

Ondersteuningsbehoeften en wensen

Gebruik van de Supports Intensity Scale bij cliënten in de verstandelijk gehandicapten sector met ZZP 6&7

Onderzoek ten behoeve van het SCORE-onderzoek van Ipse de Bruggen

B.C. van Duin

Studentnummer: 0860921

Universiteit Leiden

Master Education and Child Studies, Clinical child and adolescent studies

Begeleiders: Dr. Y.M. Dijkxhoorn, Universiteit Leiden

Drs. G. Wulms, Ipse de Bruggen

Mei 2015

Voorwoord

Voor mijn masteropleiding Education en Child studies, Clinical child and adolescent studies, moest ik een scriptie schrijven. Het eindresultaat daarvan heeft u nu in uw handen. Mijn interesse voor mensen met een verstandelijke beperking is al vroeg ontstaan, de oorzaak hiervan ligt bij mijn moeder, die grote affiniteit voor deze doelgroep heeft.

Wanneer bekend werd dat het mogelijk was om mijn scriptie te schrijven over en voor deze doelgroep, heb ik deze kans met beide handen gegrepen. Het schrijven van deze scriptie is me niet altijd makkelijk afgegaan, gelukkig kon ik altijd advies vragen aan mijn begeleiders Yvette Dijkshoorn en Guus Wulms. Wanneer ik er zelf niet uitkwam, konden zij mij een duwtje in de juiste richting geven, mijn dank hiervoor is groot.

Ook wil ik graag mijn dank uitspreken aan Marlijn Frankhuizen. Marlijn heeft haar kennis over de Supports Intensity Scale met mij gedeeld, maar daarnaast ook veelvuldig met mij meegedacht, feedback gegeven en mijn vele vragen beantwoord. Daarnaast wil ik de interne onderzoeksgroep van Ipse de Bruggen bestaande uit G. Wulms, A. Louisse, M. Schuitemaker, R. Sturop, D. Ligvoet en J. van Tol bedanken voor hun bijdrage aan het ontstaan van deze scriptie en hun kritische blik. Ik heb hier veel van geleerd.

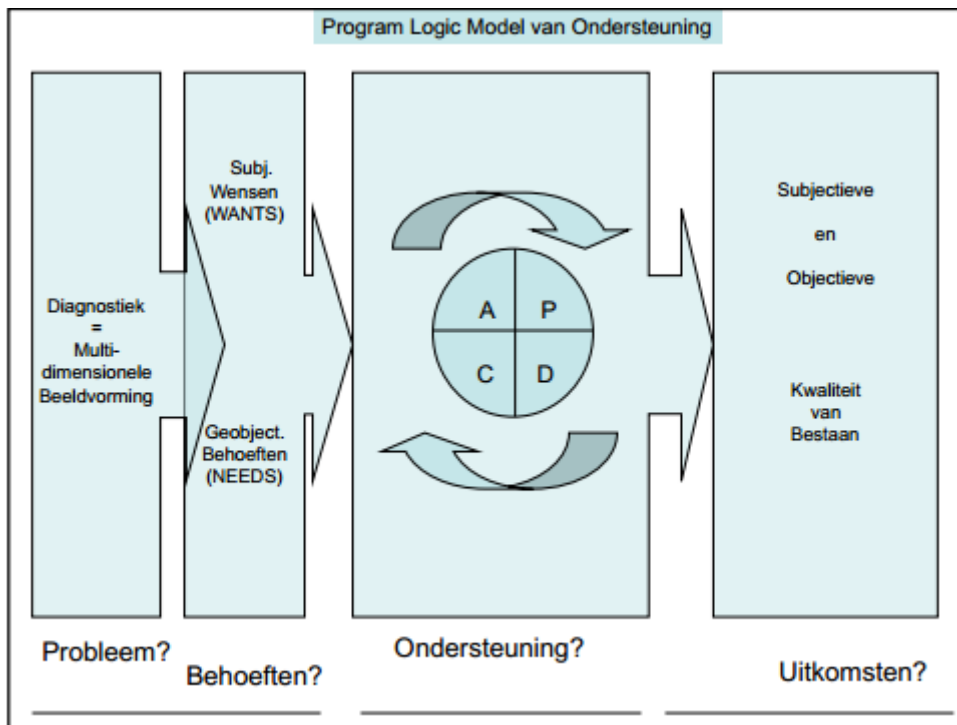
Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Inleiding	3
Model van ondersteuning in de professionele praktijk	3
Supports Intensity Scale (SIS)	6
Onderzoek bij Ipse de Bruggen	11
Methode	13
Participanten	13
Procedure	14
Data analyse	15
Resultaten	17
Cliënt 1	17
Cliënt 2	19
Cliënt 3	22
Cliënt 4	24
Cliënt 5	27
Groepsresultaten	30
Discussie	33
Referenties	37
Bijlage 1: Wenseninterview zoals gebruikt in het onderzoek	41

Inleiding

In de universele verklaring van de rechten van de mens, opgesteld door de Verenigde Naties staat sinds 2006 opgenomen dat mensen met een verstandelijke beperking de mogelijkheid moeten krijgen dezelfde activiteiten te ondernemen als mensen zonder verstandelijke beperking (United Nations, 2015). Mede hierdoor wordt er steeds meer moeite gedaan om integratie en participatie in de maatschappij mogelijk te maken (Nederlands Jeugdinstituut, 2007). In 2007 zijn er verschillende partijen betrokken geweest bij het maken van een kwaliteitskader voor de gehandicaptenzorg. De uitgangspunten hiervan zijn ‘kwaliteit van bestaan’ en ‘regie over eigen leven’ van cliënten (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland; VGN, 2007).

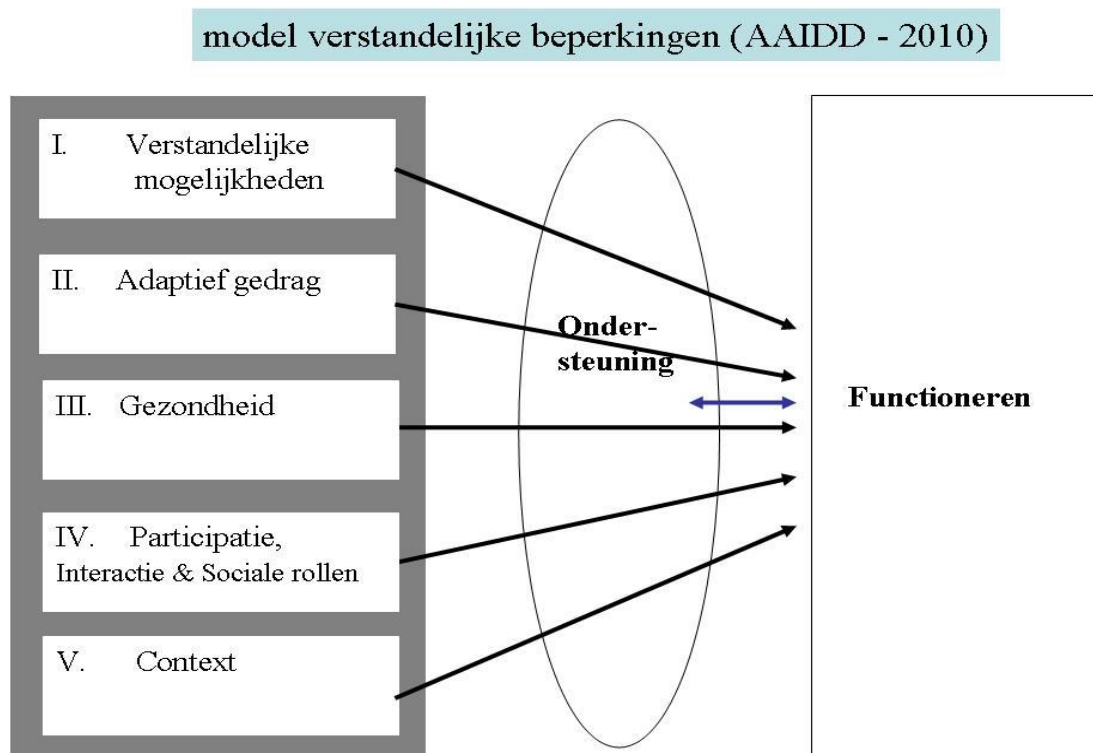
Model van ondersteuning in de professionele praktijk



Figuur 1. Model van ondersteuning in de professionele praktijk (Buntinx, 2013).

