaan

Het visiedocument kwaliteitskader gehandicaptenzorg stelt dat ondersteuning en zorg voor mensen met een (verstandelijke) beperking er zijn om de kwaliteit van bestaan te verbeteren en te behouden (VGN, 2007). Het concept kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking is omvangrijk. In de literatuur worden verschillende benamingen gebruikt zoals kwaliteit van leven en de Engelse term Quality of Life (QOL). In dit artikel wordt verder gebruik gemaakt van de benaming kwaliteit van bestaan. Er bestaan verschillende invullingen van het begrip kwaliteit van bestaan en daardoor houden verschillende onderzoekers er verschillende meetpretenties op na (McVilly, & Rawlinson, 1998; Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman, & Koopman, 2005). Grofweg kan er onderscheid gemaakt worden in drie invullingen van het begrip: subjectief, objectief of een samenstelling van beide (McVilly, & Rawlinson, 1998; Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman, & Koopman, 2005). Bij een subjectieve invulling van het begrip kwaliteit van bestaan gaat men uit van cliënt en zijn mening over zijn of haar leven. Een voorbeeld van een subjectieve invulling van het begrip kwaliteit van bestaan is het onderzoek van Albrecht en Devlieger (1999). Zij beschouwen de kwaliteit van bestaan goed wanneer de omgeving goed aangepast is op mensen met een (lichamelijke) beperking. De omgeving is hierbij in wisselwerking met het individu. De onderzoekers hebben een subjectieve benadering om kwaliteit van bestaan te onderzoeken, zij vragen naar de ervaringen/meningen van de personen om dit te bepalen. Een voorbeeld van een gecombineerde benadering van kwaliteit van bestaan is het onderzoek van Badia, Orgaz, Verdugo, Ullán en Martinez (2013). Zij hebben de kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke beperking gemeten aan de hand van een objectief instrument, *GENCAT Scale* (Verdugo et al., 2010 in Badia et al., 2013), waarin gevraagd wordt om feitelijke informatie door middel van een schaal waarmee frequenties worden vastgesteld. Dit gaat over verschillende onderwerpen zoals bijvoorbeeld gezondheid. Bij de subjectieve invulling van kwaliteit van bestaan wordt gebruik gemaakt van een onderdeel van de *Integral Quality of Life Scale* (Verdugo et al., 2011 in Badia et al., 2013) waarin gevraagd wordt naar de mening van mensen met een verstandelijke beperking.

Een conclusie die kan worden getrokken is dat er verschillende manieren zijn om het begrip kwaliteit van bestaan te benaderen. Schalock et al. (2002) hebben een analyse gedaan naar verschillende onderzoeken die elk een eigen invulling van het begrip kwaliteit van bestaan hebben (in

Cummins, 2005). Uit het onderzoek komt dat bij het gebruik van de term kwaliteit van bestaan men er vanuit gaat dat het concept kwaliteit van bestaan: 1) verschillende domeinen omvat en dat het bepaald wordt door het individu maar ook de omgeving en de wisselwerking tussen deze aspecten, 2) dat de domeinen voor iedereen gelden, 3) dat de mate van kwaliteit van bestaan bepaald wordt door objectieve gegevens en door het oordeel van de persoon, en 4) dat de kwaliteit van bestaan toeneemt wanneer de persoon autonoom beslissingen kan nemen, de persoon doelen heeft en zich betrokken voelt (Schalock et al., 2002 in Cummins, 2005). De benadering van Schalock et al. (2002) kan worden gezien als een gecombineerde invulling van de term kwaliteit van bestaan. De onderzoekers gaan er namelijk vanuit dat er zowel gebruik moet worden gemaakt van subjectieve als objectieve gegevens om de kwaliteit van bestaan te bepalen.

Onderzoekers verschillen ook in de inhoudelijke vormgeving van de term kwaliteit van bestaan. Uit de analyse van Schalock et al. (2002) is een grote overlap in samenstelling van de domeinen gevonden (in Schalock, 2004). Er is geconcludeerd dat het concept kwaliteit van bestaan de volgende domeinen omvat: interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en rechten (Schalock, 2004). Schalock en Verdugo (2002), zoals beschreven in Schalock (2004), hebben onderzoek gedaan naar de graadmeters van deze domeinen, per domein zijn er drie graadmeters. Voor het domein sociale inclusie bijvoorbeeld, zijn dit “maatschappelijk integratie en participatie, maatschappelijke rollen (bijdrage, vrijwilliger) en sociale ondersteuning (ondersteunend netwerk en services)” (Schalock, 2004, p. 206).

Participatie en het verband met kwaliteit van bestaan

Een vergroting van participatie in de maatschappij (door mensen met een verstandelijke beperking) wordt vaak in verband gebracht met het verbeteren van de kwaliteit van bestaan (Schuurman, 2002). Dat vergrote (fysieke) participatie niet tot meer tevredenheid leidt bij mensen met een verstandelijke beperking, blijkt uit het onderzoek van Gregory, Robertson, Kessissoglou, Emerson en Hatton (2001). In dit onderzoek is gevonden dat mensen met een verstandelijke beperking die wonen in gewone woonwijken minder tevreden zijn over vriendschappen dan mensen met een verstandelijke beperking die in afgezonderde woonvormen leven. Er is geen verschil gevonden in de mate van tevredenheid over sociale activiteiten en dagactiviteiten tussen de twee groepen. Uit het onderzoek van Badia, Orgaz, Verdugo en Ullán (2013) blijkt wel dat mensen met een (verstandelijke) beperking meer activiteiten zouden willen ondernemen in de maatschappij. In dit onderzoek is gevonden dat in Spanje de volgende sociale activiteiten favoriet zijn om te ondernemen onder mensen met een beperking: samen met anderen tijd doorbrengen, vieren van verjaardagen, winkelen, uit eten gaan, reizen, uitgaan enzovoorts. De proefpersonen zouden meer sociale activiteiten willen ondernemen, deze wens is sterker dan de wens naar meer activiteiten thuis en fysieke activiteiten. De specifieke sociale activiteiten die de proefpersonen vaker zouden willen gaan doen, zijn onder andere naar concerten

gaan, reizen, uit eten gaan, een boottrip maken, samen met anderen hangen en gaan picknicken (Badia et al., 2013).

Huidig onderzoek

Uit voorgaand onderzoek is gebleken dat participatie invloed heeft op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. In dit onderzoek wordt getracht het begrip participatie te meten bij mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek wonende bij stichting Ipse de Bruggen in Nederland. Tevens wordt onderzocht wat het verband is met de kwaliteit van bestaan bij deze onderzoeksgroep. Er zijn niet eerder instrumenten ontwikkeld om participatie onder deze doelgroep te kunnen meten. Daarom zijn er twee interviews ontwikkeld, en deze worden uitvoerig besproken in het hoofdstuk methode. De interviews zijn ontwikkeld op basis van het AAIDD model (2010), de artikelen van Cummins (Cummins, & Lau, 2003; Cummins, 2005) en praktijkervaring. In het hoofdstuk methode worden de interviews behandeld.

Om in dit onderzoek kwaliteit van bestaan te onderzoeken, wordt gebruik gemaakt van Intellectual Disability Quality Of Life (IDQOL) (Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman, & Koopman, 2005) en de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010). Er wordt gesteld dat de subjectieve beleving van participatie van participanten verband heeft met kwaliteit van bestaan. Verwacht wordt dat wanneer een participant tevreden is met zijn of haar mate van participeren, dit een positieve invloed heeft op de kwaliteit van bestaan. Naast de subjectieve beleving van de participanten wordt echter rekening gehouden met verschillende factoren die deze beleving kunnen beïnvloeden. Een voorbeeld hiervan is of een participant zich kan bedenken of de mate van participatie beter kan.

Methode

In dit hoofdstuk wordt uitgelegd hoe het onderzoek naar participatie in zijn werk is gegaan en hoe het in verhouding staat met het SCORE onderzoek. In het kort wordt beschreven hoe het SCORE onderzoek is opgezet. Daarna wordt alleen verder gegaan met informatie over het onderzoek naar participatie. De procedure en de onderzoeksgroep worden besproken. Daarna wordt vermeld welke instrumenten worden gebruikt om kwaliteit van bestaan te meten. Vervolgens wordt uitgelegd hoe participatie in kaart wordt gebracht en hoe de instrumenten die participatie meten, zijn ontworpen. Als laatste worden de methoden van data-analyse besproken.

Procedure

SCORE (Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie). Het onderhavige onderzoek maakt deel uit van een grotere studie, waarin onderzoek wordt gedaan naar de effectiviteit van begeleidings-, ondersteunings- en behandelingsmethoden van mensen met een verstandelijke beperking met een ZZP 6 of ZZP 7. Ook heeft de studie als doel het expliciteren en valideren van de methoden die gebruikt worden voor de begeleiding, ondersteuning en behandeling van deze doelgroep. De studie wordt geleid door mw. Dr. Dijkhoorn en dhr. Drs. Wulms, de onderzoeksgroep bestaat tevens uit gedragsdeskundigen, een arts voor verstandelijk beperkten, een teamleider van een woongroep voor verstandelijk beperkten en studenten van de Universiteit van Leiden. Cliënten van Ipse de Bruggen zijn geworven door dhr. Drs. Wulms. Voor deelname aan het onderzoek is toestemming gevraagd aan wettelijk vertegenwoordigers. Indien cliënten bekwaam werden geacht door hun betreffende gedragsdeskundige, werd er ook toestemming gevraagd aan cliënten om deel te nemen aan het onderzoek.

Participatie, wat telt mee? Er wordt onderzoek gedaan naar de kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. In dit onderzoek wordt tevens een begin gemaakt met onderzoek naar het verband tussen kwaliteit van bestaan en de mate van participatie. Daarom wordt er getracht een instrument samen te stellen dat het begrip participatie in kaart kan brengen bij mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. Het instrument dat samengesteld is, wordt later besproken onder het kopje: meetinstrumenten. Daar wordt onder andere uitgelegd waarom instrument is ontworpen en hoe het werkt.

Om kwaliteit van bestaan te meten, is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van twee instrumenten: de IDQOL (Hoekman et al., 2005) en de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010). Bij afname van de IDQOL (Hoekman et al., 2001) worden de vragen beantwoord door de cliënt, en bij de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010; 2013) wordt dit gedaan door iemand die goed bekend is met de cliënt. Voor de interviews zijn afgenomen, is in een gesprek met de betreffende gedragsdeskundigen van de cliënten gevraagd of de cliënten in staat geacht werden

om de IDQOL (Hoekman et al., 2005) te beantwoorden. Indien dit door de gedragsdeskundige niet mogelijk werd geacht, is de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) afgenomen bij informanten. In de tabel 1 wordt duidelijk gemaakt in welke casus welke interviews/vragenlijsten zijn afgenomen. Ook wordt in deze tabel duidelijk bij wie de interviews zijn afgenomen om participatie te meten.

Cliënt	Interview participatie		Kwaliteit van bestaan	
	Interview cliënt	Interview contactpersoon	IDQOL	VKvB
2	X			X
3		X		X
4		X		X
5		X		X
6		X		X
7	X		X	X
8	X		X	
9	X			X
10		X		X
11		X		

Voor de afname van het interview over participatie en de IDQOL (Hoekman et al., 2005) werd een afspraak gemaakt met de persoonlijk begeleider van de cliënt op de woonvorm. Er werd met de persoonlijk begeleider overlegd over de dag, tijdstip, plaats en of er wellicht een contactpersoon bij de afspraak moest zijn. De afnamen van de IDQOL (Hoekman et al., 2005) duurden respectievelijk vijftien en 20 minuten. Bij het invullen van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) is de onderzoeker niet aanwezig geweest, hierbij is geen tijdsbestek gemeten. In tabel 2 wordt weergegeven wie de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) heeft ingevuld voor de betreffende cliënten.

Cliënt	Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan
Cliënt 1	-
Cliënt 2	Moeder van de cliënt
Cliënt 3	Begeleider van de cliënt
Cliënt 4	Begeleider van de cliënt
Cliënt 5	Begeleider van de cliënt
Cliënt 6	Twee begeleiders van de cliënt
Cliënt 7	Vader en moeder van de cliënt
Cliënt 8	-
Cliënt 9	Drie begeleiders van de cliënt
Cliënt 10	Begeleider van de cliënt
Cliënt 11	-

Onderzoeksgroep

SCORE. De onderzoeksgroep bestaat uit elf personen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. De participanten krijgen zorg op basis van een ZZP 6 of ZZP 7. De onderzoeksgroep is geselecteerd uit het cliëntenbestand van instelling Ipse de Bruggen te Zuid- Holland. Een gemeenschappelijke factor van alle proefpersonen is dat zij slechts maximaal een jaar verblijven in de instelling. De onderzoeksgroep wordt gevormd door cliënten die van buitenaf komen en cliënten die vanuit behandeling of dagbesteding doorstromen naar wonen bij de instelling. De onderzoeksgroep bestond oorspronkelijk uit elf mannen (100%). Voor een proefpersoon was er nog geen toestemming binnen ten tijde van het onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de overige tien proefpersonen is 25,4jaar ($SD= 10,9$), uiteenlopend van 13 jaar tot en met 49 jaar.

Participatie, wat telt er mee? De onderzoeksgroep wordt gevormd door tien personen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. In negen cases werden tevens hun contactpersonen actief betrokken bij het onderzoek. De contactpersonen betreffen in een casus de moeder van de cliënt, in een casus beide ouders van de cliënt en in zeven cases de begeleider(s) van cliënten.

Meetinstrumenten

Meetinstrumenten kwaliteit van bestaan.

Intellectual Disability Quality Of Life (IDQOL) (Hoekman et al., 2005). De IDQOL (Hoekman et al., 2005) meet kwaliteit van bestaan. De lijst bevat 44 items, verdeeld over negen domeinen: lichaam en gezondheid, psychisch functioneren (inclusief zelfbeeld), persoonlijke verzorging, sociaal: relaties met andere mensen, wonen, werk en dagbesteding, materieel en bezittingen, geloof en zeggenschap (Hoekman et al., 2005). Met de lijst kunnen scores op de subdomeinen worden berekend kan er een totaalscore worden berekend die staat voor de kwaliteit van bestaan van de proefpersoon. De doelgroep van de vragenlijst bestaat uit mensen met een licht of matige verstandelijke beperking (met een IQ van 50-75) (Hoekman et al., 2005). De opzet van de lijst is dat deze in interviewvorm wordt afgenomen (Hoekman et al., 2005). Hoekman et al. (2005) hebben zelf onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van het interview, uit het onderzoek komt een interne consistentie van $\alpha=. 88$, dit betekent dat het interview betrouwbaar is. Zij benoemen echter dat een aantal items een lage correlatie hebben met het geheel (Hoekman et al., 2001). Hoekman et al. (2001) hebben een factoranalyse uitgevoerd om onderzoek te doen naar de inhoudsvaliditeit van het interview. Omdat zij deze analyse bij een klein aantal ingevulde interviews doen, noemen zij het onderzoek exploratief. Uit de factoranalyse is gebleken dat acht factoren weinig overeenkomen met de domeinen van het interview (Hoekman et al., 2001).

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010). De VKvB is ontwikkeld om kwaliteit van bestaan te meten (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2013). De lijst bestaat uit acht factoren: 1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid, 2. Relaties,

3. Communicatie, 4. Zelfbeschikking en zeggenschap, 5. Activiteiten en leermogelijkheden, 6. Materiële omgeving en middelen, 7. Deskundigheid van professionals, 8. Context en organisatie van de zorg en ondersteuning. In elke factor zijn de items verdeeld over domeinen, deze domeinen komen dus bij elke factor terug. De vier domeinen zijn: lichamelijk welbevinden, emotioneel welbevinden, sociaal welbevinden en ontwikkeling en ontplooiing. Het uitgangspunt van de vragenlijst is dat twee respondenten de vragenlijst ofwel gezamenlijk ofwel afzonderlijk beantwoorden (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2013). In dit onderzoek zijn de vragenlijsten ingevuld door meerdere respondenten per casus. Via de website van het Centrum voor Consultatie en Expertise zijn de scores van de vragenlijst in te voeren en zo wordt er per factor een gemiddelde score berekend. Er is geen totaalscore die met het programma wordt berekend. Hoe lager een gemiddelde score is, hoe gunstiger de score voor dit onderdeel is (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2013). Een betrouwbaarheidsmeting is niet gedaan omdat resultaten kunnen veranderen (door verandering van de persoon zelf, de situatie, de omgeving etc.) en doordat de lijst wordt ingevuld door meerdere personen die samen tot de resultaten gekomen zijn (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2013). De inhoud van de VKvB is niet vergeleken met andere instrumenten, omdat er geen andere instrumenten zijn die kwaliteit van bestaan bij de doelgroep meten. De validiteit heeft men niet op deze manier kunnen bepalen. Door middel van het toetsen van het instrument, advies van professionals en veel overleg is besloten dat de VKvB een valide instrument is om kwaliteit van bestaan te meten (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2013).

Meetinstrumenten participatie.

De ontwikkeling van de participatie- interviews

In dit onderzoek wordt getracht participatie van mensen met een verstandelijke beperking en gedrags-/psychiatrische problemen te meten, en hiervoor zijn twee instrumenten ontwikkeld. De instrumenten worden in interviewvorm afgenomen. Een interview is bedoeld voor afname bij cliënten, het andere interview is voor afname bij informanten.

De onderdelen die volgens het AAIDD model (2010) participatie vormen zijn: ‘rollen en interacties in de huiselijke omgeving, werk, educatie, vrijetijds-, spirituele en culturele activiteiten’ (Schalock et al., 2012, pp. 2), deze onderdelen vormen de basis van de interviews. Naar aanleiding van het AAIDD model (2010) en praktijkervaring is de volgende indeling van vragen ontstaan: werk/dagbesteding, school, thuisomgeving, vrijetijdsactiviteiten thuis en nabije omgeving, gebruik apparaten thuis, activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten en godsdienst. Hieronder wordt uitgelegd hoe tot deze indeling gekomen is en wat de inhoud is van de categorieën.

Thuisomgeving en gebruik apparaten thuis

Het element ‘huiselijke omgeving’ van het AAIDD model wordt gerepresenteerd door de onderdelen *thuisomgeving* en *gebruik apparaten thuis* van de interviews. Het onderdeel *thuisomgeving* is

onderverdeeld in verschillende subonderwerpen: *kleding, eten, huishouden en schoonmaken en persoonlijke hygiëne: badkamergebruik*. Deze subonderwerpen zijn gebaseerd op de cliëntdossiers (met informatie over cliënten) van stichting Ipse de Brugge. De cliëntdossiers van Ipse de Bruggen bevatten ook vragen over toiletgang en -gebruik. Omdat de onderzoeker de cliënten niet kent en niet meteen vragen wil stellen die wellicht privé gevonden worden, is besloten om er badkamergebruik van te maken, en niet specifiek vragen te stellen over toiletgang. Tevens is het onderdeel opstaan en naar bed gaan vanuit de cliëntdossiers van Ipse de Bruggen niet meegenomen, in verband met de lengte van de interviews. De vragen die bij het subonderwerp *kleding* worden gesteld, gaan over het wassen en het aanschaffen van nieuwe kleding. Hier is voor gekozen omdat bij meer vragen (bijvoorbeeld over het strijken van kleding) het interview te lang zou worden. De vragen die bij het onderwerp *eten* worden gesteld gaan over de bereiding en het kiezen ervan. Hier is voor gekozen omdat cliënten zowel bij de bereiding van als het kiezen van eten bestrooken kunnen worden.

Het onderdeel *gebruik apparaten thuis* wordt ook benoemd door de AAIDD (2010). Onder deze apparaten kunnen verscheidene soorten kunnen worden benoemd zoals keukenapparaten, schoonmaakapparaten, apparaten voor ontspanning en apparaten voor communicatie. In de interviews is gekozen om vragen te stellen over deze laatste twee categorieën. Dit is gedaan omdat de onderzoeker op voorhand al wist dat keukenapparaten door de onderzoeksgroep niet tot weinig worden gebruikt (er wordt voornamelijk gekookt door begeleiding). Schoonmaken en daardoor ook het gebruik van schoonmaakapparaten is ondergebracht in de vragen over schoonmaken. Onder apparaten voor ontspanning wordt gerekend: *televisie* en *computer*, dit zijn de meest gangbare apparaten die gebruikt worden ter ontspanning. Onder apparaten voor communicatie wordt gerekend: *telefoon/skype, mailen* en *facebook*. Apparaten voor communicatie staan voor ook het sociale aspect, belangrijk om het stukje interactie en sociale rollen te representeren (AAIDD, 2010).

Werk en dagbesteding

Het element 'werk' van het AAIDD model (2010) wordt gerepresenteerd door het onderdeel *werk en dagbesteding* van de interviews. Dagbesteding is eraan toegevoegd omdat veel mensen met een verstandelijke beperking dagbesteding genieten in plaats van regulier werk. Vragen die in dit onderdeel gesteld worden gaan over hoe de cliënt het werk vindt, welke taken hij eventueel nog meer zou willen doen, over de frequentie van het werk (vindt de cliënt het voldoende, te veel, te weinig?), over samenwerken en over de frequentie van samenwerken (ook hier: vindt de cliënt het voldoende, te veel, te weinig?). De vraag of de cliënt taken zou willen doen die hij nu niet doet, doelt erop of de cliënt zich voldoende geparticipeerd voelt (mag ik doen wat ik wil). Ook de vraag naar de frequentie is gericht op het al dan niet voelen van voldoende participatie, deze vraag tracht niet de werkelijke frequentie te meten. De vragen over samenwerken zijn toegevoegd om ook het sociale aspect mee te nemen (AAIDD, 2010). 'Vindt de cliënt samenwerken leuk? Zou hij dit meer willen doen?' zijn vragen die hierbij centraal staan.

School

Het element 'educatie' van het AAIDD model (2010) wordt gerepresenteerd door het onderdeel *school* van de interviews. De onderzoeker is zich ervan bewust dat school slechts een deel uitmaakt van educatie, echter heeft de praktijkervaring geleerd dat andere educatieve activiteiten, zoals bijvoorbeeld cursussen, minder gevolgd worden door deze doelgroep. Om de grootte van de interviews te beperken, is gekozen om alleen *school* te bevragen, de meest gebruikte vorm van educatie.

In dit onderdeel wordt dezelfde soort vragen gesteld als bij het onderdeel werk/dagbesteding. De vraag 'wat voor taken zou je niet willen doen op school?' is er wel aan toegevoegd. Dit is gedaan om te onderzoeken of hier vruchtbare antwoorden op zouden kunnen komen, en of hier verder op doorgevraagd moet worden. Deze vraag is bij het onderdeel werk/dagbesteding niet meegenomen ook in verband met de lengte van het interview.