Het model van ondersteuning in de professionele praktijk (figuur 1) is een metamodel dat gebruikt kan worden voor het in kaart brengen van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het model bestaat uit vier verschillende onderdelen, met als uitkomstmaat de kwaliteit van bestaan van de cliënt.

In het eerste deel van dit model vindt de multi-dimensionele beeldvorming plaats. In dit deel wordt de cliënt in kaart gebracht op basis van een model van het menselijk functioneren. Dit kan het AAIDD-model (Luckasson et al., 2002) of het ICF-model (World Health Organisation; WHO, 2002) zijn. Beide modellen gaan uit van een functionele en multi-dimensionele conceptualisering van verstandelijke beperking, maar is in dit onderzoek gekozen voor het AAIDD-model omdat in dit model de ondersteuning een centrale rol speelt.. (Wehlmeyer, 2013).



Figuur 2. AAIDD-Model (Buntinx, 2013)

Het AAIDD-model is een functioneel en multidimensionaal ondersteuningsmodel. De basis van het AAIDD-model is de fundamentele gelijkwaardigheid van alle mensen in de samenleving. Het is een functioneel model omdat het niet het defect, de aandoening of het intelligentietekort centraal stelt, maar juist het functioneren van mensen in dagelijkse situaties. Dit functioneren vindt plaats in het spanningsveld tussen enerzijds de competenties van de persoon en anderzijds de verwachtingen en eisen van de omgeving. Daarnaast kan dit functioneren beïnvloed worden door ondersteuning (Buntinx, 2003).

De linker kolom bevat de vijf dimensies van menselijk functioneren. Deze dimensies kunnen niet los van elkaar gezien worden, zij zijn in interactie met elkaar. Beperkingen in de

ene dimensie hebben ook invloed op de andere dimensies (Buntinx, 2003). Het model benadrukt dat problemen niet enkel ontstaan door een kenmerk van de cliënt, maar door de mogelijkheden van de cliënt in combinatie met de verwachtingen van de omgeving. Deze dimensies zijn niet typisch voor het kijken naar mensen met een verstandelijke beperking, maar hebben een universele geldigheid. De dimensie verstandelijke mogelijkheden verwijst naar redeneervaardigheden, planvaardigheden, probleemoplossende vaardigheden, abstract denken, complexe ideeën begrijpen, snel leren en leren door ervaring. De dimensie adaptieve vaardigheden bestaat uit de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die een persoon heeft geleerd en welke dan ook nodig zijn voor het dagelijkse functioneren. De dimensie gezondheid omvat zowel de lichamelijke als de geestelijke gezondheid. De dimensie participatie bestaat uit de mate waarin iemand deelneemt aan sociale situaties behorende bij de leeftijd en cultuur. De dimensie context verwijst naar de omgevingsomstandigheden waarin de persoon functioneert.

De tweede kolom van het AAIDD-model betreft de ondersteuning door professionals en de derde kolom geeft het functioneren van de cliënt weer (Luckasson et al., 2002).

Buntinx (2003) heeft deze vijf dimensies van het menselijk functioneren besproken. Het domein verstandelijke mogelijkheden verwijst naar de verstandelijke mogelijkheden zoals wordt gemeten met intelligentietests. De testen die gebruikt worden voor het in kaart brengen van dit domein zijn de WIAS-IV-NL (Wechsler, 2012), WISC-III-NL (Kort et al., 2005), PEP-R (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing & Marcus, 1990) en de BSID-II (van der Meulen, Ruiters, Iutje Spelberg & Smrkovsky, 2002). Voor het in kaart brengen van dit domein is het ook mogelijk om non-verbale tests af te nemen, zoals de SON-R (Tellegen & Laros, 2011) of de WNV (Wechsler & Naglieri, 2008). In de dossiers van de huidige steekproef waren deze testen niet gebruikt. De scores op intelligentietesten ontwikkeld voor kinderen moeten met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, aangezien de cliënten buiten de leeftijdscategorieën vallen waarvoor de testen genormeerd zijn.

Het domein adaptief gedrag verwijst naar conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die een persoon nodig heeft om in het dagelijks leven te functioneren (Buntinx, 2003). Ook aanpassen aan veranderende omstandigheden valt onder dit domein. Voor het in kaart brengen van dit domein wordt gebruikt gemaakt van de Vineland-Z (De Bildt & Kraijer, 2003) de Sociale Redzaamheidschaal (SRZ, Kraijer & Kema, 2004) of omschrijvingen van het gedrag zoals in het dossier vermeldt. Daarnaast valt ook de emotionele ontwikkeling in dit domein. Deze wordt gemeten aan de hand van de SEO-R (Došen, 2007).

Het domein Gezondheid bestaat uit zowel de lichamelijke als de geestelijke gezondheid van de cliënt. Dit beïnvloedt het functioneren van een cliënt in grote mate. De gezondheid wordt in kaart gebracht aan de hand van informatie in het dossier over gestelde diagnoses door bijvoorbeeld gedragskundigen of AVG-artsen.

Het domein participatie, interactie & sociale rollen kan in kaart worden gebracht met de IDQOL (Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman & Koopman, 2001), maar deze is bij de cliënten van deze steekproef nog niet afgenomen. Daarom wordt er uitgegaan van de informatie uit het dossier die over het algemeen is opgeschreven door de persoonlijk begeleider van de cliënt.

Het domein Context verwijst naar de totale omgeving waar de persoon in functioneert. Dit domein is lastig in kaart te brengen omdat hier geen specifieke richtlijnen voor zijn gegeven (Buntinx, 2003). Voor het verhelderen van dit domein wordt gebruik gemaakt van de anamnese van de cliënt, indien deze beschikbaar is. Ook de informatie uit de beeldvorming uit de dossiers kan hiervoor soms gebruikt worden.

In het tweede deel van het model van ondersteuning in de professionele praktijk worden de subjectieve wensen en de geobjectiveerde behoeften van de cliënt in kaart gebracht. Dit is het deel waar dit onderzoek over gaat. De objectieve behoeften worden in kaart gebracht door de afname van de Supports Intensity Scale (SIS).

Supports Intensity Scale (SIS)

De SIS is een instrument dat in 2002 werd ontwikkeld en in 2004 werd gepubliceerd door een AAIDD-commissie onder leiding van Thompson. De SIS is gebaseerd op het AAIDD-model uit 2002. Voordat er in de tweede kolom van het model ondersteuning kan plaatsvinden, moet er bepaald worden wat de ondersteuningsbehoefte is zodat bekend is welke ondersteuning er gegeven moet worden, hier komt de SIS in beeld. Het begrip ondersteuningsbehoefte wordt door Buntinx, Meas, Claes en Curfs (2010, p. 5) als volgt omschreven: "Ondersteuningsbehoefte verwijst naar de discrepanties tussen de competenties van de persoon enerzijds en de eisen van de settings (bijvoorbeeld: wonen, werken, sociale contacten, leer- en vrije tijd situaties) binnen een maatschappelijke context anderzijds." Om deze discrepanties te overbruggen wordt ondersteuning gebruikt.

"De SIS is ontworpen om bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking en verwante ontwikkelingsstoornissen 1. Ondersteuningsbehoeften te identificeren en in kaart te brengen, 2. De intensiteit van de benodigde ondersteuning te bepalen en te vergelijken met een normgroep, 3. Een profiel van ondersteuningsbehoeften op te stellen, 4. Veranderingen in

ondersteuningsbehoeften te kunnen vaststellen en 5. De uitkomsten van ondersteuning te evalueren.” (Buntinx, 2010, p. 11). Het doel is dat deze mensen, als lid van de samenleving, een goede kwaliteit van bestaan te hebben. De schaal is door Buntinx (2006) vertaald en bewerkt naar het Nederlands. Met de SIS kan een individueel profiel worden opgesteld met de ondersteuningsbehoeften in verschillende domeinen.

De SIS is een semigestructureerd interview bestaande uit drie secties. Sectie 1 is de schaal om de algemene behoeften van ondersteuning in kaart te brengen. Deze sectie is onderverdeeld in zes subschalen: activiteiten in huis; activiteiten in de samenleving; Leren en permanente vorming; arbeidsmatige activiteiten; gezondheid en veiligheid, en sociale activiteiten. Sectie 2 is een schaal die specifiek gaat over bescherming en belangenbehartiging. Sectie 3 geeft inzicht in de behoefte aan speciale medische en gedragsmatige ondersteuning. Bij het invullen van de schalen uit sectie 1 en 2 wordt de ondersteuningsbehoefte onderzocht met betrekking tot drie aspecten: Frequentie, Dagelijkse ondersteuningstijd en Type ondersteuning. De SIS wordt over een cliënt afgenomen bij minstens twee respondenten die de persoon goed, langer dan een half jaar, kennen. Een van deze personen kan de persoon met de verstandelijke beperking zelf zijn, indien deze in staat is tot adequate (zelf)reflectie en communicatie over de eigen ondersteuningsbehoeften (Buntinx, 2006).