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten en godsdienst

Het element 'vrijtijds-, spirituele en culturele activiteiten' van het AAIDD model (2010) wordt gerepresenteerd door de onderdelen *activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten en godsdienst* van de interviews. Het element vrijtijds-, spirituele en culturele activiteiten bevat een ruime keus aan activiteiten, waarvan het moeilijk is om ze allemaal mee te nemen. Om zoveel mogelijk mee te nemen zijn er verschillende subonderdelen gemaakt met de volgende titels: *vrijtijdsactiviteiten thuis en in de nabije omgeving, vrijetijdsclub, uitjes, wensen* en *godsdienst*. Het eerste subonderdeel: *vrijtijdsactiviteiten thuis en in de nabije omgeving* is gemaakt zodat (ontspannings)activiteiten die cliënten thuis doen kunnen worden weergegeven. Vragen van het subonderdeel *vrijetijdsclub* gaan over eventuele clubs waar cliënten lid van zijn (bijvoorbeeld een knutselclub). Vragen onder het kopje *uitjes* zijn er om te bevragen welke uitjes een cliënt leuk vindt (naar een restaurant gaan, naar de boerderij, naar het park etc.). Om het element 'vrijtijds-, spirituele en culturele activiteiten' van het AAIDD model (2010) zo ruim mogelijk te omvatten, is er gekozen om een aantal vragen te stellen over de *wensen* van de cliënt. Het zijn open vragen over wat de cliënt zou doen als hij alle keus had om iets te gaan doen. Zo wordt getracht om puur vanuit de cliënt te bekijken wat voor hem 'vrijtijds-, spirituele en culturele activiteiten' betekenen. In het subonderdeel *godsdienst* worden vragen gesteld over het geloven in een godsdienst, dit maakt onderdeel uit van 'spirituele activiteiten'.

Vraagstelling interviews

Zoals omschreven in de inleiding, moeten volgens Cummins en Lau (2003) het oordeel van personen meer worden gevolgd dan de objectieve maten (frequentie) van maatschappelijke participatie. In de interviews is deze visie te vinden. Hieronder wordt uitgelegd hoe de vraagstelling van de interviews is ontstaan en hoe het interview is vormgegeven. Er wordt begonnen met de cliëntinterviews.

Cliëntinterviews

Een groot deel van de vragen gaan over hoe iets momenteel verloopt (volgens de cliënt), hoe de cliënt zou willen dat iets verloopt, wat de verklaring is van de cliënt als de antwoorden op de twee voorgaande vragen niet gelijk aan elkaar zijn, en wat hieraan veranderd zou kunnen worden, zodat het wel gaat naar de cliënt zijn wens. Een voorbeeld is het kiezen van het avondeten, de volgende vragen worden in het cliëntinterview gesteld:

- Wie kiest/kiezen wat het avondeten wordt?
(hoe is dit momenteel)
- Wie zou je willen die kiest wat het avondeten wordt?
(hoe zou de cliënt dit willen, wat is zijn wens)
- Hoe komt het dat ... het avondeten kiest en niet ...?
(zijn de antwoorden op de voorgaande vragen niet gelijk aan elkaar, welke reden(en) zijn daar voor? Persoonlijke factoren (de cliënt kan niet kiezen) of omgevingsfactoren (het is sneller als het personeel dit kiest) of een combinatie (anders zou de groep alleen maar ongezond eten en bij een keuze uit twee gezonde maaltijden wordt alsnog patat gezegd).
- Kan hier iets aan gedaan worden?
(zouden er maatregelen, persoonlijk of in de omgeving, kunnen worden genomen zodat het wel zou gaan zoals de cliënt dit wil?)

De gedachtegang achter deze manier van vragen is dat de onderzoeker er zo achter probeert te komen of cliënten zich voldoende geparticipeerd voelen op de verschillende gebieden. Wanneer de antwoorden op de vragen hoe iets nu gebeurt en hoe de cliënt zou willen dat iets gebeurt, niet gelijk aan elkaar zijn, is het de insteek om erachter te komen of omgevingsfactoren hier verantwoordelijk voor zijn. Met andere woorden: is het de omgeving die zorgt dat de cliënt zich niet optimaal geparticipeerd voelt.

Een aantal vragen be vraagt of cliënten tevreden zijn met de frequentie van een activiteit. Er worden dan drie antwoordmogelijkheden gegeven waar cliënten uit kunnen kiezen: vaker, minder vaak, het is goed zo. Hieronder een voorbeeld over televisie kijken:

- Als je denkt aan televisie kijken, zou je dit dan:
Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo
- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak televisie kijkt/mag kijken?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*

Met opzet is gekozen om de cliënten uit drie mogelijkheden te laten kiezen, zo tracht de moeilijkheid te worden beperkt. Ook is ervoor gekozen om de antwoordmogelijkheid 'minder vaak' erbij te zetten, zodat antwoorden van cliënten niet gestuurd worden in een bepaalde richting.

Bij een aantal onderdelen wordt gevraagd wat de cliënt van het onderdeel vindt (bijvoorbeeld werk/dagbesteding). Er wordt dan een keuzemogelijkheid geboden met ondersteuning van drie smileys, zie ook afbeelding 1. De vraag wat de cliënt van een onderdeel vindt, staat meestal aan het

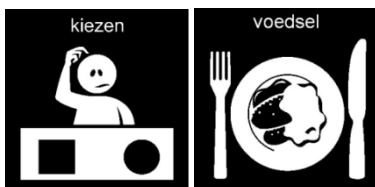
begin van de vragen. Het is een vraag die als makkelijk te beantwoorden wordt geacht, en deze wordt gebruikt om het ijs te breken aan het begin van het interview en om de overgang naar een ander onderwerp makkelijk te maken.

Afbeelding 1. Smileys die ter ondersteuning van het antwoorden worden gebruikt



Om het begrip van de vragen te ondersteunen, is er gebruik gemaakt van pictogrammen die gebruikt worden binnen de instelling. Bij de meeste vragen worden twee pictogrammen per vraag gebruikt om de vraagstelling te ondersteunen. Er worden meerdere pictogrammen achter de hand gehouden zodat indien nodig deze ook gebruikt kunnen worden (zie bijlage 1 voor het cliëntinterview). Afbeelding 2 laat (in het klein) zien welke pictogrammen zijn gebruikt bij het onderwerp *kiezen van het avondeten*. Er is gekozen voor pictogrammen omdat de onderzoeker weet dat deze vaak worden gebruikt in ondersteunende communicatie bij mensen met een verstandelijke beperking, en omdat deze pictogrammen voor veel cliënten bekend zijn omdat deze dagelijks gebruikt worden door stichting Ipse de Bruggen.

Afbeelding 2. Pictogrammen gebruikt bij de vragen over het kiezen van het avondeten



Informanteninterviews

Het informantinterview heeft dezelfde insteek, er worden dan ook dezelfde vragen gesteld.

De manier van vragen is echter aangepast. Er wordt tevens geen gebruik gemaakt van pictogrammen en smileys. Vragen over het avondeten van de cliënt worden op de volgende manier gesteld:

- Wie kiest wat het avondeten wordt van de cliënt?
(hoe is dit momenteel)
- Indien de cliënt niet zelf kiest wat het avondeten wordt, zou hij dit wel zelf willen? (hoe zou de cliënt dit willen, wat is zijn wens).
- Indien de cliënt niet zelf kiest wat het avondeten wordt, hoe komt het dat hij dit niet zelf doet? (zijn de antwoorden op de voorgaande vragen niet gelijk aan elkaar, welke reden(en) zijn daar voor? Persoonlijke factoren of omgevingsfactoren of een combinatie.
- Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf kan kiezen wat hij eet voor avondeten? Zo ja, wat voor aanpassingen?

(zouden er maatregelen, persoonlijk of in de omgeving, kunnen worden genomen zodat het wel zou gaan zoals de cliënt dit wil?).

Keuzemogelijkheden bij vragen over hoe de cliënt een onderdeel (bijvoorbeeld werk/dagbesteding) vindt, zijn uitgebreider dan bij het cliëntinterview. Er worden vijf keuzemogelijkheden gegeven. Hieronder het voorbeeld van de vraag over werk/dagbesteding:

- Hoe denkt de cliënt over zijn dagbesteding? De cliënt vindt dagbesteding:

A. Erg leuk B. Leuk C. Neutraal D. Niet zo leuk E. Niet leuk

De keuzemogelijkheden is uitgebreider ten opzichte van de cliëntinterviews omdat verwacht wordt dat informanten meer onderscheid kunnen maken in keuzemogelijkheden. Het gehele informanteninterview is te vinden in bijlage 2.

Data analyses

De afname van de instrumenten leidt tot kwalitatieve informatie, en beschrijvingen per cliënt. De resultaten worden in het volgende hoofdstuk op de volgende wijze per cliënt beschreven:

- Uitwerking van het participatie interview in tabelvorm. Deze tabel bevat bij de cliëntinterviews de uitkomsten en de interpretatie van de onderzoeker. Bij afname van de informanteninterviews bevat de tabel de uitkomsten en de toelichting van de informant, al dan niet aangevuld met interpretatie van de onderzoeker.
- De uitwerking van het instrument dat gebruikt wordt om kwaliteit van bestaan te meten (al dan niet in tabelvorm).
- Een uitwerking van de algemene conclusie die wordt getrokken door de afname van de instrumenten.

In bijlage 3, 4, 5, en 6 zijn uitwerkingen van de volledige cliëntinterviews te vinden. Na de uitwerkingen per cliënt wordt er een gedeelte gewijd aan de evaluatie van de interviews over participatie.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Per cliënt worden de uitkomsten van de participatie interviews en de instrumenten voor kwaliteit van bestaan besproken. Per cliënt wordt van het geheel een samenvatting gemaakt. In tabel 3 is nogmaals te zien welke instrumenten bij welke cliënt zijn afgenomen. Omdat bij cliënt 1 geen instrumenten zijn afgenomen, wordt deze cliënt overgeslagen bij de bespreking van de resultaten. Als laatste wordt een evaluatie van de participatie interviews weergegeven.

Tabel 3

Afgenomen instrumentarium bij de geselecteerde cases.

Cliënt	Interview participatie		Kwaliteit van bestaan	
	Interview cliënt	Interview contactpersoon	IDQOL	VKvB
1				
2	X			X
3		X		X
4		X		X
5		X		X
6		X		X
7	X		X	X
8	X		X	
9	X			X
10		X		X
11		X		

Cliënt 2

Uitwerking (de volledige uitwerking is te vinden in Bijlage 3)

- *Cliëntinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie cliëntinterview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Cliëntinterview participatie

De volledige uitwerking van de antwoorden van het interview over participatie, is te vinden in bijlage 3. In tabel 4 zijn de door de cliënt gegeven antwoorden onder het kopje 'Uitkomsten' gecategoriseerd. Een voorbeeld is: op de vraag wie nu zijn was doet, antwoordt de cliënt dat de groepsleiding dit doet. Op de vraag wie hij zou willen die zijn was doet, geeft de cliënt het antwoord dat hij zou willen dat de groepsleiding dit doet. Omdat de huidige situatie en de wens van de cliënt hetzelfde zijn, komt in de tabel te staan: 'Geeft geen andere wens dan hoe het nu gaat'. Zo bestaan er de volgende categorieën: 'Geeft geen andere wens dan hoe het nu gaat' en 'Geeft een andere wens dan hoe het nu gaat'. De tweede categorie wordt toegekend als de cliënt een andere wens heeft dan hoe de activiteit op dit moment verloopt.

Naast het kopje ‘Uitkomst’ is het kopje ‘Interpretatie onderzoeker’, is dit kopje wordt een interpretatie door de onderzoeker gegeven met behulp van de observaties die zijn gedaan.

Na tabel 4 volgt een conclusie over de resultaten van het interview over participatie. Daarna worden de resultaten van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) besproken en worden participatie en kwaliteit van bestaan van cliënt 2 gekoppeld in een algehele conclusie.

Tabel 4

Interview participatie cliënt 2

(sub) Onderdeel interview	Uitkomst	Interpretatie
1. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	De cliënt geeft geen indruk dat hij zelf de was zou willen doen.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	De cliënt geeft geen indruk dat hij zelf nieuwe kleding zou willen kopen. De cliënt heeft een dichtgeknepen mond en ogen en gespannen gezicht wanneer het kopen van kleding benoemd wordt.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	-	De cliënt geeft geen indruk dat hij zelf het avondeten zou willen maken.
4. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	-	De cliënt geeft aan dat hij zelf <u>altijd</u> het eten kiest voor de groep. Hij vertelt dat hij dan kiest wat de rest niet lekker vindt (hij noemt sperziebonen, spruiten). Het lijkt alsof de cliënt niet wil toegeven dat begeleiding (en ook bewoners) kiezen wat het eten wordt. Hij lacht en zit met zijn borst vooruit en kin omhoog, het lijkt hierdoor als het stoer is en hij zich een soort baas voelt.
5. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	-	Lijkt het niet erg te vinden om zelf zijn kamer op te ruimen en hoeft ook niemand anders te hebben om dit te doen.
6. Badkamergebruik	-	Lijkt tevreden
7. KDC: Andere taken dan normaal	+	Vindt het huidige KDC niet leuk, wil weer terug naar zijn oude school. Begint een verhaal over zijn meester die hij heel streng vindt. Dwaalt af van het onderwerp. Weet wel taken te bedenken die hij zou willen doen, maar over hoe het komt dat hij ze nu niet doet, heeft hij geen verklaring. Lijkt het niet te weten.
8. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Bepalen doen activiteit	-	De cliënt vindt het het leukst om te spelen met zijn lego op de woning en om tv te kijken. Van beide activiteiten geeft hij aan dat hij deze alleen doet. De cliënt zegt dat hij zelf bepaalt wanneer hij de activiteiten gaat doen. De cliënt geeft dit aan met volle overtuiging, en het lijkt alsof hij ook werkelijk denkt dat dit in het echt zo gebeurt.
9. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	-	Geeft aan dat hij dan de hele dag met zijn lego zou spelen. De cliënt vertelt ook dat dit al vaak gebeurt. Het lijkt weer alsof hij dit zelf gelooft.
10. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes frequentie	+	De cliënt vertelt een verhaal over het gaan naar het museum, en hierdoor wordt hij afgeleid van de vraag. De onderzoeker moet hem in het hier en nu halen. De cliënt zou vaker willen gaan naar het museum, maar geeft aan dat het niet kan omdat begeleiding maar ook hijzelf te druk zijn om vaker te gaan. De cliënt haalt zijn schouders op. Het lijkt daarmee te zeggen dat het niet anders kan. Het lijkt alsof de cliënt geen manieren kan bedenken zodat hij vaker naar het museum kan gaan.

11. Apparaten thuis: Bellen bepalen	-	De cliënt geeft aan dat hij zelf mag bepalen wanneer hij belt, de cliënt lijkt tevreden.
12. Apparaten thuis: Bellen frequentie	-	Geeft aan dat hij genoeg kan bellen en genoeg belt. Lijkt tevreden.
13. Apparaten thuis: Televisie bepalen	-	Geeft aan dat hij zelf bepaalt wanneer hij televisie kijkt. Vertelt erbij dat hij dan volwassen zenders aanzet, en geeft aan dat hij programma's kijkt met geweld. Van de begeleiding heeft de onderzoeker gehoord dat de cliënt alleen naar bepaalde kinderprogramma's mag kijken, onder andere omdat de cliënt deze gewelddadige programma's wil naspelen. De cliënt brengt zijn antwoorden echter naar de onderzoeker met vol overtuiging. Hij vertelt serieus erover en lijkt hier en daar ook trots.
14. Apparaten thuis: Televisie frequentie	+	De cliënt geeft aan vaker televisie te willen kijken. Op de vraag hoe het komt dat dit nu niet gebeurt, antwoordt hij: 'niks'. Lijkt geen oplossing te kunnen bedenken zodat hij vaker televisie kan kijken.
15. Apparaten thuis: Computer bepalen	-	Geeft aan zelf te bepalen wanneer hij mag computeren. Brengt dit met veel overtuiging.

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB; Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

De VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) is voor cliënt 2 ingevuld door zijn moeder. De VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) bevat zoals eerder vermeld acht factoren, en de gemiddelde scores en kwalitatieve informatie worden hier weergegeven. De gemiddelde scores lopen van 1 tot en met 4, hoe lager de score, des te positiever de resultaten op de betreffende factor (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2013). De scores op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), en de toelichting van de onderzoeker zijn weergegeven in tabel 5

Tabel 5

De scores van cliënt 2 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	2,3 Wanneer gekeken wordt naar de ruwe resultaten zijn de hogere scores voornamelijk te vinden in de <i>factor: Emotioneel welbevinden</i> . Bijvoorbeeld bij maakt een 'droevige, sombere indruk' en 'maakt een angstige indruk'.
2. Relaties	1,7 Elke vraag van dit factor wordt beantwoord met een score 1 of 2, duidend op positieve ervaringen in contact en persoonlijke banden.
3. Communicatie	1,2 Elke vraag van dit factor wordt beantwoord met een score 1 of 2, duidend op positieve ervaringen in communicatie met de omgeving.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	1,3 Ook op dit factor komen positieve ervaringen naar voren, elke vraag wordt beantwoord met een score van 1 of 2. Hieruit blijkt dat de cliënt vaak zeggenschap heeft (uit het oogpunt van de informant).
5. Activiteiten en leermogelijkheden	(1,4*) Een aantal vragen zijn niet beantwoord. De vragen die zijn beantwoord hebben een score van 1 of 2. De antwoorden duiden erop dat de cliënt zich goed kan ontwikkelen. * de gemiddelde score berekend over de antwoorden die wel gegeven zijn.
6. Materiële omgeving en	1,9 De stelling 'heeft de persoon middelen om bij iemand op bezoek te gaan' krijgt een score

middelen	van 4. De cliënt gaat nooit op bezoek bij anderen omdat hij de middelen niet heeft. De overige vragen krijgen een score van 1 of 2, wat duidt op voldoende middelen om dingen te ondernemen.
7. Deskundigheid professionals	- (1,1*) Veel vragen zijn beantwoord met 'niet van toepassing', dit verklaart de lage score. Hierdoor acht de onderzoeker de gemiddelde score niet betrouwbaar. *de gemiddelde score berekend over de antwoorden die wel gegeven zijn.
8. Context en organisatie	1,0 Elke vraag is beantwoord met een score 1. Een positiever resultaat is niet mogelijk op deze lijst. Ten opzichte van de cliënt wordt de organisatie als positief geacht.

Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Cliënt 2 lijkt over het algemeen tevreden te zijn met zijn mate van participatie. Ook de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) geeft positieve resultaten aan. Echter hierbij moeten verschillende kanttekeningen worden gemaakt. De cliënt geeft meerdere malen aan dat hij dingen zelf bepaalt, bijvoorbeeld het kiezen van het eten. De onderzoeker is er echter van op hoogte dat dit niet zo is. Het is moeilijk in te schatten of de antwoorden komen vanuit de overtuiging dat deze activiteiten echt zo gaan, of dat de cliënt graag wil dat de onderzoeker dit denkt. Daarvoor is de onderzoeker niet bekend genoeg met de cliënt.

De cliënt geeft in een aantal gevallen wel aan dat zijn wens anders is dan hoe de activiteiten nu gaan. Een voorbeeld is dat hij andere taken op school zou willen doen. De cliënt weet in deze gevallen echter niet hoe het kan dat het op dit moment zo verloopt, en wat er aan gedaan kan worden wil de wens van de cliënt gevolgd worden. De cliënt geeft dan ook aan het niet te weten, het lijkt in deze gevallen alsof deze vragen te moeilijk zijn om te beantwoorden. De wensen die de cliënt aangeeft zijn wel duidelijk verwoord, zodat de onderzoeker denkt dat de cliënt ook een oplossing zou geven als hij deze zelf zou kunnen bedenken.

De cliënt begint een aantal keer een verhaal over verschillende dingen die hij heeft meegemaakt, en de onderzoeker moet hem in het hier en nu brengen door nogmaals terug te komen op de vraag of door aan te geven dat het nu over de cliënt en de vraag gaat. De cliënt lijkt niet erg bezig te zijn met participatie. Hij heeft echter wel een aantal wensen die hij duidelijk uitspreekt, alleen hoe deze wensen in gang kunnen worden gezet weet de cliënt niet. Hier zou hij wellicht geholpen bij kunnen worden.

Cliënt 3

Uitwerking

- *Informantinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie informantinterview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Informantinterview participatie

Hieronder bevindt zich tabel 6, met de uitkomsten van het interview met een begeleider van cliënt 3. De eerste drie kopjes zijn hetzelfde weergegeven als bij het tabel voor interviews gehouden met cliënten zelf. Bij ‘Uitkomst’ is er een andere indeling gemaakt voor antwoordcategorieën, namelijk: ‘de informant geeft geen wens van de cliënt voor verandering’, of ‘de informant geeft een wens van de cliënt voor verandering’. Het laatste kopje ‘Interpretatie onderzoeker’ is vervangen door ‘Toelichting’. De toelichting kan zijn van de informant en/of de onderzoeker. Dit staat erbij vermeld.

(sub)Onderdeel interview	Uit- komst	Toelichting
1. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	De reden van het niet hebben van een wens is volgens de informant dat de cliënt een laag ontwikkelingsniveau heeft. De was doen zou echter wel kunnen met sturing van de begeleiding met elke stap. De cliënt zal geen besef hebben van wat de stappen inhouden aldus de informant.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	De cliënt kan een keuze maken tussen twee kledingsstukken, maar of dit bewust is, is de vraag. Van de rest van het proces heeft hij geen besef geeft de informant aan.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	-	Volgens de informant is er geen besef om zelf te koken. Dit komt door de lage ontwikkelingsleeftijd geeft de informant aan. Er kunnen geen aanpassingen gedaan worden om de cliënt erbij te betrekken.
4. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	-	Hiervoor geldt hetzelfde als bij avondeten maken.
5. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	-	Ook hierbij geeft de informant aan dat er geen besef is en dat er geen stappen kunnen worden gemaakt om de cliënt hierbij te betrekken.
6. Badkamer gebruik	-	De begeleiding moet helpen wanneer de cliënt naar de badkamer gaat. De cliënt heeft geen besef om zelf te bepalen wanneer de badkamer door hem gebruikt wordt.
7. Apparaten thuis: Televisie bepalen	-	De televisie staat de hele dag aan en de cliënt kan zelf bepalen wanneer hij er naar kijkt. Dit is vaak niet langer dan een minuut en het is ook de vraag of het echt om het televisie kijken gaat. Het zal meer gaan om de bewegende beelden en de geluiden geeft de informant aan.
8. Apparaten thuis: Televisie frequentie	-	De informant geeft aan dat de cliënt hier geen besef van heeft.
9. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Bepalen doen activiteit	-	Het wordt bepaald voor de cliënt omdat de cliënt er geen besef van heeft.
10. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Frequentie doen activiteit	-	Geeft aan dat de cliënt het voldoende zal vinden.
11. Dagbesteding:	-	De informant weet niet of de cliënt ook andere taken zou willen doen.