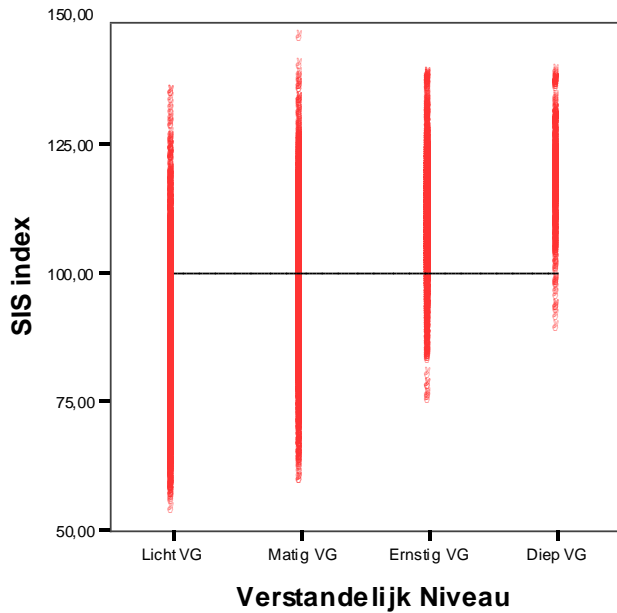
Omdat de objectieve meting van de ondersteuningsbehoefte met de SIS pas betekenis krijgt als er ook in kaart is gebracht wat de wensen van de cliënt zijn, wordt er ook een interview afgenomen om de subjectieve wensen van de cliënt te bepalen. Gezamenlijk resulteert dit in de ondersteuningsbehoeften van de cliënt. Buntinx (2013) beschrijft ondersteuningsbehoeften als een psychologisch construct dat verwijst naar de noodzaak van extra aandacht, acties en maatregelen, die nodig zijn zodat een persoon kan functioneren als een gelijkwaardig lid van de samenleving.

Nadat er vastgesteld is wat de behoefte aan ondersteuning is, vindt deze ondersteuning in het derde deel van het model plaats. “Ondersteuning omvat het mobiliseren van hulpbronnen en het ontwerpen van strategieën die het welzijn van mensen bevorderen op een zodanige wijze dat dit resulteert in méér zelfstandigheid, meer persoonlijke productiviteit, een grotere maatschappelijke participatie, méér integratie in de samenleving, en/of een verbeterde kwaliteit van bestaan.” (Thompson, Hughes, et al. 2002, p. 390).

Deze kwaliteit van bestaan wordt in het vierde deel van het model gemeten, waar de subjectieve en objectieve uitkomsten van de geboden ondersteuning geëvalueerd worden. Kwaliteit van bestaan is een multidimensionaal fenomeen dat wordt beïnvloed door persoonlijke- en omgevingsfactoren en de interactie daartussen. Kwaliteit van bestaan is door Schalock en Verdugo (2002) meetbaar gemaakt in acht domeinen, namelijk: Emotioneel welbevinden, Interpersoonlijke relaties, Materieel welbevinden, Persoonlijke ontplooiing, Lichamelijk welbevinden, Zelfbepaling, Sociale inclusie en Rechten (Van Loon, 2009).

In dit onderzoek zal het voornamelijk gaan over deel twee van het model van ondersteuning in de professionele praktijk, het in beeld brengen van de ondersteuningswensen en ondersteuningsbehoeften van de cliënt. Zoals eerder vermeld zullen de ondersteuningsbehoeften gemeten worden aan de hand van de SIS. Daarom is het wenselijk om ook te kijken naar psychometrische eigenschappen van de SIS.

De COTAN (Egberink, Janssen & Vermeulen, 2010) heeft de SIS NL 1.2 beoordeeld. De uitgangspunten bij de testconstructie en de kwaliteit van de handleiding werden als goed beoordeeld. De kwaliteit van het testmateriaal als voldoende. De normen werden als onvoldoende beoordeeld omdat deze volgens de COTAN niet voldoende gedifferentieerd zijn, er zijn geen specifieke normen voor groepen op basis van bijvoorbeeld leeftijd, sekse of niveau van verstandelijk functioneren. De betrouwbaarheid is beoordeeld als onvoldoende omdat er geen onderzoek is gedaan naar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en de test-hertestbetrouwbaarheid met de Nederlandse versie van de SIS. De internationale gegevens worden wel veelbelovend genoemd. De begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit worden beide als onvoldoende beoordeeld omdat er met de Nederlandse versie van de SIS nog onvoldoende onderzoek naar gedaan is. De criteriumvaliditeit wordt wel hoopgevend genoemd. Concluderend noemt de COTAN de SIS een zeer nuttig instrument, maar er moet meer onderzoek gedaan worden naar de Nederlandse versie. De COTAN had echter volgens dr. Buntinx (2014) ten tijde van beoordelen niet alle aanvullende onderzoeken over de betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse versie van de SIS in hun bezit.



Figuur 3: Spreiding van de intensiteit van algemene ondersteuningsbehoeften (SIS Index) in de vier groepen van ‘niveau verstandelijk functioneren’ (Buntinx, Maes, Claes & Curfs, 2010)

Figuur 3 laat zien dat er grote overlap is in de spreiding van de intensiteit van algemene ondersteuningsbehoeften (SIS Index) in de vier groepen van verstandelijk functioneren. Ondanks dat de gemiddelden wel significant van elkaar verschillen, bestaat de mogelijkheid dat iemand met een LVB een hogere SIS-Index score behaalt dan iemand met een EVB (Buntinx, 2010). Omdat deze overlap zo groot is, is het specificeren van de normen op basis van niveau van verstandelijk functioneren niet nodig. Daarnaast geeft dit figuur mooi weer dat de huidige manier waarop de ondersteuningsbehoefte wordt ingeschat, namelijk op basis van het intelligentieniveau, niet toereikend is. Dit figuur weerlegt het argument van de COTAN dat de normen onvoldoende zijn omdat ze niet op niveau gedifferentieerd zijn.

Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveldde & Schalock (2009) hebben onderzoek gedaan naar de inter-respondent betrouwbaarheid wanneer er verschillende soorten respondenten werden geïnterviewd, namelijk cliënten en medewerkers. Ze vonden dat de betrouwbaarheidscoëfficiënten op alle domeinen betrouwbaar waren, behalve op het domein ‘Arbeidsmatige activiteiten’, de gevonden coëfficiënt op het domein ‘Leren en permanente vorming’ was ook vrij laag. Claes et al. (2009) vonden daarnaast dat medewerkers in algemeen een hogere inschatting van de zorgbehoefte maken dan cliënten. Dit zou volgens de auteurs te maken kunnen hebben met het feit dat zij weten dat de score op de SIS ook een indicatie voor financiering is. De resultaten van deze studie laten zien dat het van belang is dat

je de juiste overwegingen maakt bij wie je een SIS afneemt, bij de cliënt of bij medewerkers, omdat dit invloed heeft op de resultaten.

Buntinx et al. (2010) vond in zijn onderzoek dat de interne consistentie van zowel de subschalen van de SIS als van de SIS index erg goed is, ook de validiteit werd onderzocht en voldoende bevonden. Eerdere studies hebben de interrespondent (zelfde interviewer met verschillende respondenten), de inter-interviewer (verschillende interviewer met zelfde respondenten), de mixed interrater (verschillende interviewers en verschillende respondenten) en test-herstest betrouwbaarheid van de SIS in andere talen laten zien (Thompson, Tassé & McLaughlin, 2008; Clay, 2004 in Buntinx, 2006; Morin & Cobigo, 2009).

Tabel 1: *De samenhang tussen de Domeinen Kwaliteit van Bestaan en de Ondersteuningsgebieden van de SIS (Van Loon, 2008)*

Domeinen Kwaliteit van Bestaan	Ondersteuningsgebieden SIS
Emotioneel welbevinden	- Gezondheid en veiligheid - Belangenbehartiging - Speciale gedragsmatige ondersteuning
Interpersoonlijke relaties	- Sociale activiteiten
Materieel welbevinden	- Arbeidsmatige activiteiten
Persoonlijke ontplooiing	- Leren en permanente vorming - Activiteiten in huis
Lichamelijk welbevinden	- Gezondheid en veiligheid - Speciale medische ondersteuning
Zelfbepaling	- Belangenbehartiging
Sociale inclusie	- Activiteiten in de samenleving - Sociale activiteiten
Rechten	- Belangenbehartiging - Gezondheid en veiligheid

De activiteiten van de SIS hangen nauw samen met het model van het kwaliteit van bestaan van de AAIDD. Van Loon (2008) heeft de domeinen van Kwaliteit van Bestaan gekoppeld aan de ondersteuningsgebieden van de SIS, deze wordt weergegeven in Tabel 1. Hierdoor kan op basis van de cliëntgegevens, de wensen van de cliënt en de

ondersteuningsbehoefte zoals vastgesteld door de SIS een persoonlijk ondersteuningsplan worden ontwikkeld, waarin gedetailleerd kan worden beschreven welke ondersteuning er gegeven dient te worden op welke gebieden van de SIS en binnen welke domeinen van kwaliteit van bestaan deze ondersteuning valt.

Onderzoek bij Ipse de Bruggen

In Nederland is steeds meer aandacht voor de kwaliteit van de zorg. In het rapport van de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ, 2013) ‘Staat van de Gezondheidszorg. Op weg naar aantoonbaar verantwoord functionerende beroepsbeoefenaren in de zorg’ staat sturen op verantwoord functioneren van beroepsbeoefenaren in de zorg centraal. Er wordt zowel maatschappelijk als onder experts nog gediscussieerd over wat professionele verantwoordelijkheid voor beroepsbeoefenaren in de zorg betekent, maar steeds meer mensen, van verschillende beroepsgroepen, vinden het vanzelfsprekend dat beroepsbeoefenaren in de zorg reflecteren op hun eigen functioneren en zich toetsbaar opstellen om de kwaliteit in de zorg te verbeteren (IGZ, 2013).

In kader van deze ontwikkelingen, wil Ipse de Bruggen een evaluatieonderzoek doen naar de effectiviteit van het begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod in relatie tot de kwaliteit van leven voor cliënten met een ZZP 6 en ZZP 7 met behandeling en verblijf bij Ipse de Bruggen. Een zorgzwaartepakket (ZZP) is een indicatie voor langdurig verblijf in een instelling. In het zorgzwaartepakket staat welke hulp iemand nodig heeft en welke soort zorg en begeleiding er verwacht mag worden. Er zijn acht verschillende zorgzwaartepakketten. In dit onderzoek worden cliënten met een ZZP 6 en ZZP 7 meegenomen. ZZP 6 houdt in: Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering. Dit pakket is voor mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking en gedrags- en/of psychiatrische problemen. De cliënten wonen in een beschermde, duidelijk gestructureerde omgeving waar voortdurend begeleiding aanwezig is. ZZP 7 houdt in: (Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering. Dit pakket is voor mensen met een verstandelijke beperking, sterke gedragsstoornissen en probleemgedrag. De cliënten wonen in een beschermde, duidelijk gestructureerde omgeving met strikte regels. Door de ernstige gedragsproblemen en psychiatrische problemen zijn er vaak meerdere begeleiders per cliënt nodig om deze te begeleiden en verzorgen (CVZ, 2013).

In het evaluatieonderzoek wil Ipse de Bruggen alle domeinen van het AAIDD-model in kaart brengen en dit model als kapstok gebruiken voor de diagnose en beeldvorming van de

cliënt. In dit onderzoek worden de ondersteuningsbehoeften en de ondersteuningswensen van de cliënt in kaart gebracht. Dit onderzoek richt zich op de vraag of het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van een cliënt aan de hand van de Supports Intensity Scale een meerwaarde is bij cliënten van ZZP 6 of 7.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden moet eerst onderzocht worden hoe de cliëntprofielen van de cliënten van de steekproef eruit zien. Vervolgens wordt er onderzocht wat de relatie is tussen de beeldvorming van de cliënt en de ondersteuningsbehoeften van de cliënt gemeten op de SIS. Daarnaast is het ook van belang te weten wat de relatie is tussen de wensen van de cliënt en het profiel van ondersteuningsbehoeften van een cliënt.

Voor het in kaart brengen van de ondersteuningswensen van een cliënt wordt een interview afgenomen om de subjectieve wensen te bepalen. Dit wenseninterview is ontwikkeld op basis van een wenseninterview van Thompson et al. (2002) en aangepast naar de Nederlandse situatie. Omdat veel cliënten niet in staat zijn deze vragen te beantwoorden, wordt het interview over de wensen bij een vertegenwoordiger van de cliënt afgenomen. Wanneer deze niet kan of wil meewerken, zal dit interview bij de persoonlijk begeleider afgenomen worden. Daarnaast wordt er bij twee begeleiders de Supports Intensity Scale (SIS) afgenomen om de objectieve behoeften te meten. Het profiel van de cliënt wordt opgesteld aan de hand van het AAIDD-model en op basis informatie uit het dossier.

Verwacht wordt dat de Supports Intensity Scale een meerwaarde vormt in de beeldvorming van cliënten met een ZZP 6 of 7.

Methode

Dit onderzoek maakt dit uit van het SCORE-Onderzoek binnen Ipse de Bruggen. SCORE staat voor Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie. Dit onderzoek is in 2014 gestart met een pilot. De interne onderzoeksgroep van Ipse de Bruggen, bestaande uit gedragskundigen, een AVG-arts en een locatiemanager hebben een aantal cliënten geselecteerd die kunnen participeren in de pilot. Na de pilot zullen meerdere cliënten van Ipse de Bruggen participeren in het onderzoek. Dit deel van het onderzoek kijkt naar de ondersteuningsbehoeften en de ondersteuningswensen van de cliënt en is een onderdeel van het SCORE-Onderzoek.

De vraag is of het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van een cliënt aan de hand van de Supports Intensity Scale (SIS) bij mensen met een ZZP 6 of 7 een meerwaarde heeft naast de gebruikelijke beeldvorming van de cliënt. Om dit te onderzoeken wordt gekeken hoe de cliëntprofielen van de cliënten in de steekproef eruit zien en er wordt onderzocht wat de relatie is tussen het cliëntprofiel van de cliënt en de ondersteuningsbehoeften van de cliënt gemeten op de SIS. Daarnaast wordt onderzocht wat de relatie is tussen de wensen van de cliënt en het profiel van ondersteuningsbehoeften van een cliënt.

Participanten

De cliënten die participeren in dit onderzoek zijn geselecteerd door de interne onderzoeksgroep van Ipse de Bruggen. De gedragskundigen uit deze onderzoeksgroep hebben een aantal cliënten gekozen waarmee zij werken in de dagelijkse praktijk en die voldoen aan de criteria. De criteria zijn:

- De cliënt heeft een ZZP 6 of 7
- De cliënt is recentelijk verhuisd naar of binnen Ipse de Bruggen en woont dus pas sinds korte tijd op de huidige woning.

Omdat het instrument waarmee de ondersteuningsbehoefte gemeten wordt, de Supports Intensity Scale, genormeerd is voor mensen vanaf 18 jaar, is een leeftijd van 18 jaar of ouder er voor dit deel van het onderzoek bij gekomen als inclusiecriteria. De cliënten die in dit onderzoek participeren zijn niet wilsbekwaam, daarom moet hun wettelijk vertegenwoordiger toestemming geven voordat zij kunnen participeren in het onderzoek. In totaal zal er voor de ondersteuningsbehoeften en ondersteuningswensen gekeken worden naar

vijf cliënten (n = 5). In tabel 2 is de gemiddelde leeftijd van de cliënten en de leeftijd van de jongste en oudste cliënt te zien.

Tabel 2. *Leeftijd van de participanten*

	Gemiddelde	Standaarddeviatie	Min.	Max
Leeftijd	30,8	8,2	24,0	34,0

In tabel 3 is de mate van de verstandelijke beperking opgenomen. Er is bij de bepaling van de mate van verstandelijke beperking uitgegaan van het intellectuele functioneren, zoals dit ook gebeurt in de DSM-IV. Wanneer een cliënt in het grensgebied zit, is er uitgegaan van het laagste niveau.

Tabel 3.