Andere taak doen dan gewend		
12. Dagbesteding: Frequentie	-	De cliënt heeft hier geen besef van aldus de informant.
13. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie Park/speeltuín	-	Voldoende (hij doet liever korte wandelingen maar wanneer hij eenmaal op de plaats bestemming is dan vindt hij het leuk).
14. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie Café	-	De informant geeft aan dat de cliënt hier geen besef van heeft.
15. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Godsdienst-Plechtigheid frequentie	-	De cliënt heeft geen besef van de frequentie dat hij naar een godsdienstplechtigheid gaat aldus de informant.
16. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	-	Met speelgoed aan de gang gaan, wordt elke dag gedaan aldus de informant.

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 7

De scores van cliënt 3 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	1,9 Voornamelijk bij factor emotioneel welbevinden is te zien dat de cliënt hoog scoort bij bijvoorbeeld stelling: 'hij/zij maakt een sombere/droevige indruk' en 'hij/zij vertoont zelfverwondend gedrag'. Maar ook bij ontwikkeling/ontplooiing scoort de cliënt hoog, de cliënt lijkt weinig nieuwsgierig en lijkt weinig interesse te hebben.
2. Relaties	1,7 Met betrekking tot relaties heeft de cliënt hoge scores op stellingen: 'geniet de persoon van contacten met leeftijdsgenoten' en 'geniet de persoon van contacten buiten de directe woonsituatie'. Deze contacten zijn er dus vrijwel niet. Wel lijkt het alsof contact met de cliënt wederzijds is, en hij hier ook echt van kan genieten.
3. Communicatie	2,0 Op het gebied van communicatie zijn er verschillende resultaten te zien. Op het gebied van ontwikkeling en ontplooiing is te zien dat de cliënt niet altijd even goed kan laten merken wat hij wil.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	3,0 Uit de resultaten blijkt dat de cliënt veelal niet tot weinig zelf bepalend is. Op de stelling:

		‘kiest de persoon zelf zijn/haar activiteiten’ wordt echter aangegeven dat de cliënt zijn eigen activiteiten altijd zelf kiest.
5. Activiteiten en leermogelijkheden	1,5	Uit de resultaten op deze factor blijkt dat de omgeving zich goed aanpast op de cliënt en de cliënt goed volgt in zijn leermogelijkheden. Er blijkt echter dat de activiteiten niet altijd op de cliënt alleen worden afgestemd, en dat de cliënt nooit succeservaringen ervaart bij het uitoefenen van de activiteiten.
6. Materiële omgeving en middelen	1,3	Over het algemeen scoort de cliënt goed op deze factor. Alleen betreffende communicatie en communicatiemiddelen zijn er punten van verbetering te zien.
7. Deskundigheid professionals	1,4	Op de factor ontwikkeling en ontplooiing is te zien dat men hierin vaak een tekort heeft om dit te stimuleren. Op de overige domeinen worden vrijwel geen problemen gezien.
8. Context en organisatie	1,9	-

Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

De informant geeft bij veel vragen aan dat de cliënt geen besef heeft van het al dan niet zelf doen van activiteiten, het zelf bepalen en van de frequentie van ondernemen van activiteiten. Dit komt volgens de informant door zijn lage ontwikkelingsniveau. Toch zijn er een aantal stappen die kunnen worden gemaakt: een voorbeeld is het stap voor stap begeleiden van de cliënt bij het wassen van zijn kleding. Dit is echter niet wat de cliënt bezig houdt, hij heeft geen besef ervan door zijn lage ontwikkelingsniveau. Uit de resultaten van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) blijkt dat voornamelijk hoge scores te vinden zijn op het domein ontwikkeling en ontplooiing. Hierdoor lijkt het alsof het moeilijker voor de omgeving is om cliënt 3 te ondersteunen in ontwikkeling en ontplooiing. Het lijkt erop alsof activiteiten wellicht uitgeprobeerd moet worden, en dan afwachten hoe de cliënt hierop reageert (stemming). Uit de VKvB blijkt dat het communiceren met de cliënt vaak moeilijk is en er vaak een gebrek aan communicatiemiddelen zijn. Het is ook niet altijd even goed te merken hoe de cliënt over iets denkt.

Cliënt 4

Uitwerking

- *Informantinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie informantinterview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Interview participatie informant

Tabel 8

Informantinterview cliënt 4

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	De cliënt zou niet zijn was willen doen. Er zouden wel aanpassingen kunnen worden gedaan zodat de cliënt meer betrokken wordt aldus de informant. Er zou wel veel gestuurd moeten worden. Een voorbeeld van een aanpassing zou bijvoorbeeld zijn het indrukken van een knop.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	Hij zou niet anders willen, hij heeft er geen besef van aldus de informant.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	-	Is alleen nieuwsgierig wat het wordt, verder niet geeft de informant aan.
4. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	+	Hij zou willen kiezen maar dan wordt het patat. Dus dit kan niet gerealiseerd worden aldus de informant.
5. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen, aanpassing	→	De begeleiding zou hem kunnen laten kiezen tussen twee groenten geeft de informant aan. Dit is wel eens gedaan, soms gaat het goed, soms zegt hij alsnog patat.
6. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	+	De cliënt maakt nu de tafel schoon, dit hoort in zijn programma. Dit moet echter heel veel gestimuleerd worden. Het lijkt voor de onderzoeker alsof hij het eigenlijk niet/minder zou willen doen.
7. Badkamer gebruik	+	Vraagt wel eens zelf of hij mag douchen, de ene begeleider laat dit wel toe, de ander niet.
8. Apparaten thuis: Televisie bepalen	-	De cliënt vindt het leuk om filmpjes te kijken. De cliënt geeft echter geen wens om het zelf te bepalen.
9. Apparaten thuis: Televisie frequentie	+	Een aanpassing zou kunnen zijn om een televisie aan te schaffen voor bij de cliënt op de kamer. Wel achter slot en grendel, maar wel dat de cliënt vaker kan kijken.
10. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Frequentie doen activiteit	-	Het lijkt alsof deze activiteiten genoeg worden gedaan aldus de informant.
11. Dagbesteding: Andere taak doen dan gewend	-	De informant geeft aan dat er meer gevarieerd zou kunnen worden in puzzels, moeilijkere puzzels bijvoorbeeld.
12. Dagbesteding: Frequentie	-	-
13. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	-	De cliënt vindt veel verschillende activiteiten leuk, deze zijn verwerkt in het dagprogramma, het lijkt alsof deze genoeg worden gedaan aldus de informant.
14. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten:	+	De cliënt zou het meer willen doen. De begeleiding moet echte rekening houden met anderen aldus de informant.

Uitjes, frequentie wandelen park		
15. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie winkelen/boodschappen doen	+	De cliënt zou het meer willen doen. De begeleiding moet echte rekening houden met anderen aldus de informant.
16. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie Duinrell	+	De cliënt geeft wel eens aan dat hij naar Duinrell wil. De begeleiders willen dit wel eens proberen. Ze weten niet waar het vandaan komt, of hij er vroeger is geweest of dat het van televisie komt. De cliënt houdt niet van zwemmen. Moeilijk te bepalen of dit een echte wens is en de cliënt zich echt kan voorstellen om naar het pretpark te gaan.

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 9

De scores van cliënt 4 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	2,1 De cliënt heeft altijd last van slaapproblemen, vertoont vaak last van stoelgang, eten en drinken, sondevoeding en pijn. De cliënt is vaak ondergevoelig voor bewegings-, evenwichts- en smaak en reuk prikkels. De cliënt is altijd overgevoelig voor tast (tactiele prikkels). De cliënt maakt vaak een sombere/droevige indruk en is vaak in zichzelf gekeerd. Scoort positief op sociaal welbevinden. Is vaak passief en scoort hoog op herhaalgedrag. Is over het algemeen wel gericht op ontwikkeling.
2. Relaties	2,9 Er is weinig lichamenlijk contact en dit contact leidt nooit tot verlichting van lichamenlijk ongemak of pijn. Het is vrijwel nooit het geval dat het contact om het contact gaat bij de cliënt. De cliënt laat zich tevens nooit troosten. De cliënt geniet altijd van contact met begeleiders en vaak van contact met familieleden, maar nooit met leeftijdsgenoten en contacten buiten de directe woonomgeving. De cliënt laat in het contact vaak niet zien wat hij kan.
3. Communicatie	1,8 De cliënt laat vrijwel nooit merken of hij zich goed voelt. Signalen over hoe hij zich voelt worden altijd herkend. De cliënt laat vrijwel nooit merken of hij zich in gezelschap van anderen prettig voelt. De cliënt laat altijd merken of er een voorkeur is van activiteiten en heeft ook de mogelijkheden om aan te geven wat hij wil.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	2,0 De cliënt bepaalt vrijwel nooit of er sprake is van te veel prikkels.
5. Activiteiten en leermogelijkheden	1,9 Geboden activiteiten bieden vrijwel nooit positieve lichaamservaringen voor de cliënt. Ook vergroten geboden activiteiten vrijwel nooit lichamenlijke mogelijkheden. Activiteiten die worden gedaan hebben een positieve invloed op de ontwikkeling en ontplooiing van de cliënt. Echter worden de activiteiten vrijwel nooit voor de cliënt zelf georganiseerd.
6. Materiële omgeving en	1,1 Deze factor scoort laag bij de cliënt en dat betekent dat de materiële omgeving en

middelen	middelen vaak tot altijd voorhanden zijn.
7. Deskundigheid professionals	2,4 De cliënt scoort hoger op het domein sociaal welbevinden, dit lijkt een punt van aandacht. Dit geldt ook voor het domein ontwikkeling en ontplooiing.
8. Context en organisatie	2,1 Er is vrijwel nooit een duidelijke taakverdeling tussen disciplines betreft het gebied van emotioneel welbevinden van de cliënt. Er is vrijwel nooit een overdracht tussen disciplines/hulpverleners van informatie over ontwikkeling en ontplooiing van de cliënt.

Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Wat betreft huishoudelijke taken lijkt het alsof de cliënt niet verder betrokken zou willen worden, hij heeft hier geen interesse voor. Er zijn echter wel ideeën over hoe de cliënt daar wel meer betrokken zou kunnen worden. Hetgeen dat de cliënt wel zou willen doen, is het avondeten kiezen. Omdat dit echter elke dag patat zou zijn als hij dit zou doen, is er een alternatieve oplossing gekozen waardoor de participatie van de cliënt wordt vergroot (maar er niet elke dag patat wordt gegeten).

Er zijn duidelijke wensen van de cliënt voor andere activiteiten (douchen, wandelen, naar Duinrell gaan bijvoorbeeld). Dit zijn activiteiten die de cliënt vanzelfsprekend meer interesseren. Het zit hem hier voornamelijk in de frequentie, de cliënt zou deze activiteiten vaker willen doen. De begeleiding wordt voornamelijk beperkt door gebrek aan bezetting en tijd blijkt uit de antwoorden van de informant. De informant is zich goed bewust wat betreft de wensen van de cliënt. Zelf bedenkt de informant manieren waardoor de cliënt meer betrokken is/ meer aan zijn wensen zou kunnen worden voldaan. Een voorbeeld is het kijken van televisie, wat de cliënt meer zou kunnen doen indien hij een eigen televisie op zijn kamer heeft staan. Een wens benoemt de cliënt ook duidelijk en dat is het meer douchen. Een begeleider laat dit toe, maar de ander niet aldus de informant. Wellicht kan hier nog iets mee worden gedaan met het team.

Uit de uitkomsten van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) blijkt dat de cliënt meerdere lichamelijke problemen heeft en lichamelijk contact geen positieve invloed heeft op de cliënt. Tevens laat de cliënt niet zien hoe hij zich voelt. De cliënt geniet van contact met familieleden en begeleiders, maar meer kennis van begeleiders over sociale contact en middelen voor sociaal contact zou bijdragen aan positievere uitkomsten voor de cliënt.

Cliënt 5

Uitwerking (de volledige uitwerking is te vinden in Bijlage X)

- *Informantinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Informantinterview participatie

Tabel 10

Informantinterview cliënt 5

(sub)Onderdeel interview	Uit-komst	Toelichting
1. Huishoudelijke activiteiten: Was	+	De cliënt is graag productief. Hij brengt het zelf naar de wasmand en stopt het ook zelf in de wasmachine. Hij wil het graag zelf doen. Moet geremd worden in het willen opruimen (daarbij hoort ook het doen van de was). Wat de onderzoeker hieruit opmaakt is dat de cliënt meer zou willen doen dan dat hij nu doet.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	Hij vindt het leuk om samen nieuwe kleding te kopen. Hij zou het niet alleen willen doen aldus de informant. Dit geeft hij ook aan zegt de informant, hij zou het niet anders willen.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	+	Nu kookt de begeleiding, maar hij zou willen helpen met koken, dat vindt de cliënt leuk aldus de informant. De cliënt is snel afgeleid en kan bijvoorbeeld ineens wegglopen als hij iets hoort of ziet. De begeleiding zou dan de focus op de cliënt moeten hebben en niet op het koken.
4. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken, aanpassing	→	Een op een met de leiding in de keuken, en verder niemand in de huiskamer. Dan zou de cliënt bijvoorbeeld iets kunnen snijden. Dan is de afleiding minimaal aldus de informant.
5. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	+	De cliënt zou zelf het eten willen kiezen volgens de informant. Echter dan zou het eten ongezond worden.
6. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen, aanpassing	→	Het kiezen uit twee opties is veelal het maximale wat goed gaat. De stemming van de cliënt laat het niet toe om hier meer ruimte in te laten geeft de informant aan.
7. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	+	De cliënt kan dwangmatig schoonmaken en opruimen. Hij moet hierin vaak geremd worden door de begeleiding. Uit het antwoord maakt de onderzoeker op dat de cliënt meer zou willen schoonmaken, maar dat dit beperkt moet worden in verband met de dwangmatigheid van de cliënt.
8. Badkamer gebruik	-	Het wordt bepaald met een vast dagritme. Wanneer de cliënt in een goede bui is, aldus de informant, kan hij het wel zelf aangeven.
9. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Frequentie doen activiteit	+	De cliënt zou dit meer willen doen. Er moet rekening worden gehouden met de medebewoners en de tijd/bezetting groepsleiding die er is volgens de informant.
10. Apparaten thuis: Bellen bepalen	-	De cliënt vraagt er zelf niet om om te bellen, maar belt wel als de begeleiding het aangeeft. Lijkt het dan ook leuk te vinden aldus de informant.
11. Apparaten thuis:	-	-

Bellen frequentie		
12. Apparaten thuis: Televisie bepalen	-	De cliënt bepaalt dit al zelf. Lijkt het niet meer te willen.
13. Apparaten thuis: Televisie frequentie	-	-
14. Dagbesteding: Andere taak doen dan gewend	+	De cliënt zou een bestaande activiteit vaker willen doen. Dit gaat echter niet geeft de informant aan, omdat er rekening gehouden moet worden met de anderen en de beschikbare tijd.
15. Dagbesteding: Frequentie	-	-
16. Dagbesteding: Samenwerken	-	Volgens de informant kan de cliënt per moment goed aangeven wanneer hij wel of niet wil samenwerken.
17. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie wandelen park	+	De cliënt zou meer willen wandelen in het park. De informant geeft aan dat er rekening moet worden gehouden met medebewoners en dat het daarom niet zo vaak kan als de cliënt wil.
18. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie winkelen/terras pakken	-	De informant geeft aan dat de cliënt het voldoende vindt, hij vraagt zelf niet om te gaan.
19. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	+	De cliënt wil een keer naar de NS om een rondleiding te krijgen maar dit gaat niet lukken omdat er dan iemand mee moet en dit gaat niet.
20. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	+	De cliënt wil een keer naar Schiphol en dit gaat gebeuren, geeft de informant aan.

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 11

De scores van cliënt 5 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	2,2 De cliënt is vaak overgevoelig voor de meeste sensorische prikkels. Heeft vaak slaapproblemen. De indruk is dat de cliënt vaak last heeft van negatieve emoties (angst, boosheid etc.). De cliënt houdt van sociaal contact. Is te stimuleren tot ontwikkeling en ontplooiing. Scoort hoog op herhaalgedrag.
2. Relaties	2,1 Lichamelijk contact leidt vrijwel nooit tot verlichting van pijn bij de cliënt. Contact met de cliënt gaat hem om het contact, en heeft een positieve invloed op zijn emotioneel welbevinden. De cliënt geniet echter vrijwel nooit van contacten met familie en mensen

	buiten de directe woonsituatie.
3. Communicatie	1,9 De cliënt laat vrijwel nooit merken of hij lichamelijk ongemak/pijn ervaart. De cliënt lijkt het positief te ervaren om met anderen te communiceren. De cliënt heeft echter vrijwel nooit de mogelijkheden om aan te geven wat hij wil.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	2,3 De cliënt is vrijwel altijd zelfbepalend in de activiteiten die hij doet. De persoonlijk begeleider wordt echter nooit gekozen door de cliënt zelf.
5. Activiteiten en leermogelijkheden	1,6 Over het algemeen scoort de cliënt laag en dit betekent dat hij altijd/vaak betrokken wordt bij activiteiten en leermogelijkheden, en dat hij hier positieve ervaringen bij heeft. Echter de cliënt wordt vrijwel nooit betrokken bij activiteiten met niet-gehandicapte leeftijdsgenoten.
6. Materiële omgeving en middelen	1,6 De cliënt scoort laag op dit domein en dit betekent dat materialen en middelen altijd/vaak aanwezig zijn ter ondersteuning van de cliënt.
7. Deskundigheid professionals	1,8 De cliënt scoort laag op dit domein en dit betekent dat de kennis en vaardigheden van deskundigheden altijd/vrijwel altijd aanwezig zijn om de cliënt te ondersteunen.
8. Context en organisatie	2,0 -

Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

De cliënt vindt het leuk om dingen te ondernemen, zowel thuis als daarbuiten. De cliënt heeft dan ook wensen om meer participatie te ervaren. Echter een aantal wensen zijn moeilijk te vervullen in verband met de hoeveelheid tijd en bezetting van het personeel. Er ontstaat zo een beperking voor de cliënt vanuit de omgeving. Een voorbeeld is de cliënt laten helpen bij het koken, dit kan alleen bij 1 op 1 begeleiding en als er verder geen cliënten in de keuken en woonkamer zijn. De begeleiding moet tevens rekening houden met de dwangmatigheid van de cliënt. Echter worden er wel ideeën bedacht om de cliënt meer bij activiteiten te kunnen betrekken.

De cliënt lijkt gebaat te zijn bij sociaal contact. De cliënt heeft echter vaak niet de mogelijkheden om aan te geven wat hij wil. Tevens een punt van aandacht is het contact met anderen dan begeleiders, de cliënt heeft weinig contact met familieleden en anderen buiten de directe woonsituatie, terwijl de cliënt sociale aandacht wel fijn lijkt te vinden (resultaten VKvB, Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010).

Cliënt 6

Uitwerking

- *Informantinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Informantinterview participatie

Tabel 12

Informantinterview cliënt 6

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	Er is geprobeerd om de was zelf door de cliënt te laten doen, alleen dit werd niet opgepikt door de cliënt.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	?	De cliënt koopt samen met de begeleiding nieuwe kleding. Hij kan niet alleen van het terrein af om dit te kunnen doen. Er zijn geen aanpassingen die kunnen worden gedaan zodat dit wel mogelijk is aldus de informant.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	?	De cliënt wordt niet betrokken bij het maken van het avondeten en hij uit geen interesse hiervoor aldus de informant.
4. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken, aanpassing	→	Wellicht zou men dit een keer kunnen proberen om te kijken of de cliënt dit leuk vindt. Bijvoorbeeld simpele handelingen te laten doen door de cliënt.
5. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	-	De cliënt en zijn medecliënten kiezen dit geeft de informant aan.
6. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	-	Het ligt aan de stemming van de cliënt of dit wordt gedaan door de groepsleiding of door de cliënt zelf (onder toezicht van de groepsleiding) aldus de informant.
7. Badkamer gebruik	+	De cliënt zou meer zelf willen bepalen wanneer hij gaat douchen volgens de informant.
8. Badkamergebruik, aanpassing	→	Er zouden stappen kunnen worden gemaakt: bijvoorbeeld de kraan op een vaste temperatuur zodat de begeleiding dit niet de gehele tijd moet controleren.
9. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Frequentie doen activiteit	+	De cliënt zou de activiteiten meer willen doen. De informant geeft aan dat de cliënt bij geen aanbod van activiteiten tot niks zal komen, en dat de dwangmatigheden toenemen. Hij heeft een afwisselend aanbod van activiteiten nodig om hem te blijven prikkelen aldus de informant. Soms kan de cliënt een keuze maken met begrenzing van de begeleiding, maar dit ligt aan zijn basisspanning. Als hij de activiteiten zelf zou bepalen dan verzand hij er in. Er kunnen geen aanpassingen worden gedaan volgens de informant.
10. Apparaten thuis: Bellen bepalen	-	De cliënt bepaalt dit zelf.
11. Apparaten thuis: Bellen frequentie	-	Voldoende

12. Apparaten thuis: Televisie bepalen	?	Kijkt geen televisie omdat hij daarin verzand geeft de informant aan.
13. Apparaten thuis: Televisie frequentie	?	-
14. Dagbesteding: Andere taak doen dan gewend	?	Geeft sociaal gewenste antwoorden en de begeleiding is er niet uit of hij wensen heeft.
15. Dagbesteding: Frequentie	-	Voldoende.
16. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie zwembad	+	De informant weet niet wat de cliënt zou kiezen als leukste uitje. Echter denkt de informant dat zwembad, dierentuin, park, bos en boerderij de cliënt het meest zullen aanspreken. De cliënt wil dit vaker doen, echter hangt af van zijn psychisch functioneren en de personele bezetting.
17. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie boerderij	?	Het is niet bekend of de cliënt vaker naar de boerderij zou willen.
18. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	?	De informant geeft echter aan dat een combinatie van activiteiten en rust het beste zou zijn.

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 13

De scores van cliënt 6 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	2,7 De cliënt is altijd overgevoelig voor bewegingen. Hij heeft vaak slaapproblemen. De scores op het domein emotioneel welbevinden wijzen erop dat de cliënt de indruk wekt dat hij vaak veel verschillende emoties ervaart. De cliënt legt vrijwel nooit contact en ervaart contact vrijwel nooit positief. Hij maakt echter vrijwel nooit een eenzame indruk. De cliënt lijkt moeilijk te stimuleren voor ontwikkeling en ontplooiing gezien de hoge scores op dit domein.
2. Relaties	3,7 De cliënt heeft weinig contact en er zijn weinig persoonlijke banden, gezien de hoge scores op deze gehele factor. Een positieve score is dat er geruststellende manieren van contact zijn met de persoon.
3. Communicatie	2,6 Het is onbekend of signalen van de cliënt over hoe hij zich voelt, worden herkend. De cliënt en zijn omgeving hebben vrijwel nooit een optimale communicatie, zo blijkt uit de scores op sociaal welbevinden. De cliënt laat vrijwel nooit merken hoe hij zich voelt en of hij lichamelijk ongemak/pijn ervaart.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	3,3 De cliënt kiest altijd zelf zijn eten of drinken. Hij bepaalt ook vaak het tempo van eten en drinken. Bij alle overige activiteiten (of het verloop ervan) is de cliënt vrijwel nooit of

	nooit bepalend.
5. Activiteiten en leermogelijkheden	2,3 De activiteiten vergroten vrijwel nooit de lichamelijke mogelijkheden. De cliënt beleeft vrijwel nooit plezier aan de geboden activiteiten. De cliënt wordt bijna nooit betrokken bij activiteiten buitens huis. Geboden activiteiten zorgen vaak wel voor ontwikkeling en ontplooiing van de cliënt.
6. Materiële omgeving en middelen	2,7 De materiële omgeving en middelen zijn er vaak om de cliënt te stimuleren in ontplooiing en ontwikkeling. De cliënt heeft nooit middelen om bij anderen op bezoek te gaan. De omgeving is vrijwel nooit afgestemd op de mogelijkheden en wensen van de cliënt, ook niet naar zijn behoeften (aantrekkelijke sfeer) en rust.
7. Deskundigheid professionals	2,7 Er is vaak voldoende kennis over het lichamenlijk welbevinden van de cliënt. Er is vrijwel nooit voldoende kennis over het emotioneel welbevinden van de cliënt. Er zijn vrijwel nooit voldoende vaardigheden om om te gaan met het emotioneel (on)welbevinden van de cliënt. Er zijn weinig kennis en vaardigheden betreffende het sociaal welbevinden van de cliënt. Er is vaak voldoende kennis over het sensomotorische functioneren van de persoon, echter op de rest van het gebied van ontwikkeling en ontplooiing ontbreekt het vaak aan voldoende deskundigheid.
8. Context en organisatie	1,6 De vragen op deze factor worden allemaal beantwoord met een score van 1 of 2. Dit wordt geïnterpreteerd als een voldoende score.

Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Uit de afname van het interview over participatie is geconcludeerd dat het voor de omgeving moeilijk is om te begrijpen wat de cliënt wil. De informant geeft aan dat veel wensen van de cliënt niet bekend zijn voor de begeleiding. Dit wordt ondersteund door de resultaten van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010). Dit is voornamelijk te zien door de scores op de factor *Relaties*, *Deskundigheid professionals* en op het domein *Sociaal welbevinden* van de factor *Communicatie*. Door het aan de cliënt te vragen krijgt men dikwijls een sociaal wenselijk antwoord. Uit de scores op de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) blijkt verder dat de cliënt weinig zelfbepalend is (factor *Zelfbeschikking en zeggenschap*). Dit is waarschijnlijk het geval omdat de cliënt zijn wensen niet verbaal kan uitten naar de omgeving. Ook heeft de cliënt last van psychoses, en volgens de informant kan hij hierdoor zelf weinig grenzen aangeven.

Om de cliënt meer te betrekken in activiteiten, en hem hier een groter aandeel in te geven, lijkt het alsof dit het beste kan worden gedaan door met de cliënt activiteiten uit te proberen (in kleine stappen). De cliënt kan namelijk vaak wel zijn voorkeur voor bepaalde activiteiten laten zien, en daarbij worden signalen van ongemak en pijn vaak herkend door de begeleiders, te zien aan de scores op deze stellingen van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010). In het interview zijn twee aanpassingen genoemd: de cliënt meer betrekken in de keuken door hem simpele handelingen te laten doen en de cliënt meer zelf laten bepalen wanneer hij gaat douchen.

Cliënt 7

Uitwerking (de volledige uitwerking is te vinden in Bijlage 4)

- *Cliëntinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *IDQOL (Hoekman et al., 2005)*
- *Conclusie cliëntinterview participatie, VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) en IDQOL (Hoekman et al., 2005)*

Interview participatie cliënt

Tabel 14

Informantinterview cliënt 7

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. School: Taken	-	De cliënt geeft aan wat voor taken hij wel op school doet. Zegt het genoeg te vinden. Het lijkt alsof hij tevreden is met de taken die hij nu doet. Zegt ook dat hij naar school gaan leuk vindt.
2. School: Frequentie	-	De cliënt vindt de frequentie van naar school gaan voldoende.
3. School: Samenwerken	+	De cliënt geeft aan vaker te willen samenwerken. De cliënt geeft echter aan dat hij en zijn klasgenoten te veel werk hebben om te kunnen samenwerken. Samenwerken lijkt soms wel spannend voor de cliënt. Hij geeft aan dat sommige kinderen niet tegen hun verlies kunnen als ze samenwerken en verliezen. Hij vindt het wel leuk (is ook te zien aan zijn gezicht: lachen). Hij zou willen dat er meer tijd voor is.
4. School: samenwerken, aanpassing	→	De cliënt geeft aan dat er te weinig leraren zijn zodat het samenwerken niet kan worden aangestuurd. Het lijkt alsof hij hiermee bedoelt dat het samenwerken soms spannend voor hem kan zijn en dat er daarom goed toezicht moet zijn.
5. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	De cliënt lijkt de gang van zaken zo goed te vinden.
6. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	+	Zijn moeder koopt het nu, soms met hem erbij, geeft de cliënt aan. Hij zou willen dat zijn vader en moeder het doen. Het lijkt alsof hij niet mee wil met winkelen, hij lijkt het niet zo leuk te vinden.
7. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	-	De cliënt geeft aan dat de begeleiding nu vaak eten maakt en dat hij het leuk vindt om soms te helpen. Op de vraag naar zijn wens wie het zou maken antwoordt hij: 'pizza'. Het lijkt alsof hij niet weet wat hij moet antwoorden. Hij lijkt de vraag wel te begrijpen. Het lijkt alsof hij het goed vindt gaan zoals het nu gaat.
8. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	+	Volgens de cliënt kiest de begeleiding wat het avondeten wordt en mogen de bewoners soms zelf kiezen. Hij zou het wel vaker zelf willen kiezen. Hij weet niet waarom dit niet vaker gebeurt, lijkt dit ook echt niet te weten.
9. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	-	De cliënt vindt opruimen van zijn kamer leuk. Vindt het moeilijk om aan te geven of hij andere wensen heeft dan dat het nu gaat. Eerst vertelt de cliënt dat hij alleen zou willen bepalen wanneer hij zijn kamer wil opruimen en schoonmaken, dan samen met de persoonlijk begeleider. De cliënt haalt de activiteit schoonmaken en het bepalen ervan door elkaar, blijkend uit zijn antwoorden. Uiteindelijk geeft hij aan het schoonmaken leuk te vinden, het lijkt alsof hij tevreden is met hoe de zaken nu gaan.

10. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Koken	-	Ook hier worden het bepalen van en het koken zelf door elkaar gehaald. Ook hier lijkt het alsof hij tevreden is met hoe de zaken nu gaan. Hij geeft ook aan het koken leuk te vinden.
11. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	+	Een dagje uit naar Center Parks zou hij met zijn vader en zijn moeder willen doen, naar Disney Land zou hij met de bewoners van de groep gaan zonder begeleiding. Op de vraag waarom dit laatste niet kan geeft de cliënt aan dat er dan misschien ruzie kan ontstaan tussen de bewoners. Het lijkt alsof hij bang is dat er iets gebeurt.
12. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie restaurant	-	
13. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie pretpark	+	Geeft aan meer te willen maar niet te kunnen omdat hij naar school moet.
14. Apparaten thuis: Bellen frequentie	-	De cliënt vindt het leuk om te bellen, hij vindt ook dat hij genoeg kan bellen.
15. Apparaten thuis: Televisie bepalen	-	Geeft eerst aan dat de begeleiding bepaalt wanneer er tv wordt gekeken. Daarna geeft hij samen met zijn persoonlijk begeleider aan dat het in overleg gaat. Daarna geeft de cliënt aan dat hij tevreden is met het overleg en hoe het bepalen gaat. Lijkt ook echt tevreden te zijn.
16. Apparaten thuis: Televisie frequentie	-	Geeft aan dat hij genoeg televisie kan kijken.
17. Apparaten thuis: Computer bepalen	+	Kan wel bedenken dat wanneer hij het zou bepalen, hij er veel te veel op zou zitten. Lijkt zich hier goed bij neer te leggen.
18. Apparaten thuis: Mailen frequentie	-	Stuurt zijn moeder wel eens een mail. Vindt dat hij genoeg kan mailen. Zou geen facebook willen. Lijkt tevreden te zijn met hoe het nu gaat.

VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 15

De scores van cliënt 7 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	1,9 Cliënt 7 scoort negatiever op de vragen over lichamelijk welbevinden.
2. Relaties	1,4 De vragen worden allen beantwoord met een score van 1 of 2. Dit betekent dat de cliënt volgens de informant positieve ervaringen heeft met contacten en relaties Alleen de vraag of de cliënt van contacten van buiten de directe woonsituatie geniet, scoort de cliënt 3.
3. Communicatie	2,1 De hoogste scores vinden zich bij het domein lichamelijk welbevinden.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	2,3 Vragen over zelfbepaling over lichamelijk welbevinden worden vaak negatiever

	beantwoord. De omgeving is meer bepalend in de dagelijkse routines.
5. Activiteiten en leermogelijkheden	1,3 Veel vragen zijn niet beantwoord door de ouders, omdat de antwoorden hiervan voor hen onbekend zijn.
6. Materiële omgeving en middelen	1,1 De vragen worden beantwoord met lage scores, dit geeft een positief beeld weer.
7. Deskundigheid professionals	1,0 De vragen worden beantwoord met een score van 1 of de antwoorden zijn onbekend voor de ouders.
8. Context en organisatie	0 De vragen zijn niet beantwoord met een score, maar met onbekend.

Conclusie interview participatie, VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) en IDQOL (Hoekman et al.,2005)

De cliënt kan goed aangeven hoe een activiteit nu gaat. Echter het aangeven van een wens voor de ene vraag makkelijk en de andere vraag moeilijk. De vragen waarvoor het moeilijk is (bijvoorbeeld over wie hij wil die het avondeten maakt), houden hem waarschijnlijk in het dagelijks leven minder bezig: het is gewoon zoals het is. De cliënt lijkt over het algemeen tevreden te zijn hoe de mate van participatie is. Heeft een aantal dingen die hij het liefst anders zou zien: meer naar het pretpark gaan en meer samenwerken zijn hier voorbeelden van. Het lijkt hierdoor alsof hij meer sociaal contact zou willen met leeftijdsgenootjes.

De antwoorden op de vragen van de IDQOL (Hoekman et al.,2005) zijn positief: de eindscore van de cliënt valt in het 9^e deciel, terwijl dit gemiddeld tussen het 5^e en 6^e deciel is. Hier zijn verschillende verklaringen voor te vinden:

- De cliënt is daadwerkelijk tevreden over de activiteiten waar hij zegt tevreden over te zijn. Dit blijkt ook uit zijn enthousiasme en dat hij graag vertelt over deze dingen. De cliënt geeft in een aantal gevallen ook duidelijk zijn wensen aan, dit betekent dat hij deze dan wel durft te uitten.
- De cliënt neemt voor een aantal vragen niet genoeg tijd om deze te beantwoorden en vindt het wel makkelijk dat hij er vanaf is. Vooral te zien bij een aantal vragen van de IDQOL (Hoekman et al.,2005). Dit interview werd ook als tweede afgenomen, direct na de afname van het interview over participatie.
- Een aantal onderwerpen waarover vragen wordt gesteld, houdt de cliënt niet bezig/ heeft niet zijn interesse (bijvoorbeeld de vragen over het kopen van nieuwe kleding). Hij wordt hierdoor met de vragen overvallen en weet daarom niet zo goed wat te antwoorden.

Volgens de onderzoeker is het een combinatie van deze drie verklaringen.

Ook de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), ingevuld door zijn ouders, geeft over het algemeen een positief resultaat. Wel het domein lichamelijk welbevinden geeft hogere scores, die duiden op negatievere ervaringen van de cliënt.

Betreffende het interview lijkt de cliënt bij een aantal vragen goed te voelen dat zijn wens nu niet zo makkelijk te vervullen is (meer samenwerken bijvoorbeeld), als er geen veranderingen plaatsvinden (meer personeel bijvoorbeeld). Echter om dit gevoel om te zetten in een oplossing, lijkt voor de cliënt moeilijk. Misschien is dit wel makkelijker om dit te doen bij mensen die bekend zijn voor hem.

Cliënt 8

Uitwerking (de volledige uitwerking is te vinden in Bijlage 5)

- *Cliëntinterview participatie*
- *IDQOL (Hoekman et al., 2005)*
- *Conclusie cliëntinterview participatie en IDQOL (Hoekman et al., 2005)*

Cliëntinterview participatie

Tabel 16

Informantinterview cliënt 8

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	De cliënt doet de was zelf in een zak die naar de wasserette gaat. Als het kan dan brengt hij deze naar de wasserette.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	De cliënt geeft als eerste aan dat zijn moeder het doet. Echter zijn begeleider corrigeert hem en geeft aan dat de groepsleiding dit doen, de cliënt stemt hiermee in.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	-	De cliënt zou niet meer willen koken. Wel heeft hij een keer per week corvee.
4. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	-	De cliënt geeft aan dat het eten ook gezond moet blijven. Dit na de uitleg dat er een rouleringssysteem gebruikt wordt waarbij een cliënt per dag een keuze kan maken. Bijvoorbeeld woensdag eten zij vis, de cliënt kan een keuze maken uit de vissoort en groenten. Omdat de cliënt meteen aangeeft dat het ook wel gezond moet blijven, lijkt het alsof hij dit zegt omdat zijn begeleider bij het gesprek zit.
5. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	-	De cliënt maakt zijn kamer zelf schoon, soms met de leiding. Hij vindt het goed zo.
6. Badkamergebruik	+	De cliënt geeft aan zijn privacy erg belangrijk te vinden en geeft aan dat de badkamerdeur op slot moet als hij er in staat. Geeft verder geen wensen aan.
7. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving	-	Geeft aan dat hij moet vragen wanneer hij mag breien. De onderzoeker weet niet of hij dit fijn vindt of niet. Geeft aan dat alles goed is, maar kijkt ook veel naar zijn begeleider.
8. Apparaten thuis: Bellen frequentie	-	De cliënt is er blij mee dat het kan.
9. Apparaten thuis: Bellen bepalen	-	-
10. Apparaten thuis:	-	-

Televisie bepalen		
11. Apparaten thuis: Televisie frequentie	-	De cliënt moet eerst overleggen voordat hij televisie gaat kijken. De televisie staat echter vaak aan.
12. Apparaten thuis: Computer bepalen	-	De cliënt geeft aan dat hij bang is dat hij op een verkeerde knop drukt als hij een computer zou hebben. De begeleider geeft aan dat hij wel een spelcomputer heeft.
13. Dagbesteding: Andere taak doen dan gewend	+	De cliënt zou wel tafel willen dekken. Hij weet niet waarom hij dit nu niet doet. Hij vindt het leuk om te helpen.
14. Dagbesteding: Frequentie	-	De cliënt vindt het goed zo.
15. Dagbesteding: Samenwerken	-	De cliënt denkt eerst dat het over samenwerken met begeleiding gaat, zijn begeleider geeft aan dat het met collega's is. Samenwerken met collega's is er niet. Iedereen werkt aan een aparte taak, deze producten worden daarna samengevoegd. De cliënt vindt het leuk om met de begeleiding samen te werken.
16. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie zwemmen	-	Een keer per week gaat de cliënt zwemmen met vier anderen, de leiding gaat mee om te kijken. De cliënt is tevreden met de frequentie zegt hij.
17. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie restaurant	-	De cliënt gaat of met de leiding of met zijn moeder naar het restaurant. Vindt het goed zo de frequentie. Verder opvallend: geeft aan dat hij cabaret niet leuk vindt. Alle overige activiteiten wel wanneer de onderzoeker deze laat zien.
18. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	-	Komt samen met zijn begeleider uit op verschillende dingen die hij zou doen. Geeft echter geen uiting van dat hij het meer zou willen doen of anders.

Conclusie interview participatie en IDQOL (Hoekman, et al. 2005)

De cliënt geeft vrijwel geen wensen aan. De enige wensen die hij heeft zijn op het gebied van dagbesteding en badkamergebruik. Tijdens het interview is een begeleider van de cliënt aanwezig, en zij helpt hem met het beantwoorden van vragen. Het is hierdoor moeilijk te zien of de cliënt geen wensen heeft of dat hij ze niet durft te uitten. Het lijkt echter alsof de cliënt sociaal wenselijke antwoorden geeft. Een interview alleen met de cliënt zou wellicht meer informatie geven over zijn wensen. De wens van het badkamergebruik lijkt echter wel sterk genoeg om aan te geven. Het lijkt alsof deze wens net is ingevoerd omdat de cliënt sterk het belang ervan aangeeft, en de begeleider hiermee instemt. De eindscore op de IDQOL (Hoekman, et al. 2005) van de cliënt valt in het 6e deciel, het is een score van 183. Dit is een gemiddelde score. De scores op de domeinen zijn echter uiteenlopend. Op de domeinen *Lichaam en gezondheid*, *Wonen* en *Geloven* scoort de cliënt bij de laagste 25%. Echter op de domeinen *Psychisch functioneren* en *Materieel; bezittingen* scoort de cliënt bij de hoogste 25%. Een aantal stellingen zijn niet beantwoord door of niet gevraagd aan de cliënt. De

richtlijnen van de IDQOL (Hoekman et al., 2005) geven aan dat er bij twee niet ingevulde stellingen, de gemiddelde score niet meer mag worden berekend. Om toch een beeld te verkrijgen, is de gemiddelde score wel berekend en zijn opvallende observaties in de bijlage 5 verwerkt.

Clïënt 9

Uitwerking (de volledige uitwerking is te vinden in Bijlage 6)

- *Clïëntinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie cliëntinterview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Interview participatie cliënt

Tabel 17

Informantinterview cliënt 9

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. Dagbesteding: Andere taak doen dan gewend	-	De cliënt geeft aan dat hij zijn werk leuk vindt. Noemt samen met zijn begeleider de activiteiten die hij daar doet.
2. Dagbesteding: Frequentie	-	-
3. Dagbesteding: Samenwerken	-	De cliënt geeft aan samen te werken. Later na doorvragen blijkt dat hij samenwerkt met begeleiders, niet met collega's. De cliënt vindt het leuk om samen te werken, maar spreekt verder geen wens uit.
4. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	Weet alleen de vraag te beantwoorden over wie de activiteit nu doet.
5. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	Weet alleen de vraag te beantwoorden over wie de activiteit nu doet.
6. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	-	Weet alleen de vraag te beantwoorden over wie de activiteit nu doet.
7. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	-	Geeft aan dat hij zelf kiest wat het avondeten wordt, patat geeft hij aan.
8. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	-	Doet dit zelf.
9. Badkamergebruik	?	-
10. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving	-	De begeleiding moet hem helpen om iets te bedenken wat hij leuk vindt. De andere vragen zijn te moeilijk om te kunnen beantwoorden.
11. Apparaten thuis: Televisie bepalen	-	Geeft alleen aan dat hij flodder leuk vindt. De andere vragen zijn te moeilijk om te kunnen beantwoorden.
12. Apparaten thuis: Televisie frequentie	-	De vragen zijn te moeilijk om te kunnen beantwoorden.

13. Apparaten thuis: Bellen bepalen	-	Kan alleen aangeven met wie hij belt en dat hij het leuk vindt om te bellen.
14. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	-	Samen met de begeleiding komt hij erop dat hij het leuk vindt om een uitje te doen.
15. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie wandelen park	-	Samen met de begeleiding benoemt hij dingen die hij leuk vindt om te doen.

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 18

De scores van cliënt 9 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score en toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	2,1 De hoge scores worden voornamelijk gezien bij overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels.
2. Relaties	1,4 Uit de scores blijkt dat de cliënt contacten heeft en het ook leuk vindt om contact te hebben met anderen. Alleen het genieten van contact met leeftijdsgenoten doet de cliënt minder.
3. Communicatie	2,1 De scores op de factor lichamelijk welbevinden zijn wat hoger, wat betekent dat de communicatie over lichamelijk welbevinden moeilijker gevonden wordt bij de cliënt.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	1,4 Een aantal vragen zijn voor de informant onbekend of zijn voor de cliënt niet van toepassing. De cliënt is niet bepalend in wat hij anders zou doen. De cliënt bepaalt soms de wijze van aanraken en fysiek contact en hij kiest soms zijn houding. Dit zijn wellicht punten van aandacht, op deze stellingen wordt hoog gescoord.
5. Activiteiten en leermogelijkheden	2,3 De cliënt wordt vaak tot soms betrokken bij activiteiten en leermogelijkheden met betrekking tot het sociaal welbevinden.
6. Materiële omgeving en middelen	2,0 De cliënt scoort hoger op de stelling: heeft de cliënt de middelen om bij iemand op bezoek te gaan. Dit betekent dat de cliënt vrijwel nooit de middelen hiervoor heeft. De cliënt kan wel altijd bezoek ontvangen blijkend uit het antwoord op deze stelling.
7. Deskundigheid professionals	2,1 Op de stelling: zijn er voldoende vaardigheden voor het uitbreiden van het sociale netwerk van de persoon, wordt 'soms' geantwoord. Een score die hoger ligt dan het gemiddelde van de cliënt op dit factor.
8. Context en organisatie	2,0 -

Conclusie interview participatie en VKVB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tijdens het interview over participatie weet de cliënt de vragen over welke activiteiten hij nu doet en hoe deze activiteiten verlopen te vertellen met behulp van zijn begeleider. Wanneer er echter wordt doorgevraagd, weet de cliënt geen antwoord. De cliënt zegt dan niks, en kijkt weg. Zijn begeleider helpt hem door soms iets te benoemen, maar het lukt de cliënt niet om de vragen te beantwoorden, dus ook niet om zijn wensen uit te spreken. De cliënt lijkt geen voorstelling te kunnen maken van wat er zou kunnen. Wat de cliënt wel aangeeft is dat wanneer hij het avondeten kiest, hij kiest voor patat. Er lijkt een wens te zijn dat hij meer zou willen kiezen, dit maakt de onderzoeker op doordat hij dit met veel enthousiasme brengt.