Mate van verstandelijke beperking

Niveau	Frequentie	Percentage
Beneden gemiddeld	1	20%
Lichte verstandelijke beperking	0	0%
Matige verstandelijk beperking	1	20%
Ernstige verstandelijke beperking	1	20%
Zeer ernstige verstandelijke beperking	2	40%
Totaal	5	100%

Alle participanten in het onderzoek zijn man. Ook hebben alle participanten een ZZP 7.

Procedure

Allereerst moet door de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt toestemming worden verleend voor deelname aan het onderzoek.

Vervolgens wordt er op basis van dossieranalyse een profiel van de cliënt opgesteld. Dit gebeurt aan de hand van het AAIDD-model (Luckasson, 2002).

Er wordt een Supports Intensity Scale (SIS) wordt afgenomen bij twee begeleiders die de cliënt minstens 6 maanden kennen, of minstens 3 maanden en intensief contact met de cliënt hebben gehad. De SIS bestaat uit drie secties. Sectie 1 is de schaal om de algemene behoeften van ondersteuning in kaart te brengen. Sectie 2 is een schaal die specifiek gaat over bescherming en belangenbehartiging. Die wordt wel afgenomen, maar er wordt in het

onderzoek niet diep op ingegaan. Sectie 3 geeft inzicht in de behoefte aan speciale medische en gedragsmatige ondersteuning.

Over de subschalen van sectie 1 wordt een ruwe score berekend die omgezet wordt in een standaardscore en een percentiel. Hiermee is te zien op welke domeinen een cliënt meer ondersteuning nodig heeft en op welke domeinen minder. De standaardscores vormen samen een totale score en deze kan worden omgezet in een SIS Ondersteuningsbehoeften Index.

Sectie 3 bestaat uit vragen over behoefte aan speciale ondersteuning met betrekking tot medische of gedragsproblemen. Wanneer hier op medisch of gedragsmatig gebied minstens een keer wordt aangegeven dat er omvangrijke ondersteuning nodig is, of er minstens 5 keer wordt aangegeven dat er enige ondersteuning nodig is, betekent dit dat het aannemelijk is dat de cliënt méér behoefte heeft aan ondersteuning dan bepaald is in sectie 1. Hoe hoger het getal op sectie 3, hoe meer medische (3A) of gedragsmatige (3B) problemen de cliënt heeft.

Om de wensen van de cliënt in kaart te brengen is er een wenseninterview ontwikkeld gebaseerd op Thompson et al. (2002). Deze vragen zijn gerelateerd aan de verschillende subschalen van sectie 1 van de SIS en bestaat uit 16 vragen. Dit interview wordt door onderzoeker telefonisch of in een persoonlijk gesprek afgenomen bij een van de ouders van de cliënt of indien zij verhinderd zijn bij de persoonlijk begeleider.

Data analyse

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, wordt er gebruik gemaakt van kwalitatieve analyse van de data. De steekproef is te klein om betekenisvolle kwantitatieve data analyse te doen. Dit betekent dat de bevindingen van dit onderzoek slechts indicaties kunnen zijn voor de richting van verder onderzoek. Eerst wordt de verzamelde data beschreven en vervolgens wordt er gekeken of er thema's in de data te analyseren zijn.

Voor het beschrijven van de data worden naar richtlijn van het AAIDD-model cliëntprofielen van de participanten van de steekproef opgesteld. Elk domein zal geanalyseerd worden en er zal per cliënt gekeken worden welke informatie en testuitslagen er beschikbaar zijn om het domein te beschrijven om op deze manier een zo volledig mogelijk profiel van de cliënt te kunnen neerzetten. Ook de uitslag van de Supports Intensity Scale wordt voor elke cliënt beschreven. De afgenomen wenseninterviews worden in deze beeldvorming verwerkt.

Voor het analyseren van thema's in de data worden alle gegevens die bekend zijn over de cliënten worden in een tabel verwerkt om te kijken of er mogelijk relaties tussen factoren van de beeldvorming, ondersteuningsbehoeften of ondersteuningwensen kunnen bestaan. Dit gebeurt voor de gehele onderzoeksgroep van vijf cliënten. Hiervoor wordt de beeldvorming

van de cliënt gekwantificeerd of gecategoriseerd. De SIS-scores van sectie 1 worden hier per domein in genoemd net als de uitkomsten op sectie 2, 3A en 3B. De wenseninterviews worden voor deze tabel per domein omgezet in wensen/geen wensen. Zo is er te zien of er mogelijk een betekenisvol verband is tussen bijvoorbeeld het domein waar de cliënt wensen heeft en de hoogte van de ondersteuningsbehoefte op dit domein.

Aan de hand van bovenstaande vragen en de ervaring die door onderzoeker is opgedaan met de afname, scoring en interpretatie van de SIS, wordt beoordeeld of de SIS een meerwaarde heeft in de beeldvorming van cliënten met een ZZP 6 of 7.

Resultaten

Cliënt 1

H is een man van 34 jaar oud. Hij heeft een beneden-gemiddeld intelligentieniveau. Dit is in mei 2013 gemeten met de WAIS-III-NL. Hij behaalde een totaal IQ van 73, er is sprake van een harmonisch intelligentieprofiel.

In mei 2013 is er een Vineland-Z afgenomen over H. om het adaptieve gedrag van H. in kaart te brengen. De totale ontwikkelingsleeftijd die H. behaalde was 4;6-4;8 jaar. De scores op de domeinen Communicatie (5;8 – 5;10 jaar) en Dagelijkse Vaardigheden (6;0 – 6;2 jaar) waren beduidend hoger dan de score op het domein Socialisatie (1;6-1;8 jaar).

Op de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling (SEO-R) scoort H. in de eerste fase, de adaptatiefase (0 tot 6 maanden). In deze fase gaat het vooral om de fysiologische regulatie, sensorische integratie en integratie van structuur van ruimte, tijd en personen. Een kind ontwikkelt dan de eerste laag van de persoonlijkheidsstructuur, de psychofysiologische homeostase (Došen, 2007). Omdat het emotionele niveau van H. zo veel lager ligt dan zijn cognitieve niveau, is de kans op overvraging groot.

Er is bij H. sprake van een pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS) en een Obsessief-Compulsieve stoornis (OCD). H heeft in het verleden fases van psychotische ontregeling gehad. H. kan niet goed zelf aangeven wanneer hij gespannen is, maar aan de uiterlijke kenmerken van H. is te zien wanneer hij gespannen is. H. heeft geen lichamelijke gezondheidsproblemen. Hij heeft een goede motoriek en een atletisch figuur

H. heeft weinig sociale en communicatieve vaardigheden. Alle vormen van contact met anderen hebben een functioneel karakter en zijn niet gericht op wederkerigheid. H. heeft weinig contact met mensen binnen de instelling. H. belt meerdere malen per week met zijn vader en vader komt H. een keer in de twee weken halen voor bezoek. H. heeft daarnaast een zus en een zwager waar het contact goed mee is. Hij bezoekt hen zo nu en dan.

De communicatieve vaardigheden van H. zijn goed ontwikkeld, hij kan gesproken taal goed begrijpen en gebruiken. Als gevolg van zijn stoornis in het autismespectrum staat de informatieverwerkingsproblematiek op de voorgrond.

H. neemt weinig initiatieven zijn vrijetijdsbesteding in te vullen, zonder externe aansturing valt hij terug in slapen of muziek luisteren. Hij vindt het erg leuk om gitaar te spelen en muziek te luisteren. Ook kan hij goed schilderen en geniet hij hiervan. Op de woning krijgt H. verscheidene activiteiten aangeboden, deze bestaan onder andere uit puzzelen, kleuren, wandelen onder begeleiding, tv kijken en gitaar spelen.

H. gaat 8 dagdelen per week naar dagbesteding op het terrein van Ipse de Bruggen, hier doet hij licht industrieel werk. Buiten de woonsituatie gaat H. twee keer per week zwemmen, hij doet aan fitness en doet mee met de sportinstuif. H. wordt door begeleiding actief in het huishouden betrokken.

H. is in staat om zelf te fietsen en met het openbaar vervoer te reizen als de route bij hem bekend is. H. is niet gelovig opgevoed en er wordt ook geen aandacht besteed aan geloofsopbouw. De culturele achtergrond van H. is niet van invloed in zijn dagelijkse routine. H. woont op het terrein van Ipse de Bruggen in een besloten woonomgeving met 7 andere cliënten waar 24 uur per dag persoonlijke, beschermende en intensieve begeleiding wordt geboden.