Wanneer naar de uitslagen op de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010) wordt gekeken, zijn deze laag voor de factoren: *Communicatie, Relaties en Zelfbeschikking en zeggenschap*. Het lijkt hierdoor alsof de cliënt normaliter zijn wensen kan aangeven, deze worden begrepen door de omgeving en dat hier ook voldoende middelen voor zijn. Wellicht zou de onderzoeker meer bekend moeten zijn met de cliënt om meer informatie te verkrijgen, echter lijkt het niveau van het interview te hoog voor hem en lijkt de cliënt tevens niet bezig met zijn mate van participatie.

Cliënt 10

Uitwerking

- *Informantinterview participatie*
- *VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*
- *Conclusie informantinterview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)*

Informantinterview participatie

Tabel 19

Informantinterview cliënt 10

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. Dagbesteding: Andere taak doen dan gewend	+	De cliënt zou graag naar zijn moeder willen. Hij heeft daar altijd gewoond, alleen zijn moeder is nu te oud om voor hem te zorgen.
2. Dagbesteding: Frequentie	?	-
3. Huishoudelijke activiteiten: Was	-	De cliënt heeft de vaardigheden waarschijnlijk wel volgens de informant. Vanwege praktische redenen (tijd en bezetting) is het niet mogelijk om dit aan te leren. Een wasmachine zou aangeschaft kunnen worden.
4. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	Het zou kunnen dat de cliënt een klein boodschapje doet. Hij moet er echter zeker van zijn dat het juiste wisselgeld terug wordt gegeven, de cliënt kent de waarde van geld niet.
5. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten maken	?	Het is niet bekend voor de groepsleiding aldus de informant. De cliënt durft niet in de groep te komen.
6. Huishoudelijke activiteiten:	-	De cliënt kan slecht kiezen. En als hij kiest dan wordt het een ongezond en ongevarieerd menu geeft de informant aan.

Avondeten kiezen			
7. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen, aanpassing	→		Een keuze laten maken uit twee foto's van gezonde producten zou geprobeerd kunnen worden aldus de informant.
8. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	?	?	
9. Badkamergebruik	+		Het wordt nu bepaald door de begeleiding. Hij heeft geen dagbesteding dus hij gaat als laatste naar de badkamer. Echter dan komt hij soms niet opdagen. De cliënt zou het zelf willen bepalen, echter dan zou hij niet gaan. Er zouden geen aanpassingen kunnen worden gedaan.
10. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Frequentie	+		Het ligt eraan wie er werkt, maar de cliënt vindt het leuk om te fietsen/wandelen aldus de informant. De cliënt zou dit meer willen doen, de reden dat dit niet gebeurt, is praktisch: er is een tekort aan personeel/tijd.
11. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Bepalen	+		De cliënt zou het wel willen bepalen maar uiteindelijk voelt hij zich beter als het ingevuld wordt door de begeleiding aldus de informant.
12. Vrijtijds-activiteiten thuis: Aanpassingen	→		De begeleiding is bezig met het aanvragen van een hogere indicatie. Dan kan er meer 1 op 1 begeleiding kunnen worden gegeven. De cliënt vindt het moeilijk om wensen aan te geven. De informant geeft aan dat het misschien kan hij hiervoor worden getest.
13. Apparaten thuis: Bellen bepalen	?		Het is voor de cliënt bepaald. Er kunnen geen aanpassingen worden gedaan volgens de informant.
14. Apparaten thuis: Bellen frequentie	-		Over het algemeen voldoende, soms wil hij niet bellen, soms wil hij meer bellen.
15. Apparaten thuis: Televisie bepalen	+		Kijkt geen tv maar wel dvd's. Wordt voor hem bepaald. Eerst is er vaak weerstand, wanneer het aan staat is het soms goed en soms niet goed. In de ogen van de onderzoeker lijkt het erop alsof de cliënt het zelf zou willen bepalen.
16. Apparaten thuis: Televisie frequentie	-		De cliënt kijkt voldoende naar dvd's volgens de informant.
17. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	-		De cliënt zou wachten tot de dag ingevuld wordt. Het lijkt alsof hij geen behoefte heeft om iets te gaan doen. Hij kan zichzelf niet vermaken. Hij houdt wel van aandacht van het personeel aldus de informant.
18. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie strand	+		De cliënt zou het meer willen doen geeft de informant aan. Dit lukt niet om de praktische reden dat het 1 op 1 zou moeten en de bezetting van het personeel dit niet aan kan.
19. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes, frequentie strand (aanpassing)	→		Een vrijwilliger inzetten zou een mogelijkheid kunnen zijn.
20. Activiteiten vrije tijd, culturele en	?		Het is onbekend of de cliënt meer zou willen. Hij gaat wel eens aldus de informant.

spirituele
activiteiten:
Uitjes, frequentie
kinderboerderij

VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Tabel 20

De scores van cliënt 10 op de factoren van de VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010), met toelichting van de onderzoeker.

Factor VKvB	Score	Toelichting
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	2,4	De cliënt is overgevoelig voor auditieve prikkels. De indruk is dat de cliënt vaak veel soorten emoties ervaart (bijvoorbeeld vrolijkheid, gespannenheid, boosheid). De cliënt vertoont vrijwel nooit zelfverwondend gedrag. De cliënt reageert vaak positief op contact, maar zoekt vrijwel nooit zelf contact en maakt een eenzame indruk. De cliënt lijkt weinig geïnteresseerd zo blijkt uit de resultaten op het domein <i>Ontwikkeling en ontplooiing</i> .
2. Relaties	2,4	Er is vrijwel nooit lichamelijk contact met de cliënt. De cliënt geniet altijd van contact met familieleden en vaak van contact met begeleiders, maar vrijwel nooit van contact met leeftijdsgenoten en van contacten buiten de directe woonsituatie. De cliënt laat vrijwel nooit zien wat hij kan in contacten. Contact met anderen heeft vaak een positieve invloed op het emotioneel welbevinden van de cliënt.
3. Communicatie	1,8	De cliënt laat vrijwel nooit merken dathij zich in gezelschap met anderen prettig voelt. De cliënt laat altijd merken wat zijn voorkeur voor activiteiten is.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	2,8	De cliënt bepaalt vrijwel nooit de manier van ontwaken, wassen en aankleden. De cliënt kiest vrijwel nooit situaties waar hij zich prettig bij voelt. De cliënt bepaalt vrijwel nooit wat prettig voor hem is. De cliënt is vrijwel nooit/nooit bepalend in zijn contacten en activiteiten (met contacten).
5. Activiteiten en leermogelijkheden	2,2	De cliënt wordt vrijwel nooit betrokken bij activiteiten die een positieve invloed hebben op het sociaal welbevinden. Er worden vrijwel nooit activiteiten geboden die de cliënt uitdagen.
6. Materiële omgeving en middelen	1,6	Veel vragen zijn ingevuld met onbekend en niet van toepassing. De mogelijkheden om rust te creëren in de ruimte zijn vrijwel nooit afgestemd op de mogelijkheden en wensen van de cliënt. De communicatiemogelijkheden van de cliënt zijn geïnventariseerd. De communicatieve uitingen van de cliënt worden vrijwel nooit schriftelijk of met beelden vastgelegd.
7. Deskundigheid professionals	2,0	Alle vragen zijn beantwoord met een score van 2. Dit betekent dat er vaak een brede deskundigheid en een grote hoeveelheid competenties is om de cliënt te ondersteunen.
8. Context en organisatie	1,8	De vragen op deze factor worden allemaal beantwoord met een score van 1 of 2. De onderzoeker interpreteert deze score als voldoende.

Conclusie interview participatie en VKvB (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2010)

Uit veel antwoorden blijkt dat er wel manieren zijn om de cliënt (meer) te betrekken bij activiteiten, maar dat het voornamelijk praktische redenen zijn waardoor het onmogelijk is om dit uit te proberen. Het (meer) betrekken van de cliënt bij de activiteiten is niet altijd zijn wens, maar de informant geeft ook aan dat het voor de cliënt moeilijk is om zijn wensen aan te geven. Dus of de wensen er echt niet zijn of dat de cliënt deze niet kan uitten, is een vraag. Uit de score op de factor *Zelfbeschikking en zeggenschap* blijkt dat de cliënt weinig zelf zijn eigen wensen kan aangeven en kan bepalen wat er gebeurt. Dit is in overeenstemming met de resultaten van het interview. De cliënt laat echter altijd merken wat zijn voorkeur voor activiteiten is, blijkend uit de stelling behorend tot de factor *Communicatie*. De score op deze factor is ook laag: 1,8. Het lijkt alsof voorkeuren van de cliënt het beste getest worden door het uitproberen van (delen van) activiteiten. Uiteraard zou dit dan moeten worden gedaan binnen de praktische grenzen waar het personeel tegen stuit.

Cliënt 11

Uitwerking

- *Informantinterview participatie*
- *Conclusie informantinterview participatie*

Interview participatie informant

Tabel 21

Informantinterview cliënt 11

(sub)Onderdeel interview	Uitkomst	Toelichting
1. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding	-	Het niveau van de cliënt is te laag, wordt aangegeven door de informant.
2. Huishoudelijke activiteiten: Nieuwe kleding, aanpassing	→	Er zou naar gestreefd kunnen worden dat hij in de verre toekomst een keer mee kan met kleding kopen met begeleiding.
3. Huishoudelijke activiteiten: Avondeten kiezen	+	De informant verwacht wel dat de cliënt zou willen kiezen wat het avondeten wordt. Omdat zijn ontwikkelingsniveau te laag is, wordt dit nu niet gedaan en worden ook geen aanpassingen gedaan.
4. Huishoudelijke activiteiten: Opruimen kamer	+	Hij zou het waarschijnlijk niet zelf willen doen. Hij heeft een laag ontwikkelingsniveau en daarom kan de cliënt het niet zelf doen aldus de informant. Er wordt nu gestreefd om zoveel mogelijk de cliënt mee te laten helpen binnen zijn mogelijkheden.
5. Activiteiten op de woning en de nabije omgeving: Frequentie	+	De cliënt zou de activiteiten vaker willen doen.
6. Activiteiten op de	+	De cliënt zou het wel willen, vermoedt de informant. De cliënt kan zelf

woning en de nabije omgeving: Bepalen		weinig initiatief tonen. Ook krijgt hij hier weinig tot niet de mogelijkheid toe, omdat hij hier niet mee om kan gaan.
7. Vrijtijds-activiteiten thuis: Aanpassingen	→	Eventueel in de toekomst keuzes bieden tussen activiteiten.
8. Apparaten thuis: Televisie bepalen	+	De cliënt zou vermoedelijk wel willen bepalen wanneer hij televisie kijkt. Volgens de informant heeft de cliënt het niveau niet om dit te kunnen doen.
9. Apparaten thuis: Televisie bepalen, aanpassing	→	Wellicht op de langere termijn een keuze geven tussen televisie en radio.
10. Apparaten thuis: Televisie frequentie	+	De cliënt zou meer televisie willen kijken. Hij is van zichzelf uit wat passief en lijkt het leuker te vinden om tv te kijken dan een actieve activiteit te doen.
11. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen	+	De meeste wensen worden gedaan geeft de informant aan. De schommel/speeltuin buiten is teveel prikkels om hem heen.
12. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Wensen (aanpassing)	→	Een binnenspeeltuin zou wenselijk zijn waar hij zichzelf niet snel kan verliezen.
13. Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten: Uitjes	?	De cliënt gaat tot op heden niet mee naar uitjes in verband met zijn draagkracht.

Conclusie interview participatie

Uit het interview met de informant blijkt dat de cliënt weinig van de taken bevraagd in het interview zelf onderneemt of hierbij betrokken wordt. Het is soms niet bekend of de cliënt een taak zelf zou willen doen of zelf zou willen kiezen, maar de informant heeft dan vaak een idee wat de cliënt zou willen. De informant geeft meermalen aan dat de cliënt een te laag ontwikkelingsniveau heeft om zijn wens te kunnen aangeven en/of bij de (keuze van de) activiteit betrokken te worden. Er worden in een aantal gevallen toekomstplannen gemaakt zodat de cliënt op den duur meer betrokken kan worden bij de activiteiten. Het uitproberen van activiteiten en/of het meer betrekken van de cliënt lijkt een goed advies om de wensen van de cliënt uit te kunnen vinden.

Evaluatie participatie interviews

Een groot onderdeel van dit onderzoek is het ontwerpen en voor het eerst toepassen van de participatie instrumenten. Een evaluatie van het gebruik van deze instrumenten is dan ook aangewezen. De evaluatie is verdeeld in drie onderdelen: evaluatie van het cliëntinterview, evaluatie van het

informantinterview en een evaluatie van beide interviews. Per onderdeel worden verschillende onderwerpen aangekaart.

Cliëntinterview

Niveau van de vragen. Voor een aantal cliënten lijkt het niveau van de vragen te hoog. In een enkel geval is de vraag: ‘Kan hier iets aan worden gedaan?’ beantwoord door cliënten. Ook de vraag ‘Hoe komt het dat (een activiteit) niet zo gaat zoals (wens cliënt)?’ is door de meeste cliënten niet beantwoord. Voor antwoorden op deze vragen zouden cliënten zich een voorstelling moeten kunnen maken over waarom een activiteit niet verloopt zoals zij willen en hoe de situatie anders eruit zou moeten komen te zien.

Kan het verloop van een activiteit anders? Het niet kunnen beantwoorden van de vragen: ‘Hoe komt het dat (een activiteit) niet zo gaat zoals (wens cliënt)?’ en ‘Kan hier iets aan worden gedaan?’ heeft niet uitsluitend te maken met het niveau van de vragen en het intelligentieniveau van de cliënten. Ook het niet anders gewend zijn en/of het niet anders hebben gezien van een activiteit, kan ervoor zorgen dat cliënten zich niet voorstellen dat (het verloop van) activiteiten anders kan/kunnen. Een voorbeeld is dat een cliënt dagbesteding heeft op de knutselgroep, en tevens nooit een andere vorm van dagbesteding heeft gezien (voorbeelden zijn werken op de houtgroep of werken met groen). Indien cliënten niet op de hoogte zijn van andere vormen van dagbesteding, maakt het voor hen moeilijker om een wens te vormen, en nog moeilijker om ook nog eens aan te geven wat er veranderd moet worden om deze wens te vervullen.

Pictogrammen. Het gebruik van de pictogrammen waar de cliënten bekend mee zijn, lijkt een ondersteuning voor de meeste cliënten. Veel cliënten maakten gebruik van de pictogrammen en gaven bij het zien ervan aan waar de vragen over zouden worden gesteld. Het gebruik van twee pictogrammen per onderdeel heeft het voor de cliënten overzichtelijk gehouden. De vraag over uitjes bevatte in eerste instantie te veel pictogrammen. De intentie is geweest dat de cliënt uit de verschillende pictogrammen twee pictogrammen zou kiezen van uitjes die hij leuk vindt. Echter bij de eerste twee cliënten waar de onderzoeker de pictogrammen aan presenteerde, verloren de cliënten het overzicht. Zij wisten niet waar ze moesten beginnen met kijken. Tevens gaven zij aan: ‘ik vind het allemaal leuk’, het leek alsof ze dit deden om het voor henzelf makkelijk te maken.

Vragen over huishoudelijke activiteiten. Op het gebied van huishoudelijke activiteiten zijn er weinig wensen voor verandering van de cliënten (zowel bij de cliëntinterviews als de informantinterviews). Veel van de huishoudelijke activiteiten worden gedaan door anderen (begeleiding of bijvoorbeeld familie), en de wens om zelf deze taken over te nemen is nihil geweest onder cliënten. De vraag is of dit een goede representatie vormt voor participatie van cliënten.

Informanteninterview

Vragen via de mail. Eén interview is niet in interviewvorm afgenomen, maar over de mail gestuurd naar begeleiders. Door deze afwijkende afname blijkt dat het belang van interviews groot is. In een interview kan worden doorgevraagd en kan flexibel worden omgegaan met het beantwoorden en vragen die niet of extra gesteld kunnen worden. Tevens van belang is dat de onderzoeker in de interviews goed kan aangeven dat het bij vragen over de wens van de cliënt, niet gaat om wat praktisch gezien wel of niet kan.

Vraag van het interview: ‘Zouden er aanpassingen kunnen worden gedaan zodat de cliënt de activiteit zelf kan doen?’. Deze vraag is wellicht wat zwart wit geformuleerd. In de meeste gevallen dat een cliënt volledig afhankelijk is van anderen bij een activiteit (bijvoorbeeld nieuwe kleding kopen), gaat de cliënt dit niet geheel onafhankelijk doen na een of twee aanpassingen. Een betere formulering van de vraag had wellicht geweest: ‘zouden er aanpassingen kunnen worden gedaan zodat de cliënt de activiteit zelfstandiger kan doen, en wellicht op langere termijn volledig zelfstandig?’.

Beide interviews

Sociale wenselijkheid. De onderzoeker heeft de cliënt niet eerder ontmoet. Het al dan niet herkennen van sociale wenselijkheid is voor de onderzoeker dan ook moeilijker dan voor anderen die de cliënt beter kennen. Er lijkt vooral sprake te zijn geweest van sociale wenselijkheid bij cliënten die samen met een begeleider de vragen beantwoordden. Het niet eerlijk durven zeggen of het vragend aankijken van de begeleider bij een gestelde vraag zijn daar voorbeelden van. Maar ook begeleiders kunnen sociaal wenselijke antwoorden geven terwijl zij naast hun cliënt zitten. Het verbeteren van de cliënt is daar een voorbeeld van.

Discussie

In dit hoofdstuk wordt het antwoord op de hoofdvraag besproken. Daarna worden de tekortkomingen van het onderzoek behandeld. Als laatste worden de implicaties weergegeven.

Conclusie hoofdvraag

In dit onderzoek is getracht het begrip participatie te meten bij mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek. Tevens is onderzocht wat het verband daarvan is met de kwaliteit van bestaan bij deze onderzoeksgroep. Het begrip participatie is gemeten door middel van kwalitatieve interviews, die zowel bij cliënten als informanten afgenomen zijn. De resultaten die zijn ontstaan, zijn per cliënt beschreven. Door afname van het participatie interview is per cliënt vermeld of er wensen zijn en wat de wensen zijn. In een aantal gevallen is ook aangegeven waarom het nu niet gaat zoals gewenst is, en hoe dit opgelost kan worden. Bij afnames met cliënten heeft de onderzoeker geobserveerd en antwoorden geïnterpreteerd, waardoor naast de gegeven antwoorden van de cliënten, ook verklaringen en adviezen zijn gegeven door de onderzoeker. Bij afnames met informanten zijn de meeste oplossingen ontstaan om wensen van cliënten te kunnen vervullen. Informanten zijn door middel van het interview gestimuleerd om kritisch na te denken over de wensen van de cliënten en over oplossingen om deze wensen te kunnen laten vervullen. Dit onderzoek heeft dus op individueel niveau geleid tot het ontdekken van wensen betreft participatie bij de cliënten.

Zoals vermeld in het theoretisch kader, is er niet eerder een instrument ontworpen dat de mate van participatie meet bij de doelgroep en rekening houdt met de wensen van de proefpersonen. In dit onderzoek is een eerste stap gemaakt om participatie vanuit deze invalshoek te meten. Het AAIDD model (2010) geeft aan dat er zowel objectieve als subjectieve maten moeten worden gebruikt om participatie en de andere domeinen in kaart te kunnen brengen (Schalock et al., 2012). De interviews hadden een subjectieve benadering, namelijk de wensen van de cliënt. Vaak worden echter de subjectieve gegevens tegen objectieve gegevens gezet, een voorbeeld is: een cliënt wil vaker een rondje wandelen buiten, maar dit lukt niet omdat er een tekort is aan personeel om dat te kunnen doen.

Tekortkomingen onderzoek

Onderzoeksgroep. De onderzoeksgroep bevat cliënten van verschillende woonlocaties van stichting Ipse de Bruggen. Echter de stichting is slechts gevestigd in Zuid-Holland. De cliënten hebben verschillende leeftijden waardoor de representatie van wensen voor participatie en kwaliteit van bestaan voor cliënten met uiteenlopende leeftijden konden worden bepaald. De groep geselecteerde cliënten bestaat uit mannen, er zijn geen vrouwelijke cliënten geselecteerd voor het onderzoek. Wellicht hebben vrouwelijke cliënten andere wensen dan mannelijke cliënten, of zijn er andere verschillen te vinden in mate van participatie en kwaliteit van bestaan. Er zijn tien cliënten

geselecteerd voor het onderzoek. De wens van de onderzoeker was om zoveel mogelijk cliënten te interviewen over participatie, om zoveel mogelijk uit te gaan van de wens van de cliënt. Het zijn er echter vier geworden, wat de onderzoeker een laag aantal vindt. Afnames bij meer cliënten zouden wellicht een beter beeld geven over wensen van cliënten in het algemeen.

De VKvB (Centrum van Consultatie en Expertise, 2010) is een lijst om een beschrijving van het begrip kwaliteit van bestaan te verkrijgen, niet om deze vast te stellen (Centrum van Consultatie en Expertise, 2013). Er wordt een indicatie gevormd van kwaliteit van bestaan, en er wordt geen vaststaande score berekend. Hierdoor kan de onderzoeker alleen een beschrijving maken van de uitkomsten op de verschillende factoren en domeinen per cliënt. Een van de redenen dat er geen verband kan worden gelegd met participatie, is dat er geen algehele score voor kwaliteit van bestaan wordt berekend door deze lijst. In de richtlijnen van de VKvB staat dat de lijst door twee of personen beantwoord moet worden, zich uitend in één ingevulde lijst (Centrum van Consultatie en Expertise, 2013). In de meeste cases van dit onderzoek is de VKvB (Centrum van Consultatie en Expertise, 2010) ingevuld door één persoon. Hierdoor zijn de resultaten van de lijst minder betrouwbaar.

Bij afname van de IDQOL (Hoekman, et al. 2005) kan wel een gemiddelde score voor kwaliteit van bestaan van de cliënt worden berekend. De gemiddelde score kan dan worden afgezet tegen een normscore. De cliënten waarbij de lijst is afgenomen, hebben te weinig vragen beantwoord om een gemiddelde score te mogen berekenen. In dit onderzoek worden de gemiddelde scores wel benoemd, maar wordt de aandacht gevestigd op de observaties die zijn gedaan tijdens de afnames van de IDQOL (Hoekman, et al. 2005). Een van de redenen dat niet alle vragen beantwoord zijn, is dat de vragen van de lijst niet begrepen worden door cliënten. Bij slechts twee cliënten is de IDQOL (Hoekman et al., 2005) afgenomen. De onderzoeker had gehoopt op afname bij meer cliënten, de vragen werden voor veel cliënten moeilijk geacht, en daardoor kozen de gedragsdeskundigen veelal voor afname van de VKvB (Centrum van Consultatie en Expertise, 2010).

Instrumenten om participatie te meten. Een evaluatie van de interviews is gemaakt en bevindt zich bij het hoofdstuk resultaten. Er is nog een aantal algemene evaluatiepunten die niet genoemd is in dat hoofdstuk: de interviews zijn voor het eerst gebruikt en niet onderworpen aan onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit. Verscheidene factoren kunnen de betrouwbaarheid van de participatie instrumenten hebben aangetast. Er is bijvoorbeeld niet onderzocht of de omstandigheden waarin de proefpersonen geïnterviewd zijn, de betrouwbaarheid van de instrumenten hebben beïnvloed. Bij cliënten verschilden deze omstandigheden bijvoorbeeld door het al dan niet aanwezig zijn van een begeleider tijdens de afname van het interview. Tevens is niet onderzocht of beide instrumenten nog wel dezelfde vragen stellen, nadat de vraagstelling voor het informanteninterview is aangepast. Indien de vragen die geacht worden hetzelfde te zijn, toch leidden tot verschillen in resultaten, beïnvloed dit de betrouwbaarheid. Tevens is niet onderzocht of afname door andere onderzoekers leidt tot andere resultaten van de interviews. Betreft validiteit is in dit onderzoek niet onderzocht of de vragen meten wat zijn geacht worden te meten. Vragen die daarbij kunnen worden gesteld zijn: vormen de gekozen

onderwerpen samen het begrip participatie? Vragen de vragen daadwerkelijk naar de wensen van de cliënten op de verschillende gebieden?

Procedure. Het cliëntinterview over participatie en de IDQOL (Hoekman et al., 2005) zijn afgenomen door een onderzoeker die niet ervaren is met het interviewen van de doelgroep. Dit heeft wellicht invloed gehad op de antwoorden die de cliënten hebben gegeven, op het al dan niet missen van non-verbale communicatie en op het doorvragen naar antwoorden.

In twee cases zijn de instrumenten om kwaliteit van bestaan en participatie te meten, afgenomen of ingevuld door verschillende personen. Dit is bij cliënt 2 en bij cliënt 9, waarbij de interviews over participatie zijn afgenomen bij de cliënt zelf, maar waarbij de VKvB (Centrum van Consultatie en Expertise, 2010) is ingevuld door een informant. Het maakt de resultaten moeilijk te vergelijken omdat de personen wellicht verschillen in de mate van participatie van de cliënt en de kwaliteit van bestaan van de cliënt.

Data analyse. De mate van participatie is niet in kwantitatieve resultaten uitgedrukt. Met andere woorden, de mate van participatie is niet gemeten in frequenties. Dit maakt het moeilijk om cliënten met elkaar te vergelijken. Er is getracht om een verband met kwaliteit van bestaan te meten, dit kan echter alleen op individueel niveau. Ook het verband met kwaliteit van bestaan is op beschrijvend niveau, de sterkte van het verband tussen participatie en kwaliteit van bestaan kan in dit onderzoek niet worden aangegeven.

Implicaties

De onderzoeker zou graag zien dat het interview ook bij vrouwelijke cliënten wordt afgenomen, om te onderzoeken of er verschillen zijn in de mate van participatie van vrouwelijke en mannelijke cliënten. Het is de onderzoeker niet gelukt om vragen te standaardiseren, en om antwoorden te verwerken in categorieën. Dit onderzoek heeft alleen kwalitatieve resultaten afgenomen, door meer afnames is het hopelijk mogelijk te kwantificeren. Dit onderzoek heeft echter op individueel niveau geleid tot het beschrijven van de wensen betreffende participatie bij de cliënten. Deze manier van werken is nog niet vanzelfsprekend en heeft bij de informanten gezorgd voor nadenken over oplossingen en wensen van de cliënt. Het is noodzakelijk dat deze manier van werken gestimuleerd wordt (invoeringwmo.nl, n.d.)

Literatuurlijst

- AAIDD (2010). *AAIDD-model Nederlandse Vertaling*. AAIDD: 11th edition. Verkregen van http://buntinx.org/aaidd_11th_edition
- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & Medicine*, 48, 977-988.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., Ullan, A. M. & Martinez, M. (2013). Relationships between Leisure Participation and Quality of Life of People with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 533-545.
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2010). Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan. Verkregen van: <http://vkvb.cce.nl/vkvb/inschrijving>
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2013). Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan verantwoording. Verkregen van: http://vkvb.cce.nl/nl?cm=424%2C469&mf_id=505
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2013). Toelichting bij het invullen van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan. Verkregen van: http://vkvb.cce.nl/nl?cm=424%2C469&mf_id=506
- Cummins, R. A. (2005). Moving the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Cummins, R. A. & Lau, A. L. D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- Dronkers, F., & Van Rossum, J. (2009). Contouren van richtlijnontwikkeling jeugdzorg: Eindrapport van het Project Voorbereiding Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg. Verkregen van: <http://www.psynip.nl/themadossiers/jeugdzorg-richtlijnenjeugdzorg.html>
- Forrester-Jones, R., Jones, S., Heason, S., & DiTerlizzi, M. (2004). Supported Employment: a Route to Social Networks, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 199-208.
- Grandisson, M., Tetreault, S., & Freeman, A. R. (2012). Enabling Integration in Sports for Adolescents with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 217-230. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00658.x
- Gregory, N., Robertson, J. Kessissoglou, S., Emerson, E. & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4), 279-291.
- Hoekman, J., Douma, J., Kersten, M., Schuurman, M., & Koopman, H. (2001). IDQOL Intellectual Disability Quality Of Life. De ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de 'kwaliteit van bestaan' van mensen met een verstandelijke handicap. Intern verkregen.
- Hoekman, J., Douma, J., Kersten, M., Schuurman, M., & Koopman, H. (2005). IDQOL Intellectual Disability Quality Of Life. Intern verkregen.

- Invoeringwmo.nl. (n.d.). *Cliënten zelf zijn de belangrijkste bron van informatie*. Verkregen van: <http://www.invoeringwmo.nl/content/cli%C3%ABnten-zelf-zijn-de-belangrijkste-bron-van-informatie>
- McVilly, K. R. & Rawlinson, R. B. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(3), 199-218.
- Myers, F., Ager, A., Kerr, P. & Myles, S. (1998). Outside Looking In? Studies of the Community Integration of People with Learning Disabilities. *Disability & Society*, 13(3), 389-413. doi: 10.1080/09687599826704
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014). *Participatie, heden, verleden en toekomst. Wat is participatie?* Verkregen van: <http://www.nationaalkompas.nl/participatie/wat-is-participatie/>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we do know and what we do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Shalock, R. L., & Buntinx, W. (2010). Program Logic model van ondersteuning. Verkregen van: http://www.buntinx.org/yahoo_site_admin/assets/docs/lezing_masterclass_2013_vgn_pt.25102518.pdf
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Shogren, K. A., . . . Wehmeyer, M. L., (2012). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. United States of America: American Association on Intellectual and Developmental disabilities
- Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving*. Verkregen van: http://www.vilans.nl/docs/producten/Mensen_met_verstandelijke_beperkingen.pdf
- Vanderfaeillie, J., Stroobants, T., Maeyer De, S., Robberechts, M., Vanschoonlandt, F., & Van Holen, F. (2013). Evaluatie-onderzoek in jeugdhulpverlening: een kwestie van samenwerken. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 25(5), 195-209.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument. Verkregen van: http://www.igz.nl/zoeken/download.aspx?download=Visiedocument_kwaliteitskader_gehandicaptenzorg.pdf.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0. Verkregen van: <http://www.vgn.nl/artikel/15593#>
- Wulms, G. (2013). Behandelbeleid voor mensen met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek: 'Gezamenlijke koers'. Retrieved from: <https://blackboard.leidenuniv.nl>

Bijlage 1 – Cliëntinterview participatie

‘Standaard- interview’ participatie van cliënten, het cliëntinterview

Het onderstaande interview is afgenomen bij vier cliënten. Dit is het zogenaamde ‘standaard-interview’, de interviews van de cliënten zijn aangepast op hetgeen dat hen bezig houdt in het dagelijks leven. Aan cliënten die niet naar school gaan, worden geen vragen gesteld over schoolgang bijvoorbeeld.

Interview participatie

Introductie

Hallo X. Weet je waarom wij hier zitten? Om te kijken of jij en ook andere cliënten blij of niet zo blij zijn over dingen. En die dingen zijn bijvoorbeeld je werk en de sport die je doet. Ik ga er een paar vragen over stellen. Maar eerst moet je nog iets weten. Als je geen antwoord wil geven op een vraag dan hoeft dat niet. Als je niet weet wat voor antwoord je moet geven, dan zeg je bijvoorbeeld ‘ik weet het niet’. Je mag alles zeggen wat je denkt, niks is fout. Ik wil juist graag weten wat jij denkt.



Ik begin nu met vragen over je werk/dagbesteding.

Werk/dagbesteding



- Werken vind ik..[smileys]
- Wat voor taken doe je op je werk?
- Wat voor taken zou je (nog meer) willen doen op je werk?
- Hoe komt het denk je dat je die taken niet doet?
- *Of: Wat zou je veranderen aan de taken als je dat kon?*
- Als je denkt aan werken, zou je dan

Meer willen, minder vaak willen, het is goed zo

- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak werkt?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*

- Moet je samen aan taken werken op werk?
- Samen aan een taak werken vind ik...[smileys]
- Met anderenaan een taak werken op werk zou ik

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak werkt?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*

KDC



- Het KDC vind ik..[smileys]
- Wat voor taken doe je op het KDC?
- Wat voor taken zou je (nog meer) willen doen op het KDC?
- Hoe komt het denk je dat je die taken niet doet?
- *Of: Wat zou je veranderen aan de taken als je dat kon?*
- Als je denkt het KDC, zou je dan

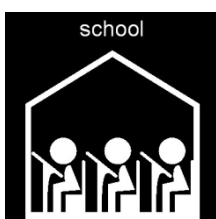
Meer willen, minder vaak willen, het is goed zo

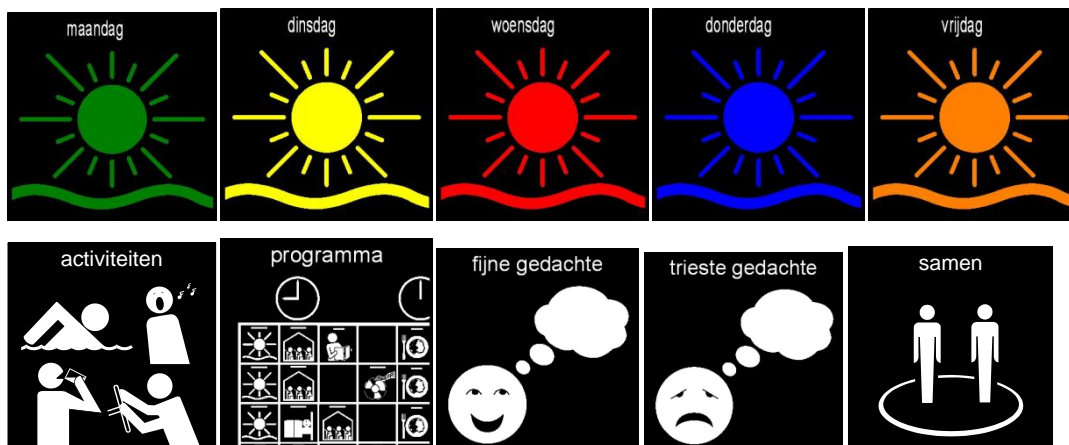
- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak werkt?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*
- Moet je samen aan taken werken op het KDC?
- Samen aan een taak werken vind ik...[smileys]
- Met anderenaan een taak werken op werk zou ik

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak werkt?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*

School





- School vind ik...[smileys]
- Wat voor taken moet je doen op school?
- Wat voor taken zou je (nog meer) willen doen op school?
- Hoe komt het denk je dat je die taken (...) nu niet doet?
- Wat voor taken zou je niet willen doen op school?
- Als je denkt aan school, zou je dan

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

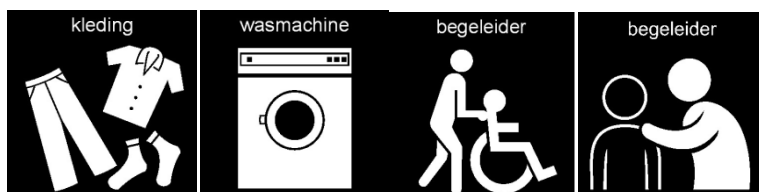
- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak naar school gaat?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*
- Moet je samen aan taken werken op school?
- Samen aan een taak werken vind ik...[smileys]
- Met anderenaan een taak werken op school zou ik

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak samen werkt met anderen?*
- *Kan hier iets aan gedaan worden?*

Huiselijke activiteiten

Kleding



Wie doet jouw was?

Wie zou je willen die je was doet?

Hoe komt het dat ... jouw was doet en niet ...?



Wie koopt jouw nieuwe kleren?

Wie wil je die nieuwe kleren koopt?

(wil je zelf je nieuwe kleren kopen?)

Hoe komt het dat ... nieuwe kleren koopt en niet ... ?

Kan hier iets aan gedaan worden?



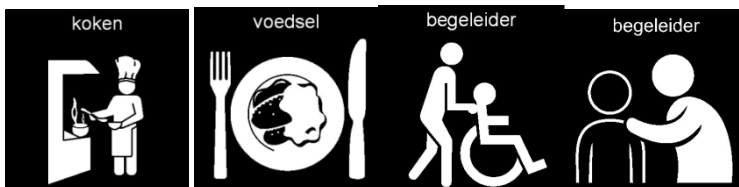
Wie legt jouw kleding klaar die je aan moet trekken?

Wie zou jij willen die jouw kleding klaarlegt?

Hoe komt het dat ... jouw kleding klaarlegt en niet ...?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Eten

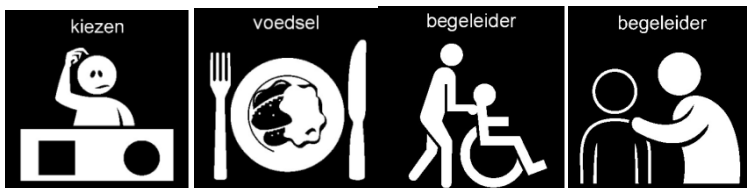


Wie maakt jouw avondeten klaar?

Wie zou je willen om jou avondeten klaar te maken?

Hoe komt het dat ... jouw avondeten klaarmaakt en niet ...?

Kan hier iets aan gedaan worden?



Wie kiest/kiezen wat het avondeten wordt?

Wie zou je willen die kiest wat het avondeten wordt?

Hoe komt het dat ... het avondeten kiest en niet ...?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Huishouden en schoonmaken



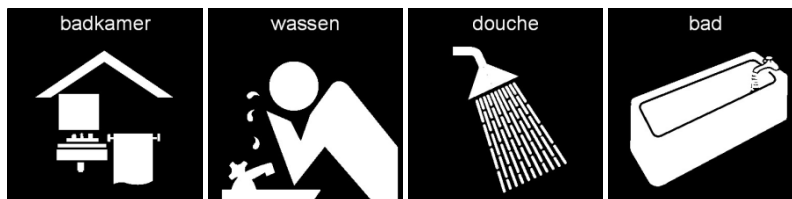
Wie maakt/wie maken jouw huis (of: kamer) schoon?

Wie zou jij willen die jouw huis (of: kamer) schoonmaakt?

Hoe komt het dat ... jouw huis (of: kamer) schoonmaakt en niet ...?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Persoonlijke hygiëne: badkamergebruik



Mag je zelf weten wanneer je naar jouw badkamer gaat?

(Indien niet): Wil je het wel zelf weten?

Waarom mag je het niet zelf weten?

Apparaten thuis

Telefoon/Skype



Wie bepaalt wanneer jij mag bellen? Wie zou jij willen die bepaalt wanneer je mag bellen? Hoe komt het dat ... bepaalt dat je mag bellen en niet ...?

Met wie bel of skype je wel eens?

Ik vind bellen met [invullen personen]...[smileys]

Als je denkt aan bellen met X, zou je dan

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak belt/skypet met X?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Mobiele telefoon



Met wie sms/whatsapp je wel eens?

Heb jij zelf altijd je mobiele telefoon bij je of iemand anders? Wat zou je willen wie jouw mobiele telefoon bij zich heeft? Hoe komt het dat ... jouw mobiele telefoon heeft en niet ...?

Ik vind smsen/whatsappen met [invullen personen]...[smileys]

Als je denkt aan smsen/whatsappen met X, zou je dan

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak smst/whatsappt met X?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Computer



Wie bepaalt wanneer jij op de computer mag? Wie zou jij willen die bepaalt wanneer je mag computeren? Hoe komt het dat ... bepaalt dat je mag computeren en niet ...?

Stuur je wel eens een mail? Aan wie?

Ik vind mailen met [invullen personen]...[smileys]

Als je denkt aan mailen met X, zou je dan

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak mailt met X?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Facebook



Heb je facebook?

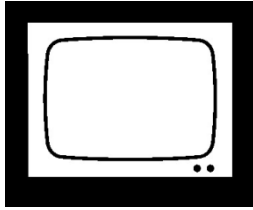
Als je denkt aan de vrienden op facebook, zou je dan

Meer vrienden willen hebben of heb je genoeg vrienden

Hoe komt het dat je minder vrienden hebt dan je wil?

Kan hier iets aan worden gedaan?

Televisie



Wie bepaalt wanneer jij mag televisie kijken? Wie zou jij willen die bepaalt wanneer je mag televisie kijken? Hoe komt het dat ... bepaalt dat je mag televisie kijken en niet ...?

Als je denkt aan televisie kijken, zou je dit dan:

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

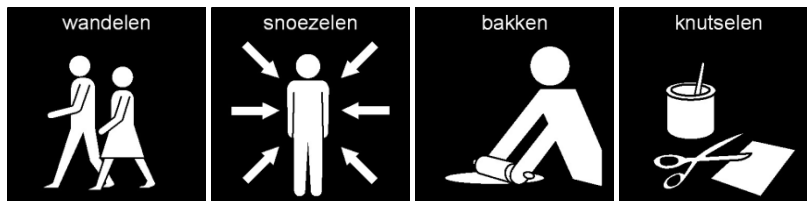
Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak televisie kijkt/mag kijken?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Activiteiten thuis en de nabije omgeving

Wat zijn vrijetijdsactiviteiten die worden gedaan op de locatie of op het terrein (taarten bakken, samen tv kijken, samen wandelen). Aan de hand van dossieronderzoek vragen stellen:

Wie bepaalt wat je mag doen? Wie zou jij willen die dat bepaalt? Hoe komt het dat ... bepaalt en niet ...?



Voorbeelden:

Wie bepaalt wanneer jij mag Xen? Wie zou jij willen die bepaalt wanneer je mag Xen? Hoe komt het dat ... bepaalt dat je mag Xen en niet ...?

Ik vind Xen...[smileys]

Als je denkt aan Xen, zou je dan

Vaker willen, minder vaak willen, het is goed zo

Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak Xt/mag Xen?

Kan hier iets aan gedaan worden?

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten

(Vrijetijds-)club



- Zit je op een club?
- Wat doe je bij die club?
- Naar de club gaan vind ik...[smileys]
- Als je denkt aan de club, zou je dan

Meer willen, minder vaak willen, het is goed zo

- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak naar de club gaat?*
 - *Kan hier iets aan gedaan worden?*
1. *Wat zou je veranderen om het nog leuker te maken op de club?*
 2. *Wat mag je niet op de club wat je wel zou willen op de club?*
 3. *Hoe komt het denk je dat je die dingen (...) nu niet doet?*

Wensen

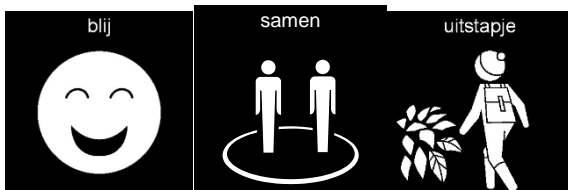


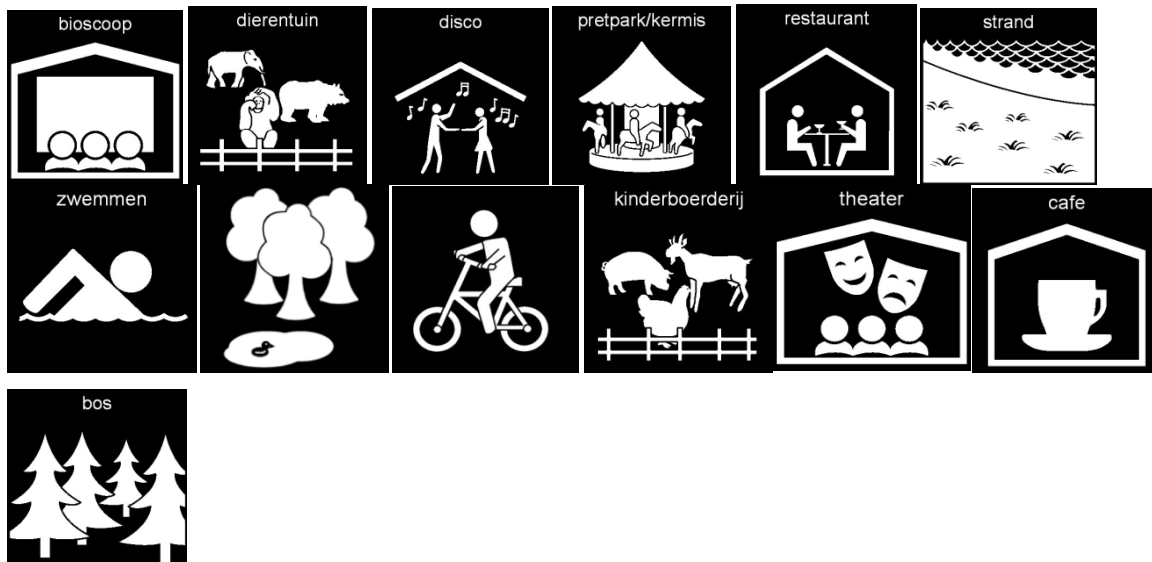
- Als je een keer niks te doen hebt op een dag, wat zou je dan leuk vinden om te gaan doen?
- Met wie zou je dit willen doen?
- Hoe komt het dat het nu (op deze manier gebeurt/niet gebeurt etc.) en niet zoals (wens van cliënt)?