Opvallend aan het profiel van H. is dat er een groot verschil zit in zijn verstandelijke functioneren en zijn emotionele functioneren. Deze grote discrepantie zorgt voor een onstabiele persoonlijkheid.

In tabel 4 en tabel 5 zijn de scores op sectie 1 en sectie 3 van de SIS weergegeven. H. behaalt een SIS index score van 98. Deze score is iets lager dan het gemiddelde van de normgroep, mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. 42% van de mensen in de normgroep hebben een even grote of kleinere ondersteuningsbehoefte als H.. Echter, op sectie 3, sectie 3B om precies te zijn, haalt H. een score van 11 punten. Dat wil zeggen dat H. gedragsmatig veel problemen heeft, waardoor het aannemelijk is dat H. meer ondersteuning nodig heeft dan uit sectie 1 blijkt.

Tabel 4: SIS Sectie 1: Schaal voor behoefte aan ondersteuning.

	Totaal ruwe score	Standaard score	Subschaal percentiel
A. Activiteiten in huis	50	10	50
B. Activiteiten in de samenleving	44	9	39
C. Leren en Permanente vorming	54	10	50
D. Arbeidsmatige activiteiten	49	10	50
E. Gezondheid en veiligheid	52	10	50
F. Sociale activiteiten	41	9	39
Totale score		58	
SIS Ondersteuningsbehoeften Index		98	
Percentielscore			42

Tabel 5: SIS Sectie 3: Aanvullende behoefte aan speciale ondersteuning, gebaseerd op scores m.b.t. medische en gedragsproblemen

A. Medisch	
Totaal aantal punten sectie 3A	0
Is dit totaal groter dan 5?	Nee
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Nee
B. Gedragmatig	
Totaal aantal punten sectie 3B	11
Is dit totaal groter dan 5?	Ja
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Ja

Het is zeer aannemelijk dat deze persoon méér behoefte aan ondersteuning heeft dan anderen met dezelfde SIS Ondersteuningsbehoefte Index.

Om de wensen van H. in kaart te brengen heeft er een interview met de persoonlijk begeleider van H. plaats gevonden op de woning van H. De begeleider heeft hierbij de opdracht gekregen om zoveel mogelijk te antwoorden vanuit het perspectief van H.. Uit het interview kwamen meerdere wensen van H. naar voren. Zo bleek dat H. volgens zijn begeleider het fijn zou vinden wanneer er meer rust zou zijn op de woning, hij zou het leuk vinden om af en toe te kunnen gaan varen en H. zou wel nieuwe liedjes op zijn gitaar willen leren spelen. Daarnaast waren er geen uitgesproken wensen. De wensen van H vallen binnen de domeinen Activiteiten in huis, Activiteiten in de samenleving en Leren en permanente vorming.

Cliënt 2

S. is een man van 24 jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking. In 2013 is er uitgebreid diagnostiek verricht bij S. Daaruit werd geconcludeerd dat S. op cognitief gebied functioneert op een ontwikkelingsleeftijd van 1;6 jaar. Het is onbekend welk testmateriaal hiervoor gebruikt is.

De adaptieve vaardigheden van S zijn ook in 2013 onderzocht. Het ontwikkelingsniveau hiervan ligt op 1;3 jaar. Er zijn verschillen in de domeinen, S. scoort op Communicatie 0;11 jaar, dagelijkse vaardigheden 1;4 jaar, socialisatie 0;10 jaar en motorische vaardigheden 1;11 jaar. Emotioneel functioneert S. in de eerste adaptiefase (0 – 6 maanden). In deze fase gaat het vooral om de fysiologische regulatie, sensorische integratie en integratie van structuur van ruimte, tijd en personen. Een kind ontwikkelt dan de eerste laag van de

persoonlijkheidsstructuur, de psychofysiologische homeostase (Došen, 2007). Waarschijnlijk is er voor het in kaart brengen van de adaptieve vaardigheden een Vineland toets gebruikt en voor het bepalen van het emotioneel ontwikkelingsniveau waarschijnlijk een SEO-R, maar dit wordt niet genoemd in het dossier. Het cognitieve en adaptieve niveau van S. liggen op ongeveer hetzelfde niveau, waarbij zijn motorische vaardigheden relatief gezien het best ontwikkeld zijn. Zijn emotionele leeftijd ligt onder zijn cognitieve leeftijd waardoor er risico zou kunnen zijn op overvraging.

S. is in 1994 onderzocht door een klinisch geneticus, er zijn geen afwijkingen gevonden in de chromosomen. Ook het DNA onderzoek naar het fragiele X-syndroom liet geen afwijkingen zien. Er is geen syndroomdiagnose gesteld. S heeft epilepsie in de vorm van continue spikewaves during lowwave sleep (CSWS). S. is niet slechtiend, hij kijkt wel scheel. Het gehoor van S. is voldoende. S. heeft wel last van pedes plani (platvoeten).

S. scoort op de ADI-R (2003) op alle domeinen scores die aanwijzingen geven voor een stoornis in het autismespectrum. Door zijn verstandelijke beperking en epilepsie is het moeilijk een eenduidige diagnose te stellen, maar in combinatie met observaties en uitkomsten op andere meetinstrumenten (welke zijn onbekend), lijkt de diagnose spectrumstoornis wel gegrond.

S. heeft kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie en kwalitatieve beperkingen in de communicatie. De familie van S. is zeer betrokken bij hem. S. en zijn familie zijn Jehova's getuigen. Dit speelt een belangrijke rol in het gezin. Iedere zondag gaat S. met zijn familie mee naar de Koninkrijkszaal, hier ontmoet hij ook mensen van buiten zijn gezin. Ouders nemen S. overal mee naartoe, S. vindt het leuk om uitjes te maken zoals bijvoorbeeld een biertje te drinken op het terras of naar de kermis te gaan. Afgelopen jaar heeft S. de avondvierdaagse gelopen. In december 2013 is er een medecliënt overleden waar S. een nauwe band mee had, hij is toen ondersteund in de rouwverwerking.

S. woont in een besloten woonomgeving met 8 andere bewoners in een woonwijk van een stad. De dagbestedingslocatie ligt dicht bij de woning.

In tabel 6 en tabel 7 zijn de scores op sectie 1 en sectie 3 van de SIS weergegeven. S. behaalt een SIS index score van 106. Deze score is iets hoger dan het gemiddelde van de normgroep, mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. 62% van de mensen in de normgroep hebben een even grote of kleinere ondersteuningsbehoefte als S.. Op sectie 3B haalt S. een score van 8 punten. Dat wil zeggen dat H. gedragsmatig veel problemen heeft, waardoor het aannemelijk is dat S. meer ondersteuning nodig heeft dan uit sectie 1 blijkt.

Tabel 6: SIS Sectie 1: Schaal voor behoefte aan ondersteuning.

	Totaal ruwe score	Standaard score	Subschaal percentiel
A. Activiteiten in huis	65	12	72
B. Activiteiten in de samenleving	55	11	61
C. Leren en Permanente vorming	54	9	39
D. Arbeidsmatige activiteiten	61	11	61
E. Gezondheid en veiligheid	61	12	72
F. Sociale activiteiten	56	11	61
Totale score		66	
SIS Ondersteuningsbehoeften Index		106	
Percentielscore			62

Tabel 7: Sectie 3: Aanvullende behoefte aan speciale ondersteuning, gebaseerd op scores m.b.t. medische en gedragsproblemen

A. Medisch	
Totaal aantal punten sectie 3A	2
Is dit totaal groter dan 5?	Nee
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Nee
B. Gedragmatig	
Totaal aantal punten sectie 3B	8
Is dit totaal groter dan 5?	Ja
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Ja

Het is zeer aannemelijk dat deze persoon méér behoefte aan ondersteuning heeft dan anderen met dezelfde SIS Ondersteuningsbehoeften Index.

Om de wensen van S. in kaart te brengen heeft er een telefonisch interview met de moeder van S. plaats gevonden. De moeder van S. was erg tevreden over hoe het nu gaat met S. en heeft het idee dat S. zelf ook erg tevreden is en niet veel wensen heeft. De moeder van S. denkt dat S. het erg leuk zou vinden om af en toe naar een concert te gaan en om te leren een muziekinstrument te bespelen. Deze wensen vallen binnen de domeinen Activiteiten in de samenleving en Leren en permanente vorming.

Cliënt 3

C is een man van 31 jaar met een matige, op de grens van lichte verstandelijke beperking. Het cognitieve functioneren van C. is in 2012 in kaart gebracht met een WISC-III. Hierop behaalde C. een verbaal IQ van 60, het performale IQ was niet betrouwbaar en het totale IQ van C. kwam uit op 50. Zijn cognitieve functioneren is gelijk met dat van iemand van 5 – 6 jaar oud. C. imponeert verbaal als gevolg van expressieve taal en een goed talig geheugen. Dit betekent niet altijd dat hij ook begrijpt wat er gezegd wordt, het lage begripsniveau zorgt ervoor dat er gevaar is voor overvraging.

De adaptieve vaardigheden van C. zijn conform zijn cognitieve vermogens. C. kan fonetisch schrijven en lezen conform dit niveau. Ook de sociale zelfredzaamheid van C. is conform zijn cognitieve ontwikkelingsniveau. Dit is in 2012 gemeten met een SRZ (2004). Opvallend hierbij is dat C. op het gebied van zelfredzaamheid beter functioneert dan op gebied van sociale gerichtheid. De emotionele ontwikkeling is in 2012 bepaald met de SEO-R. Er komt een disharmonisch beeld naar voren. Rondom hechting en basale veiligheid spelen thema's, hierin zit hij in de eerste socialisatie fase (6-18 maanden). In deze fase is hechting belangrijk. Een kind moet zich in deze fase hechten aan zijn verzorgers om naar de volgende fase verder te kunnen gaan (Došen, 2007). Op de gebieden omgang met materiaal, verbale communicatie en agressie regulatie functioneert C. op een hoger niveau, namelijk in de eerste identificatiefase (3-7 jaar) en de realiteitsbewustwordingsfase (7-12 jaar). In de eerste identificatiefase beschikt het kind al over redelijk tot goede basale sensorische informatieverwerking en communicatie. In deze fase wordt het ego gevormd. Er vindt ook een begin plaats van de vorming van morele ontwikkeling, maar deze is vooral gebaseerd op angst voor straf (Došen, 2007). De realiteitsbewustwordingsfase bestaat uit het leren van relaties leggen tussen oorzaak-gevolg en logisch en realistisch nadenken (Došen, 2007).

Er is bij C. sprake van een autismespectrumstoornis, van het type 'active but odd'. Daarnaast is er bij C. sprake van een hechtingsstoornis. C. is enige tijd overspannen geweest, maar is hiervan herstellende.

C. is te betitelen als coöperatief en meegaand, maar duidelijke grenzen zijn van belang. C. is productief en creatief, hij maakt kettingen en kan breien. Verbaal is C. redelijk vaardig, hij spreekt in volledige zinnen en praat over reële zaken. In het verleden is er sprake geweest van ernstig seksueel probleemgedrag. C. blijft gelegenheid tot seksueel getint gedrag zoeken en is niet betrouwbaar op dit gebied. Daardoor is het moeilijk om activiteiten met C. te

ondernemen, hij heeft erg veel controle nodig. C. vindt het leuk om te zwemmen, paardrijden en houdt veel van dieren. C. werkt op een dagbestedinglocatie op het terrein van Ipse de Bruggen. Daarnaast gaat C. naar de kerkdienst van Ipse de Bruggen.

C. woont in een besloten woning op een terrein van Ipse de Bruggen. Hij woont hier met 8 cliënten in een woning. C. komt oorspronkelijk uit Brazilië en is geadopteerd. De moeder van C. kijkt met wisselende gevoelens terug op de adoptie. C. heeft door zijn moeilijke gedrag weinig educatie gehad, maar blijkt nog veel schoolse vaardigheden te kunnen ontwikkelen, hiervoor volgt hij bij het educatieve centrum al enige jaren algemene vorming en jaarlijks twee cursussen.

In tabel 8 en tabel 9 zijn de scores op sectie 1 en sectie 3 van de SIS weergegeven. C. behaalt een SIS index score van 87. Deze score is lager dan het gemiddelde van de normgroep, mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Slechts 23% van de mensen in de normgroep hebben een even grote of kleinere ondersteuningsbehoefte als C.. Echter, op sectie 3, sectie 3B om precies te zijn, haalt C. een score van 11 punten. Dat wil zeggen dat C. gedragsmatig veel problemen heeft, waardoor het aannemelijk is dat C. meer ondersteuning nodig heeft dan uit sectie 1 blijkt.

Tabel 8: SIS Sectie 1: Schaal voor behoefte aan ondersteuning.

	Totaal ruwe score	Standaard score	Subschaal percentiel
A. Activiteiten in huis	31	7	16
B. Activiteiten in de samenleving	37	8	27
C. Leren en Permanente vorming	52	9	39
D. Arbeidsmatige activiteiten	34	7	16
E. Gezondheid en veiligheid	25	6	10
F. Sociale activiteiten	43	9	39
Totale score		46	
SIS Ondersteuningsbehoeften Index		87	
Percentielscore			23

Tabel 9: Sectie 3: Aanvullende behoefte aan speciale ondersteuning, gebaseerd op scores m.b.t. medische en gedragsproblemen

A. Medisch	
Totaal aantal punten sectie 3A	0
Is dit totaal groter dan 5?	Nee
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Nee
B. Gedragmatig	
Totaal aantal punten sectie 3B	11
Is dit totaal groter dan 5?	Ja
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Ja

Het is zeer aannemelijk dat deze persoon méér behoefte aan ondersteuning heeft dan anderen met dezelfde SIS Ondersteuningsbehoefte Index.

Om de wensen van C. in kaart te brengen heeft er een telefonisch interview met de moeder van C. plaats gevonden. De moeder van C. geeft aan dat hij erg van dieren houdt. Hij zou het dan ook leuk vinden om af en toe naar een asiel of iets degelijks te gaan. Ook houdt C. erg van zwemmen maar is het zwembad op het terrein te klein voor hem. Moeder geeft aan dat ze denkt dat C. graag vaker naar een groter zwembad zou willen gaan. Ook geeft ze aan dat ze denkt dat C. zijn huidige werk wel leuk vindt, want hij klaagt nooit. Hij zou het echter waarschijnlijk wel leuk vinden om met dieren te werken, ze betwijfelt echter of C. ook het fysieke werk zoals stallen uitmesten zou willen uitvoeren. Verder geeft moeder aan dat zij graag zou willen dat C. wat meer sociale contacten heeft, maar C. lijkt hier volgens haar niet naar te zoeken, waardoor dit niet als wens wordt meegenomen in het onderzoek. De wensen van C. liggen op de domeinen Activiteiten in de samenleving en Arbeidmatige Activiteiten.

Cliënt 4

K. is een man van 27 jaar oud met een matige tot ernstige verstandelijke beperking, het is niet bekend welke testen gebruikt zijn voor het bepalen van zijn cognitieve niveau. Het cognitieve niveau ligt volgens het dossier gemiddeld op 4 jaar en 8 maanden.

De adaptieve vaardigheden van K. zijn niet gemeten met een schaal zoals bijvoorbeeld de Vineland of SRZ. Er is op een onbekend moment een ComVoor test afgenomen bij K.. De ComVoor is een instrument dat beoogt te meten op welk niveau (ondersteunende) communicatie ingezet kan worden (COTAN, 2005). K. functioneert op representatieniveau. Dit wil zeggen dat hij een verwijzende of symbolische betekenis kan begrijpen.

Objectpermanentie is een belangrijke vereiste om op representatie niveau te kunnen functioneren (Maljaars & Noens, 2008).

Emotioneel functioneert K in de eerste individualisatiefase (18 - 36 maanden) (SEO-R, datum van afname onbekend). In deze fase leert het kind dat het afstand kan nemen van lichamelijk contact met de gehechtheidspersoon en zich dan nog steeds veilig kan voelen. Deze fase karakteriseert zich ook door communicatie op afstand en de opbouw van een unieke persoonlijkheid (Došen, 2007).

Er is bij K. chromosomenonderzoek gedaan, hier zijn geen afwijkingen gevonden. Op de EEG werden geen afwijkingen gevonden. In 2004 werd er bij K. een neurofibroom in de rug vastgesteld. Deze kunnen zo groot worden dat ze druk gaan uitoefenen op de nabijgelegen zenuwen. Vanaf dat K. twaalf jaar was is hij slechter gaan lopen. Hij ging zijn rechterbeen ontlasten en ontwikkelde daardoor waarschijnlijk een scoliose als gevolg van het continu ontlasten van het rechterbeen. Op een MRI is toen de tumor gevonden, er heeft bestraling plaats gevonden en de tumor is kleiner geworden. K. loopt nu met een duchenne trent (tuimelpas). K. draagt sinds 2013 een bril, de gehoorscherppte is voldoende. K. heeft een stoornis in het autismspectrum waarbij kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie en communicatie aanwezig zijn. Daarnaast heeft K. een taal-spraak stoornis waardoor het moeilijk is voor K. om zijn behoefte goed duidelijk te maken aan begeleiding.