Uitjes

Eerst vragen wat de cliënt leuke dingen vindt om te ondernemen.

- Wat vindt je leuke dingen om te doen? (dan de onderstaande vragen stellen)





Kijk, ik heb hier plaatjes/picto's met daarop dingen die leuk zijn om te doen. Kan je de plaatjes/picto's op volgorde leggen van leuk naar minder leuk? Of: kan je de plaatjes kiezen van de dingen die je leuk vindt?

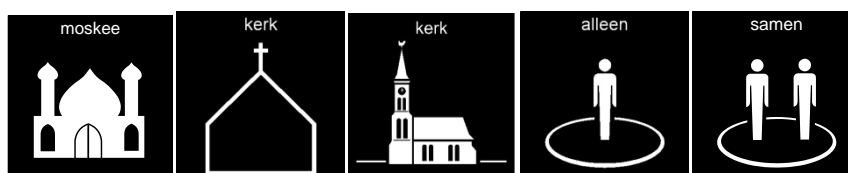
Door gebruik te maken van de eerste drie plaatjes de volgende vragen stellen:

4. Ga je wel eens naar de bioscoop?
5. Als je denkt aan de bioscoop, zou je dan

Meer willen, minder vaak willen, het is goed zo

- *Hoe komt het dat je niet zo vaak/ te vaak naar de bioscoop gaat?*
 - *Kan hier iets aan gedaan worden?*
6. Ik ga het liefst naar de bioscoop met... (of: Met wie ga je het liefst naar de bioscoop?)

Godsdienst (indien van toepassing vragen)



7. Ga je wel eens naar de Kerk/Moskee?
8. Met wie ga je naar de Kerk/Moskee of ga je alleen?
9. Als je denkt aan naar de Kerk/Moskee gaan, zou je dan

Meer willen, minder vaak willen, het is goed zo

Bijlage 2 – Informantinterview participatie

‘Standaard- interview’ participatie van cliënten, het informanteninterview

Het onderstaande interview is afgenomen bij informanten van zes cliënten. Ook dit interview is een ‘standaard- interview’. De interviews verschillen per cliënt. Een voorbeeld is dat er vragen over godsdienst worden gesteld wanneer een cliënt gelooft in een godsdienst, maar wanneer dit niet het geval is, deze vragen niet worden gesteld.

Participatie

Thuisomgeving

Kleding

1. Wie doet de was bij de cliënt?
.....
2. Indien de cliënt de was niet zelf doet, zou hij dit wel zelf willen?
.....
3. Indien de cliënt de was niet zelf doet, hoe komt het dat hij de was niet zelf doet?
.....
.....
4. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf de was kan doen? Zo ja, wat voor aanpassingen?
.....
.....
5. Wie zorgt er voor nieuwe kleding voor de cliënt?
.....
6. Indien de cliënt niet zelf voor nieuwe kleding zorgt, zou hij dit wel zelf willen?
.....
7. Indien de cliënt niet zelf voor nieuwe kleding zorgt, hoe komt het dat hij dit niet zelf doet?
.....
.....
8. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf voor nieuwe kleding kan zorgen? Zo ja, wat voor aanpassingen?
.....
.....

Eten

1. Wie maakt het avondeten klaar van de cliënt?
.....

2. Indien de cliënt niet zelf het avondeten klaarmaakt, zou hij dit wel zelf willen?
.....
3. Indien de cliënt niet zelf het avondeten klaarmaakt, hoe komt het dat hij dit niet zelf doet?
.....
.....
4. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf zijn avondeten klaar kan maken?
Zo ja, wat voor aanpassingen?
.....
.....
5. Wie kiest wat het avondeten wordt van de cliënt?
.....
6. Indien de cliënt niet zelf kiest wat het avondeten wordt, zou hij dit wel zelf willen?
.....
7. Indien de cliënt niet zelf kiest wat het avondeten wordt, hoe komt het dat hij dit niet zelf doet?
.....
.....
8. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf kan kiezen wat hij eet voor avondeten? Zo ja, wat voor aanpassingen?
.....
.....

Huishouden: schoonmaken

1. Wie maakt het huis/de kamer van de cliënt schoon?
.....
2. Indien de cliënt niet zelf zijn huis/zijn kamer schoonmaakt, zou hij dit wel zelf willen?
.....
3. Indien de cliënt niet zelf zijn huis/zijn kamer schoonmaakt, hoe komt het dat hij dit niet zelf doet?
.....
.....
4. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf zijn huis/zijn kamer schoon kan maken? Zo ja, wat voor aanpassingen?
.....
.....

Persoonlijke hygiëne: Badkamergebruik

1. Bepaalt de cliënt zelf wanneer hij gebruik kan maken van de badkamer?
.....

2. Indien de cliënt het niet zelf bepaalt, zou hij dit wel zelf willen?

.....

3. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf kan bepalen wanneer hij gebruik gaat maken van de badkamer? Zo ja, wat voor aanpassingen?

.....

.....

Vrijtidsactiviteiten thuis

1. Wat is een activiteit die de cliënt thuis graag doet?

.....

2. Met wie doet de cliënt deze activiteit graag?

.....

3. Denkt u dat de cliënt deze activiteit meer zou willen ondernemen of vindt hij het voldoende?

A. Meer B. Voldoende

4. Indien bij vraag 2 ingevuld: 'A. Meer', zouden er aanpassingen kunnen worden gedaan zodat de cliënt de activiteit vaker kan doen?

.....

.....

5. Bepaalt de cliënt wanneer hij de activiteit gaat doen of wordt dit voor hem bepaald?

.....

6. Indien de cliënt niet zelf bepaalt wanneer hij de activiteit gaat doen, zou hij dit wel zelf willen?

7. Indien de cliënt niet zelf bepaalt wanneer hij de activiteit gaat doen, hoe komt het dat hij dit niet zelf bepaalt?

.....

.....

8. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf kan bepalen wanneer hij de activiteit doet? Zo ja, wat voor aanpassingen?

.....

.....

Gebruik telefoon en televisie

Telefoon

1. Bepaalt de cliënt wanneer hij iemand opbelt of wordt dit voor hem bepaald?

.....

2. Indien de cliënt niet zelf bepaalt wanneer hij iemand opbelt, zou hij dit wel zelf willen?

.....

3. Indien de cliënt niet zelf bepaalt wanneer hij iemand opbelt, hoe komt het dat hij dit niet zelf bepaalt?

.....
.....

4. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf kan bepalen wanneer hij iemand opbelt? Zo ja, wat voor aanpassingen?

.....
.....

5. Denkt u dat de cliënt meer zou willen bellen, minder zou willen bellen of in zijn ogen voldoende kan bellen? Kies een antwoord uit de volgende opties:

A. Meer B. Minder C. Voldoende

6. Indien ingevuld: A. Meer of B. Minder, waarom is het meer of minder dan de cliënt zou willen? Kan hier iets aan worden gedaan?

.....
.....

Televisie kijken

1. Bepaalt de cliënt wanneer hij televisie gaat kijken of wordt dit voor hem bepaald?

.....

2. Indien de cliënt niet zelf bepaalt wanneer hij televisie gaat kijken, zou hij dit wel zelf willen?

.....

3. Indien de cliënt niet zelf bepaalt wanneer hij televisie gaat kijken, hoe komt het dat hij dit niet zelf bepaalt?

.....
.....

4. Kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat de cliënt zelf kan bepalen wanneer hij televisie gaat kijken? Zo ja, wat voor aanpassingen?

.....
.....

5. Denkt u dat de cliënt meer televisie zou willen kijken, minder televisie zou willen kijken of in zijn ogen voldoende kan kijken? Kies een antwoord uit de volgende opties:

A. Meer B. Minder C. Voldoende

6. Indien ingevuld: A. Meer of B. Minder, waarom is het meer of minder dan de cliënt zou willen? Kan hier iets aan worden gedaan?

.....
.....

Dagbesteding

1. Hoe denkt de cliënt over zijn dagbesteding? de cliënt vindt dagbesteding:
A. Erg leuk B. Leuk C. Neutraal D. Niet zo leuk E. Niet leuk
2. Wat voor taken zou de cliënt willen doen op zijn dagbesteding, die hij nu niet doet?
.....
.....
3. Hoe komt het dat de cliënt deze taken nu niet doet? Zou er iets aan gedaan kunnen worden zodat de cliënt deze taken wel kan doen?
.....
.....
4. Denkt u dat de cliënt meer naar dagbesteding zou willen, minder naar dagbesteding zou willen of in zijn ogen voldoende naar dagbesteding gaat? Kies een antwoord uit de volgende opties:
A. Meer B. Minder C. Voldoende
5. Indien bij de vorige vraag ingevuld: A. Meer of B. Minder, waarom is het meer of minder dan de cliënt zou willen? Kan hier iets aan worden gedaan?
.....
.....
6. Werkt de cliënt op dagbesteding alleen of met anderen samen?
A. Alleen B. Met anderen samen C. Soms alleen, soms met anderen samen

Indien u bij de voorgaande vraag B of C heeft ingevuld, graag verder gaan met de rest van de vragen onder dit kopje. Indien u A heeft geantwoord, dan graag doorgaan met de vragen onder het kopje **activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten.**

7. Wat vindt de cliënt van samenwerken op dagbesteding?
A. Erg leuk B. Leuk C. Neutraal D. Niet zo leuk E. Niet leuk F. Niet van toepassing
8. Zou de cliënt meer samen willen werken met anderen, minder samen willen werken met anderen of vindt de cliënt het voldoende zoals het nu is?
A. Minder B. Meer C. Voldoende zoals het nu is
9. Indien bij de vorige vraag ingevuld: A. Meer of B. Minder, waarom is het meer of minder dan de cliënt zou willen? Kan hier iets aan worden gedaan?
.....
.....

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten

Uitjes

De onderstaande activiteiten zijn uitjes. U wordt gevraagd om een top 2 samen te stellen zoals de cliënt dit zou doen.

- Naar een café gaan
- Naar de bioscoop gaan
- Naar de dierentuin gaan
- Naar het theater gaan
- Naar de kermis/een pretpark gaan
- Naar de disco gaan
- Naar een restaurant gaan
- Naar het strand gaan
- Naar het zwembad gaan
- Naar het park gaan
- Naar het bos gaan
- Naar de boerderij gaan
- Gaan fietsen
- Overig:

1.
2.

Nu wordt u gevraagd om voor deze top 2 de volgende vragen te beantwoorden

Nummer 1.

1. Gaat de cliënt wel eens naar de (nummer 1)?
Ja Nee
2. Zou de cliënt (nummer 1) meer willen doen, minder willen doen of vindt de cliënt het voldoende zoals het nu is?
A. Meer B. Minder C. Voldoende
3. Indien bij vraag 2 ingevuld: A. Meer of B. Minder, waarom is het meer of minder dan de cliënt zou willen? Kan hier iets aan worden gedaan?

.....
.....

3. Met wie gaat de cliënt het liefst naar (nummer 1)?

.....

Nummer 2.

1. Gaat de cliënt wel eens naar de (nummer 2)?
Ja Nee
2. Zou de cliënt (nummer 2) meer willen doen, minder willen doen of vindt de cliënt het voldoende zoals het nu is?

A. Meer B. Minder C. Voldoende

3. Indien bij vraag 2 ingevuld: A. Meer of B. Minder, waarom is het meer of minder dan de cliënt zou willen? Kan hier iets aan worden gedaan?

.....
.....

4. Met wie gaat de cliënt het liefst naar (nummer 2)?

.....

Wensen

1. Als de cliënt een keer niks te doen heeft op een dag, wat zou de cliënt dan leuk vinden om te gaan doen?

.....
.....
.....

2. Met wie zou de cliënt dit willen doen?

.....
.....

3. Worden de activiteiten genoemd bij vraag 1 wel eens gedaan?

Ja Nee Weet ik niet

4. Indien bij vraag 4 het antwoord ‘Nee’ is, wat is hiervan de reden?

.....
.....

Godsdienst

1. Gelooft X in een godsdienst?

.....

2. Gaat X wel eens naar de Kerk, Moskee of andere ruimte om gemeenschappelijke godsdienst uit te voeren?

.....

3. Met wie gaat X naar de Kerk, Moskee of andere ruimte om gemeenschappelijke godsdienst uit te voeren?

.....

4. Zou X meer naar de Kerk, Moskee of andere ruimte om gemeenschappelijke godsdienst uit te voeren willen gaan, minder willen gaan of vindt X het voldoende zoals het nu is?

A. Meer B. Minder C. Voldoende

5. Indien ingevuld A. Meer, zouden er aanpassingen kunnen worden gedaan waarvoor de cliënt vaker naar de Kerk, Moskee of andere ruimte om gemeenschappelijke godsdienst uit te voeren?

.....

.....

Bijlage 3 - Uitwerking resultaten cliënt 2

Deze uitwerking bevat:

- *Algemene observaties van cliënt 2*
- *Uitwerking van participatie interview met cliënt 2*

Algemene observaties

Wanneer de cliënt binnenkomt, wil hij graag meteen beginnen met het beantwoorden van de vragen. Hij denkt echter eerst dat hij een toets moet maken. Na uitleg begrijpt hij de werking van het interview snel. De cliënt is nieuwsgierig naar wat er op het blaadje staat, hij vraagt hier meerdere malen naar.

De belevingswereld van de cliënt is op een aantal punten anders dan de dagelijkse werkelijkheid. Dit werd voor de onderzoeker al duidelijk door een eerder gesprek met de persoonlijk begeleider van de cliënt. Het is voor de onderzoeker moeilijk in te schatten of de antwoorden komen vanuit de overtuiging dat deze activiteiten echt zo gaan, of dat de cliënt graag wil dat de onderzoeker dit denkt. Daarvoor is de onderzoeker niet bekend genoeg met de cliënt.

De cliënt geeft in een aantal gevallen wel aan dat zijn wens anders is dan hoe de activiteiten nu gaan. De cliënt weet in deze gevallen echter niet hoe het kan dat het op dit moment zo verloopt, en wat er aan gedaan kan worden wil de wens van de cliënt gevolgd worden. De cliënt geeft dan ook aan het niet te weten, het lijkt in deze gevallen alsof deze vragen te moeilijk zijn om te beantwoorden. De wensen die de cliënt aangeeft zijn wel duidelijk verwoord, zodat de onderzoeker denkt dat de cliënt ook een oplossing zou geven als hij deze zelf zou kunnen bedenken.

De cliënt begint een aantal keer een verhaal over verschillende dingen die hij heeft meegemaakt, en de onderzoeker moet hem in het hier en nu brengen door nogmaals terug te komen op de vraag of door aan te geven dat het nu over de cliënt en activiteit gaat. De cliënt lijkt niet erg bezig te zijn met participatie. Hij heeft echter wel een aantal wensen die hij duidelijk uitspreekt, alleen hoe deze wensen in gang kunnen worden gezet weet hij niet. Hier zou de cliënt wellicht geholpen bij kunnen worden.

Interview participatie

Huiselijke activiteiten

Kleding. De cliënt geeft aan de groepsleiding zijn was doet. Op de vraag wie hij wil die de was doet geeft hij aan dat hij geen idee heeft. Na doorvragen zegt hij het goed te vinden zo. De ouders van de cliënt kopen zijn nieuwe kleren. Hij zou niet anders willen, hij zou het ook niet zelf willen doen. *Eten.* De groepsleiding maakt het avondeten volgens de cliënt. Hij zou het niet anders willen, hij geeft aan dat hij wil dat de groepsleiding zijn avondeten kookt. De cliënt geeft aan dat hij zelf kiest wat er gegeten wordt. Hij zou niet anders willen dan dat hij het kiest. Hij kiest dan wat de rest niet lust, spruiten en sperziebonen enz. *Opruimen.* De cliënt ruimt zelf zijn kamer op. Hij zegt geen idee te

hebben over wie hij zou willen die dat doet. *Badkamergebruik*. De cliënt geeft aan dat hij zelf mag weten wanneer hij gebruik maakt van de badkamer. 's Ochtends en 's avonds geeft hij aan. *Activiteiten op de woning*. De cliënt vindt het het leukst om te spelen met zijn lego op de woning en om tv te kijken. Van beide activiteiten geeft hij aan dat hij deze alleen doet. de cliënt zegt dat hij zelf bepaalt wanneer hij de activiteiten gaat doen. Hij zou dit niet anders willen.

Dagbesteding

De cliënt vindt zijn dagbesteding niet leuk, hij wil terug naar zijn oude school. De taken die de cliënt doet zijn schoonmaken, kleren sorteren en spijkers sorteren. Hij geeft aan dat hij een strenge meester heeft, die volgens zijn woorden zomaar straf geeft. Op de vraag welke taken de cliënt nog meer zou willen doen op dagbesteding geeft hij aan dat hij nu ook naalden, spijkers en hout sorteert. Bij nog een keer vragen beantwoordt hij dit hetzelfde.

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten

Wensen. Als de cliënt een keer niks te doen zou hebben op een dag, dan zou hij de hele dag gaan spelen met zijn lego. Hij doet dit dan alleen. De cliënt geeft aan dat dit ook wel eens gebeurt.

Uitjes. De cliënt geeft aan het leuk te vinden om naar een museum te gaan. de cliënt vertelt een verhaal over dat een bewoner van de groep een keer een pistool van de suppoost heeft gepakt en daarmee een beeld heeft neergeschoten. De onderzoeker geeft aan dat het nu om de cliënt gaat, en niet om de andere bewoner. De cliënt zou wel vaker willen gaan. Hij geeft echter aan dat het erg druk is en er geen tijd voor is: zowel de cliënt zelf als zijn begeleiders zijn druk. De cliënt haalt zijn schouders op. Het lijkt daarmee te zeggen dat het niet anders kan. Het lijkt alsof de cliënt geen manieren kan bedenken zodat hij vaker naar het museum kan gaan. Het liefst gaat de cliënt naar een museum met een bewoner van de groep en begeleiders.

Apparaten woning

Telefoon. De cliënt geeft aan dat hij zelf mag bepalen wanneer hij belt. Hij belt dan naar zijn ouders of naar zijn oom. Hij vindt het vooral leuk als hij met zijn smartphone belt. Hij krijgt wel eens beltegoed zodat hij kan bellen/smsen en op internet kan. Hij vindt dat hij genoeg belt.

Televisie. De cliënt bepaalt zelf wanneer hij televisie kijkt geeft hij aan. Hij kijkt dan volwassenenzenders zoals Veronica en Comedy Central. Dan kijkt hij naar programma's zoals South Park. Hij vindt programma's als SpongeBob Squarepants maar kinderachtig. Hij zou wel vaker televisie willen kijken dan hij nu doet. Op de vraag hoe het komt dat hij niet zo vaak televisie kijkt dan hij wil zegt hij: 'niks'.

Computeren. De cliënt geeft aan dat hij zelf bepaalt wanneer hij op de computer gaat. Hij zou het niet anders willen. De cliënt brengt dit met veel overtuiging, het lijkt alsof hij dit als werkelijkheid ziet.

Bijlage 4– Uitwerking resultaten cliënt 7

Deze uitwerking bevat:

- *Algemene observaties participatie interview cliënt*
- *Uitwerking participatie interview cliënt*
- *Uitwerking Intellectual Disability Quality of Life*

Algemene observaties

Bij binnenkomst krijg ik na aansporing van de begeleider een hand van de cliënt. Hij draait zich weg en lijkt wat verlegen, maar komt wel nieuwsgierig over doordat hij veel kijkt naar mijn spullen. We gaan aan tafel zitten en de cliënt krijgt een glas limonade. Nog steeds kijkt hij naar mijn spullen en ik vertel hem wat we gaan doen, en dat ik zal laten zien waar die spullen voor zijn. Hij lijkt opgelucht omdat hij zucht wanneer ik dat vertel. De cliënt lijkt het spannend te vinden ook omdat hij zijn glas limonade stevig vastpakt en snel leegdrinkt. De cliënt lijkt goed gestemd, hij lacht vaak en vindt het soms leuk om wat extra's te vertellen uit zichzelf. Wanneer hij even niet meer weet hoe het pretpark heet waar hij de dag ervoor naartoe is geweest, pakt hij de folder van zijn kamer.

Tijdens het interview over participatie leek de cliënt het prettig te vinden om met picto's te werken. Na het gevraagd te hebben vertelt hij mij dat dit op school ook gebruikt wordt. De cliënt lijkt rust te verkrijgen van de picto's omdat hij zo goed weet wat er gaat komen. Bij een wisseling van onderwerp kijkt hij strak naar mijn stapel met picto's en daarom lijkt het dat hij overgangen van onderwerpen spannend vindt.

De cliënt kan tijdens het interview goed aangeven hoe een activiteit nu gaat. Echter het aangeven van een wens voor de ene vraag makkelijk en de andere vraag moeilijk. De vragen waarvoor het moeilijk is (bijvoorbeeld over wie hij wil die het avondeten maakt), houden hem waarschijnlijk in het dagelijks leven minder bezig: het is gewoon zoals het is. De cliënt lijkt over het algemeen tevreden te zijn hoe de mate van participatie is. Heeft een aantal dingen die hij het liefst anders zou zien: meer naar het pretpark gaan en meer samenwerken zijn hier voorbeelden van. Het lijkt hierdoor alsof hij meer sociaal contact zou willen met leeftijdsgenootjes.

De cliënt lijkt bij een aantal vragen goed te weten dat zijn wens nu niet zo makkelijk te vervullen is, als er geen veranderingen plaatsvinden. Echter om dit gevoel om te zetten in een oplossing, lijkt voor de cliënt moeilijk. Misschien is dit wel makkelijker om dit te doen bij mensen die bekend zijn voor hem.

Het afnemen van het interview heeft ongeveer 35 minuten geduurd. Hierna is in overleg met de persoonlijk begeleider van de cliënt besloten om de IDQOL (Hoekman et al., 2005) af te nemen. De cliënt beantwoordt de stellingen van de IDQOL (Hoekman et al., 2005) snel en geeft ook aan dat hij de vragen snel gesteld wil hebben. Het lijkt alsof het interview over participatie en de IDQOL (Hoekman et al., 2005) te veel vergen van het concentratievermogen van de cliënt.

Interview Participatie

School

De cliënt vindt school leuk. Hij moet daar rekenen, spelling en schrijven. Op de vraag of hij meer taken zou willen doen, geeft hij aan dat hij al zo veel taken doet. Er zijn geen taken die de cliënt nu wel doet maar hij niet zou willen doen op school. Tevens vindt hij dat hij genoeg naar school gaat, het is goed zo. de cliënt moet wel eens samen werken op school. Hij geeft daarbij meteen aan dat het samenwerken met sommige kinderen niet leuk is omdat zij niet tegen hun verlies kunnen en dan gaan schelden. De cliënt weet niet wat deze kinderen dan zeggen. De cliënt vindt het samen aan een taak werken wel leuk. Hij zou het ook wel vaker willen doen dan nu, maar dit kan volgens hem niet omdat er al zoveel andere taken zijn waarbij je alleen moet werken. Er is dan geen tijd meer voor taken waarbij samenwerken nodig is. Op de vraag of er iets aan gedaan kan worden zodat er meer kan worden gewerkt samen, geeft de cliënt aan dat er veel mensen zijn maar niet heel veel. Hij lijkt hiermee het aantal leraren en de sturing voor het samenwerken te bedoelen.

Huiselijke activiteiten

Kleding. De moeder van de cliënt doet zijn was. De cliënt geeft aan dat het wassen bij Ipse de Bruggen veel geld kost en dat zijn moeder het daarom zelf doet. Ook hebben ze bij de locatie geen strijkijzer en zijn moeder strijkt zijn wasgoed dan ook altijd. De moeder van de cliënt koopt nieuwe kleren voor hem, soms gaat hij mee met winkelen. Het liefst zou de cliënt willen dat zijn vader en moeder zijn nieuwe kleding zouden kopen. *Avondeten.* Er zijn verschillende begeleiders die het avondeten van de cliënt klaarmaken. De cliënt vindt het ook leuk om dit zelf te doen en daarom helpt hij ook vaak mee. Het liefst zou hij pizza eten. Volgens de cliënt kiest de begeleiding wat het avondeten wordt en mogen de bewoners soms zelf kiezen. Zou het wel vaker zelf willen kiezen. Hij weet niet waarom dit niet gebeurt.

Activiteiten op de woning (en nabije omgeving)

De cliënt vindt het leuk om te koken op de woning, dit doet hij samen met de begeleiders. Hij vindt dat hij dit voldoende kan doen. De begeleiders bepalen wanneer hij mee mag helpen met koken. Op de vraag wie de cliënt zou willen die dit bepaalt, geeft hij aan dat zijn persoonlijk begeleider het doen. Na doorvragen van zijn persoonlijk begeleider komt er echter uit dat de cliënt zou willen dat zijn persoonlijk begeleider kookt. Wat de cliënt verder leuk vindt om te doen op de woning is schoonmaken. Op de vraag of hij dit alleen doet of met iemand samen geeft hij in eerste instantie aan dat hij dit samen met zijn begeleider doet, daarna zegt hij 'weet ik niet'. Hij vindt dat hij het voldoende doet. De begeleider bepaalt wanneer hij kan schoonmaken. Op de vraag wie de cliënt zou willen die dit bepaalt, zegt hij dat zijn persoonlijk begeleider dit moet doen. Hij bedoelt met navragen echter weer dat hij wil dat zijn persoonlijk begeleider schoonmaakt. Na de vraag of hij het leuk vindt

om schoon te maken, zegt de cliënt ja en na de vraag of hij het wil doen geeft de cliënt ook een positief antwoord. Hetzelfde geldt voor koken.

Apparaten woning

Telefoon. De cliënt belt zijn moeder, vader en broer. Hij vindt het erg leuk om te doen. Hij vindt dat hij genoeg kan bellen. *Televisie.* De cliënt geeft aan dat de begeleiding bepaalt wanneer er tv kan worden gekeken. Na een nuance samen met zijn persoonlijk begeleider geeft de cliënt aan dat het samen in overleg is met de persoonlijk begeleider. De cliënt is tevreden met hoe dit wordt bepaald en overlegd. Hij vindt ook dat hij genoeg televisie kijkt. *Computer.* De cliënt heeft een I-pad. Hier speelt hij spelletjes op en ook spelletjes via internet. Volgens de cliënt bepalen de begeleiders wanneer hij hier op mag spelen. Hij zou het liever zelf willen bepalen. Op de vraag hoe het komt dat de begeleiders het bepalen en niet zelf (waarom bepaal je dit niet zelf?) geeft hij aan dat hij er anders ‘veel te veel’ zou opzitten. De cliënt stuurt wel eens een mail aan zijn moeder. Hij vindt dit leuk om te doen. Hij geeft aan voldoende te kunnen mailen. De cliënt heeft geen facebook en zou ook geen facebook willen hebben.

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten

Wensen. Op de vraag wat de cliënt voor leuk zou gaan doen als hij een keer een dag niks te doen heeft, geeft hij aan dat hij zou gaan spelen op zijn I- pad, een dagje uit zou gaan naar Center Parks of naar Disney Land zou gaan. Een dagje uit naar Center Parks zou hij met zijn vader en zijn moeder willen doen, naar Disney Land zou hij met de bewoners van de groep gaan zonder begeleiding. Op de vraag waarom dit laatste niet kan geeft de cliënt aan dat er dan misschien ruzie kan ontstaan tussen de bewoners.

Uitjes. Van alle picto's weet de cliënt snel twee keuzes te maken welke uitjes hij het leukst vindt. De cliënt vindt het leuk om naar een restaurant te gaan. Hij gaat niet zo heel vaak, als hij gaat dan gaat hij naar de Griek. Hij vindt het wel genoeg zoveel als hij gaat. Het liefst gaat hij met zijn ouders en broer. Daarnaast vindt de cliënt het leuk om naar een pretpark te gaan. Hij is de dag hiervoor ook naar een pretpark geweest met de bewoners van de groep en dat vond hij erg leuk. Hij zou wel vaker willen naar een pretpark. Hij zou graag met school daar naartoe willen gaan.

Intellectual Disability Quality of Life

Omdat er meer dan twee antwoorden op stellingen ontbreken, mag er volgens de handleiding van de IDQOL geen eindscore meer berekend worden. Om toch een beeld te verkrijgen van de antwoorden zijn de eindscore en de deelscores toch berekend.

De cliënt beantwoordt de stellingen van de IDQOL bijna allemaal positief (tevens geen enkele negatief). Dit lijkt twee verklaringen te hebben: a. het gebrek aan concentratievermogen na de afname van het interview over participatie, b. daadwerkelijk enthousiast zijn over de stellingen. De laagste

eindscore die behaald kan worden op de IDQOL is 44, de hoogste eindscore is 220. De eindscores op de IDQOL zijn verdeeld in decielen, het 1^e deciel staat voor de laagste kwaliteit van leven en het 10^e deciel staat voor de hoogste kwaliteit van leven. De gemiddelde eindscore op de IDQOL is 181 en deze valt tussen het 5^e en 6^e deciel. De cliënt behaalt een eindscore van 203, deze score valt in het 9^e deciel.

Er zijn bij het interpreteren van deze eindscore een aantal punten op te merken:

- Twee vragen van de IDQOL ('25. Over een partner denk ik...' en '26. Over seks denk ik...') zijn in overleg met de Persoonlijk begeleider niet gevraagd aan de cliënt. Dit is omdat hij nog niet zo lang op deze groep woont en de begeleiders van de cliënt dit eerst zelf nog willen onderzoeken. Voor deze twee vragen is een score ingevuld.
- Op de stelling: '29. Over mijn huisgenoten denk ik...', geeft de cliënt twee antwoorden. Dit onderbouwt hij door aan te geven dat het verschillend is per huisgenoot.
- Op de stelling: '32. De mensen uit mijn buurt vind ik...' weet de cliënt geen antwoord te geven omdat hij zoals hij zelf zegt pas kort op deze locatie woont en het belangrijker vindt om zijn huisgenoten goed te kennen.
- Stelling 35/36/37 gaan over werk, omdat de cliënt niet werkt maar wel naar school gaat, zijn deze vragen gesteld over school in plaats van werk.
- Stelling 38 vindt de cliënt moeilijk om te beantwoorden daar hij geen geloof heeft.

Voor de vragen waar de cliënt geen antwoord op kon geven, is 3 ingevuld. Voor de vraag waarbij de cliënt twee antwoordmogelijkheden heeft aangekruist (3 en 5), is een score van 4 gegeven, de middenweg. Hierbij moet worden opgemerkt dat de scores 3 die zijn ingevuld, de eindscore waarschijnlijk naar een lagere score halen. Deze interpretatie is ontstaan doordat de andere scores die de cliënt zelf heeft ingevuld, bijna allemaal 5en zijn.

Bijlage 5– Uitwerking resultaten cliënt 8

Deze uitwerking bevat:

- *Algemene observaties participatie interview cliënt/ afname IDQOL (Hoekman et al., 2005)*
- *Uitwerking participatie interview cliënt*
- *Uitwerking IDQOL(Hoekman et al., 2005)*

Algemene observaties participatie interview cliënt/ afname IDQOL (Hoekman et al., 2005)

Bij aanvang van het interview lijkt de cliënt zenuwachtig. Dit geeft hij ook aan wanneer de onderzoeker en hij zich aan elkaar hebben voorgesteld. De begeleider van cliënt 8 is aanwezig bij de afname van zowel het interview over participatie als de IDQOL (Hoekman et al., 2005). De cliënt vraagt wat we gaan doen, en de onderzoeker vertelt hem dat er vragen worden gesteld over dagelijkse dingen, en hoe de cliënt hierover denkt. De cliënt lacht veel, dit lijkt te komen door de zenuwen. De cliënt lijkt tegelijkertijd nieuwsgierig, hij blijft kijken naar wat de onderzoeker aan het doen is. De cliënt vraagt waar de pictogrammen voor zijn, en de onderzoeker legt uit dat deze er zijn om een nieuw onderwerp goed te kunnen introduceren. De cliënt geeft aan dat hij dit begrijpt, en wil graag starten.

De cliënt beantwoordt de vragen veelal met: ‘het is goed zo’. Het is verschillend hoe lang hij hierover moet nadenken. Het valt op dat de cliënt veel naar zijn begeleider kijkt wanneer er een vraag is gesteld. De cliënt geeft dan geen antwoord, maar lijkt af te wachten wat zijn begeleider zegt. De cliënt wijzigt een aantal keer zijn antwoord nadat de begeleider iets zegt over zijn eerste antwoord. Er is een wens van de cliënt over badkamergebruik. Het lijkt alsof deze wens ingevoerd is, omdat de begeleider hier ook mee instemt en hem gelijk geeft. De weinige wensen die de cliënt verder heeft zijn op het gebied van dagbesteding. Het lijkt alsof het voor de cliënt makkelijker is om hiervoor wensen te geven, omdat er geen begeleider van dagbesteding bij de cliënt is. Tijdens de afname van de IDQOL (Hoekman et al., 2005) wordt deze verklaring bevestigd. De cliënt geeft tijdens het interview aan het moeilijk te vinden om een aantal vragen omtrent wonen en begeleiding te beantwoorden. Hij geeft letterlijk aan: ‘jij zit er naast dus ik kan niet eerlijk zijn’, tegen zijn begeleider. Zijn begeleider probeert hem op zijn gemak te stellen, zodat hij verder gaat met het beantwoorden van de vragen.

Uitwerking participatie interview cliënt

Huiselijke activiteiten

Kleding. De cliënt doet de was zelf in een zak, deze gaat mee naar de wasserette. Hij geeft aan dat hij wil dat de wasserette het doet. Samen met zijn begeleider geeft hij aan dat als hij het zelf kan, hij zelf de zak naar de wasserette brengt. Op de vraag wie er voor nieuwe kleding zorgt, geeft de cliënt aan dat dit zijn moeder is. De begeleider corrigeert hem door aan te geven dat de leiding dit doet. Daarna geeft de cliënt aan dat de leiding zijn nieuwe kleding koopt. Op de vraag wie de cliënt zou willen die voor

nieuwe kleding zorgt, is de leiding zijn antwoord. *Eten*. De cliënt geeft aan dat de leiding zijn avondeten klaar maakt. Op de vraag wie hij zou willen die het doet, zegt hij 'de leiding'. De cliënt zou niet meer zelf willen koken. De begeleider geeft aan dat de cliënt wel een keer per week corvee heeft, en dat gaat met een rouleringssysteem. Dit vindt de cliënt niet erg om te doen geeft hij aan. Op de vraag wie het avondeten kiest, geeft hij aan dat dit de begeleiding en cliënten zijn. Het gaat via een rouleringssysteem. Op de vraag wie hij zou willen die het avondeten kiest, geeft hij aan de groepsleiding samen met de cliënten. Zijn begeleider legt uit dat er een rouleringssysteem gebruikt wordt, waarbij een cliënt per dag een keuze kan maken. Bijvoorbeeld woensdag eten zij vis, de cliënt kan een keuze maken uit de vissoort en groenten. Na deze uitleg geeft de cliënt aan: 'het moet ook gezond blijven he..' en hij lacht hierbij. Hij vindt het goed zoals het nu gaat met kiezen van avondeten. *Huishouden en schoonmaken*. De cliënt geeft aan dat hij zelf zijn huis schoonmaakt. Soms met hulp van de begeleiding. Hij vindt het goed zoals het nu gaat. *Persoonlijke hygiëne*. Op de vraag of hij zelf mag bepalen wanneer hij gebruik maakt van de badkamer, geeft de cliënt aan dat hij in het weekend zelf mag bepalen wanneer hij gebruik maakt van de badkamer. Doordeweeks roept de begeleiding hem op vaste tijdstippen geeft zijn begeleider aan. De cliënt vertelt dat hij het belangrijk vindt dat de badkamerdeur op slot zit. Zijn privacy is belangrijk. Hij is tevreden met hoe de afspraken nu zijn.

Activiteiten op de woning en de nabije omgeving.

De cliënt geeft aan dat hij het leuk vindt om te breien. Hij bespreekt met de begeleiding wanneer dit mag/kan. Hij geeft aan: 'het is goed zo'. Hij kijkt hierbij veel naar zijn begeleider.

Apparaten thuis.

Bellen. De cliënt geeft aan dat hij er blij mee is dat het kan. Hij vindt het leuk. Geeft aan dat hij het goed vindt zo, qua frequentie. Zijn begeleider legt uit dat er een afspraak is dat hij om de week op vrijdag zijn moeder belt, en om de week woensdag zijn bevriendin. *Televisie*. De cliënt geeft aan dat hij in overleg gaat met de groepsleiding wanneer hij televisie wil kijken. De begeleider geeft aan dat de tv vaak aan staat. De cliënt vindt het goed zoals het gaat. *Computer*. De cliënt geeft aan dat hij geen computer heeft omdat hij bang is dat hij op een verkeerde knop drukt. De begeleider geeft aan dat hij wel een spelcomputer heeft.

Werk/dagbesteding

De cliënt geeft aan dat hij werken leuk vindt. Hij heeft verschillende taken zoals pipetjes in elkaar zetten en bloemenkaartjes bundelen en vastklikken. Op de vraag wat voor taken hij nog meer zou willen doen geeft hij aan dat hij wel zou willen tafel dekken. Hij weet niet waarom hij dit nu niet doet. Hij geeft aan dat hij het erg leuk vindt om te helpen. Op de vraag of hij moet samenwerken op het werk, geeft hij aan dat hij samenwerkt. Zijn begeleider geeft aan dat hij alleen samenwerkt met begeleiders, en niet met collega's. Iedereen werkt aan een aparte taak en dan wordt dit samen gedaan,

geeft de cliënt daarna aan. De cliënt is tevreden over de manier van werken, hij vindt het leuk om met zijn begeleiders samen te werken.

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten

Uitjes. Hij vindt het leuk om te gaan zwemmen en om naar een restaurant te gaan. Een keer per week gaat de cliënt zwemmen met vier anderen, de leiding gaat mee om te kijken. De cliënt is tevreden met de frequentie zegt hij. De cliënt gaat met de leiding of met zijn moeder naar het restaurant. Is tevreden over de frequentie. De cliënt vermeld verder dat hij cabaret echt niet leuk vindt. *Wensen.* De cliënt vertelt als eerste dat hij het leuk vindt om te gaan wandelen. Hij doet dit graag met de begeleiding. Verder bedenkt hij zelf dat hij het leuk vindt om te winkelen met zijn moeder of de leiding. Zijn begeleider geeft nog aan dat de cliënt het leuk vindt om uit te slapen en om een verrassingsroute te rijden. De cliënt kiest bij de verrassingsroute welke kant ze op rijden.

Uitwerking IDQOL (Hoekman et al., 2005)

De eindscore van de cliënt valt in het 6e deciel, het is een score van 183. Dit is een gemiddelde score. De scores op de domeinen zijn echter uiteenlopend. Op de domeinen *Lichaam en gezondheid*, *Wonen* en *Geloven* scoort de cliënt bij de laagste 25%. Echter op de domeinen *Psychisch functioneren* en *Materieel; bezittingen* scoort de cliënt bij de hoogste 25%. Een aantal stellingen zijn niet beantwoord door of niet gevraagd aan de cliënt. De richtlijnen van de IDQOL (Hoekman et al., 2005) geven aan dat er bij twee niet ingevulde stellingen, de gemiddelde score niet meer mag worden berekend. Om toch een beeld ter verkrijgen van de kwaliteit van bestaan, worden de gemiddelde score en andere opvallende scores wel vermeld.

De cliënt geeft tijdens het interview aan het moeilijk te vinden om een aantal vragen omtrent wonen en begeleiding te beantwoorden. Hij geeft letterlijk aan: ‘jij zit er naast dus ik kan niet eerlijk zijn’, tegen zijn begeleider. Zijn begeleider probeert hem op zijn gemak te stellen, zodat hij verder gaat met het beantwoorden van de vragen. Een aantal vragen beantwoordt de cliënt niet. Dit zijn vragen over: geloof, zijn lichaam, buurt. De twee vragen over relaties (partner/seks) mogen op voorhand van de begeleiding niet worden gesteld door de onderzoeker. De cliënt vindt het moeilijk om de volgende stelling te beantwoorden: ‘andere mensen vind ik meestal’. Hij antwoordt hierop dat dit wisselend is. Over zijn huisgenoten denkt hij ook wisselend, geeft hij aan. Wat tevens opvallend is, is dat hij bij de stelling: ‘over mijn begeleiding in huis ben ik...’ geen score geeft, maar er wel ‘tevrede’ bij schrijft. Het lijkt alsof hij het antwoord wel weet maar niet durft te geven omdat de begeleider erbij zit. Op de stelling of de cliënt tevreden is met zijn collega’s, antwoordt hij: ‘ben ik niet zo mee bezig’, hij schrijft dit om het antwoordformulier.

Bijlage 6– Uitwerking resultaten cliënt 9

Deze uitwerking bevat:

- *Algemene observaties participatie interview cliënt*
- *Uitwerking participatie interview cliënt*

Algemene observaties participatie interview cliënt

Bij aanvang kijkt de cliënt de onderzoeker niet aan. Zijn begeleider stimuleert hem om mij een hand te geven. De begeleider probeert de cliënt op zijn gemak te stellen. Wanneer de onderzoeker vragen stelt, kijkt de cliënt naar zijn begeleider, of hij kijkt weg van zowel de onderzoeker als zijn begeleider. Tijdens het interview beantwoordt de cliënt samen met zijn begeleider vragen over de activiteiten die hij nu doet en hoe deze verlopen. Echter vragen over wensen kan de cliënt niet beantwoorden. Een aantal keer geeft zijn begeleider antwoord (na de vraag aan de onderzoeker of deze meer wil weten). De cliënt lijkt vooral in het hier en nu te leven, en geen voorstellingen te kunnen maken van wat er nog meer zou kunnen. Wat de cliënt wel aangeeft dat wanneer hij het avondeten kiest, hij kiest voor patat. Er lijkt een wens te zijn dat hij meer zou willen kiezen, dit maakt de onderzoeker op doordat hij dit met veel enthousiasme brengt. De cliënt is niet bezig met mate van participatie en daarom is deze lijst achteraf gezien niet geschikt geweest om af te nemen bij de cliënt, ook al had de cliënt ondersteuning van een begeleider.

Uitwerking participatie interview cliënt

Werk/dagbesteding.

De cliënt geeft aan dat hij zijn werk leuk vindt. Dit doet hij door te zeggen: ‘leuk’ en door de smiley te kiezen die het meest lacht. Samen met zijn begeleider benoemt hij de activiteiten die hij leuk vindt om te doen: springkussen en met zand en water werken. De cliënt geeft aan dat de hij samenwerkt. Zijn begeleider vult zijn antwoord aan door te zeggen dat dit is met begeleiders, niet met cliënten. De andere vragen worden niet beantwoord door de cliënt.

Huiselijke activiteiten.

Kleding. De was wordt gedaan door de ouders van de cliënt. De moeder van de cliënt zorgt voor nieuwe kleding. *Eten.* De cliënt geeft aan dat zijn begeleider het avondeten maakt, wijst hierbij naar zijn begeleider. De cliënt geeft aan dat hij zelf kiest wat het avondeten wordt. Hij wijst naar zichzelf en zegt ‘patat’. *Huishouden en schoonmaken.* Dat doet hij zelf geeft hij aan. *Badkamergebruik.* Geeft geen antwoord hierop, kijkt in de rondte. Zijn begeleider geeft aan dat de onderzoeker beter door kan gaan met de volgende vraag.

Activiteiten op de woning en in de nabije omgeving. De begeleiding moet hem helpen om iets te bedenken wat hij leuk vindt. Ze komen samen op fietsen en kamermoment. Fietsen wordt samen gedaan met zijn begeleider (de cliënt wijst hierbij naar de begeleider die naast hem zit). Het

kamermoment is alleen geeft zijn begeleider aan. De andere vragen zijn te moeilijk om te kunnen beantwoorden.

Apparaten thuis.

Bellen. De cliënt geeft aan dat hij met zijn moeder belt. Wijst de vrolijkste smiley aan, en zegt: 'leuk'.

Televisie. De cliënt vertelt dat hij Flodder leuk vindt.

Activiteiten vrije tijd, culturele en spirituele activiteiten

Wensen. Samen met de begeleiding komt de cliënt op het idee om een keer een uitje te ondernemen.

Uitjes. De cliënt vindt verschillende dingen leuk om te doen. Zijn begeleider noemt er een aantal en hij stemt ermee in. De cliënt benoemt zelf nog mc Donalds.