K. geeft de indruk gesproken taal goed te begrijpen door adequaat te reageren. K. gebruikt zelf weinig gesproken taal, hij maakt gebruik van het handalfabet en de letterliniaal. Hij is gebaad bij ondersteunende communicatiemiddelen. K. neemt twee keer in de maand deel aan een activiteit buiten de woning, zoals uit eten gaan. K. gaat vijf dagen per week naar dagbesteding nabij zijn woning. In december 2013 is er een medecliënt van K. overleden, hij is toen ondersteund in de rouwverwerking. K. is zich niet bewust van maatschappelijke normen met betrekking tot wat gepast is of niet.

K. woont in een besloten woonomgeving met 8 andere bewoners in een woonwijk van een stad. De moeder van K. bezoekt hem zo vaak als de omstandigheden toelaten. K. heeft ook contact met zijn zussen.

In tabel 10 en tabel 11 zijn de scores op sectie 1 en sectie 3 van de SIS weergegeven. K. behaalt een SIS index score van 106. Deze score is iets hoger dan het gemiddelde van de normgroep, mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. 60% van de mensen in de normgroep hebben een even grote of kleinere ondersteuningsbehoefte als K.. Op sectie 3A

haalt K. een score van 1 en op sectie 3B haalt K. een score van 3 punten. Dat wil zeggen dat K. zowel medisch als gedragsmatig enkele problemen heeft, maar deze zijn niet van een dusdanig proportie dat de SIS indexscore niet meer als goede maat te interpreteren is.

Tabel 10: SIS Sectie 1: Schaal voor behoefte aan ondersteuning.

	Totaal ruwe score	Standaard score	Subschaal percentiel
A. Activiteiten in huis	65	12	72
B. Activiteiten in de samenleving	53	11	61
C. Leren en Permanente vorming	65	11	61
D. Arbeidsmatige activiteiten	59	11	61
E. Gezondheid en veiligheid	55	11	61
F. Sociale activiteiten	40	9	39
Totale score		65	
SIS Ondersteuningsbehoeften Index		106	
Percentielscore			60

Tabel 11: Sectie 3: Aanvullende behoefte aan speciale ondersteuning, gebaseerd op scores m.b.t. medische en gedragsproblemen

A. Medisch	
Totaal aantal punten sectie 3A	1
Is dit totaal groter dan 5?	Nee
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Nee
B. Gedragsmatig	
Totaal aantal punten sectie 3B	3
Is dit totaal groter dan 5?	Ja
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Ja

Om de wensen van K. in kaart te brengen heeft er een telefonisch interview met de moeder van K. plaats gevonden. Moeder is erg tevreden over de ontwikkelingen die K. de laatste tijd heeft gemaakt. Hij blijkt tot meer in staat dan altijd van hem werd verwacht. Moeder denkt dat K. momenteel erg tevreden is en weinig wensen heeft. Ze denkt dat K. het wel leuk zou vinden als er af en toe een vrijwilliger langs zou kunnen komen om iets met hem

te ondernemen zodat hij wat meer sociale contacten heeft. Deze wens valt in het domein Sociale activiteiten.

Cliënt 5

M. is een man van 31 jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Om zijn cognitieve niveau in kaart te brengen zijn in 2011 de mentale schaal en de gedragsobservatieschaal van de BSID-II bij hem afgenomen. M. haalt op de mentale schaal een score die vergelijkbaar is met die van een kind van 17 maanden.

Daarnaast is bij M. de Vineland-Z afgenomen. Het moment van deze afname is niet bekend. M behaalde een gemiddelde ontwikkelingsleeftijd van 1;4 – 1;6 jaar. Op het domein “Communicatie” behaalde hij een leeftijd van 1;8 – 1;10 jaar, op het domein “Dagelijkse vaardigheden” een score van 1;6 – 1;8 jaar, op het domein “Socialisatie” een score van 1;2 – 1;4 jaar. WQ

M. heeft een autismespectrumstoornis, dit zie je vooral terug in kwalitatieve beperkingen in de communicatie, kwalitatieve beperkingen in het sociaal contact en dwangmatigheden. Daarnaast is er bij M. sprake van een Gedragsstoornis NAO.

M. werd na 7 maanden geboren en heeft toen waarschijnlijk een hersenvliesontsteking of sepsis opgelopen. Daarnaast is er bij M. een chromosoomafwijking aangetroffen, namelijk het IDIC 15 syndroom, ook wel partiële tetrasomie 15 genoemd. Kenmerken van deze afwijking zijn: hypotonie, verstandelijke beperking, epilepsie en autistisch gedrag (Battaglia, 2008). M. heeft last van epilepsie in de vorm van absences, hier krijgt hij medicatie voor. Daarnaast heeft M. hooikoorts. De visus van M. is niet goed. Hij heeft wisselend strabisme, zijn gezichtsscherpte is niet goed te meten maar M. heeft duidelijk moeite met het zien van diepte. Aan beide oren heeft M. 30 db gehoorverlies, dit betekent een licht gehoorverlies. Verder slikt M. nog medicatie voor zijn wisselende ontlasting en een vitamine D tekort.

Door zijn stoornis in het autismespectrum heeft M. kwalitatieve beperkingen in de communicatie. Hij lijkt weinig informatie te halen uit enkel gesproken taal, hij begrijpt het soms wanneer je korte woorden gebruikt. M. uit zich ook in gesproken taal, deze is echter niet altijd adequaat voor de situatie. Daarnaast heeft M. kwalitatieve beperkingen in het sociale contact, er is sprake van een beperkte wederkerigheid in het contact.

M. onderneemt weinig activiteiten in de samenleving. Hij doet soms activiteiten met medebewoners, maar vooral met begeleiding. M. vindt het leuk om te wandelen, skelteren of te fietsen. M. vindt het fijn om mensen om zich heen te hebben, vooral vrouwen. M. wordt een op een begeleid in zijn dagprogramma en neemt niet deel aan georganiseerde

dagbesteding. M. woont op een terrein van Ipse de Bruggen in een besloten woonomgeving met 7 andere cliënten waar 24 uur per dag persoonlijke, beschermende en intensieve begeleiding wordt geboden.

M. heeft veel contact met zijn moeder en zij komt vaak op bezoek. De broer van M. en zijn vriendin komen ook regelmatig. M. geniet er van als hij bezoek krijgt. M. is ook gehecht aan zijn begeleiders.

In tabel 12 en tabel 13 zijn de scores op sectie 1 en sectie 3 van de SIS weergegeven. M. behaalt een SIS index van 107. Deze score is hoger dan het gemiddelde van de normgroep, mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. 64% van de mensen in de normgroep hebben een even grote of kleinere ondersteuningsbehoefte als M. Daarnaast scoort M. op sectie 3B een score van 11 punten. Dat wil zeggen dat M. gedragsmatig veel problemen heeft, waardoor het aannemelijk is dat M. nog meer ondersteuning nodig heeft dan uit sectie 1 blijkt.

Tabel 12: SIS Sectie 1: Schaal voor behoefte aan ondersteuning.

	Totaal ruwe score	Standaard score	Subschaal percentiel
A. Activiteiten in huis	72	13	83
B. Activiteiten in de samenleving	54	11	61
C. Leren en Permanente vorming	52	9	39
D. Arbeidsmatige activiteiten	61	11	61
E. Gezondheid en veiligheid	56	11	61
F. Sociale activiteiten	60	12	72
Totale score		67	
SIS Ondersteuningsbehoeften Index		107	
Percentielscore			64

Tabel 13: Sectie 3: Aanvullende behoefte aan speciale ondersteuning, gebaseerd op scores m.b.t. medische en gedragsproblemen

A. Medisch	
Totaal aantal punten sectie 3A	2
Is dit totaal groter dan 5?	Nee
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Nee
B. Gedragmatig	
Totaal aantal punten sectie 3B	11
Is dit totaal groter dan 5?	Ja
Is er minstens één '2' omcirkeld?	Ja

Het is zeer aannemelijk dat deze persoon méér behoefte aan ondersteuning heeft dan anderen met dezelfde SIS Ondersteuningsbehoefte Index.

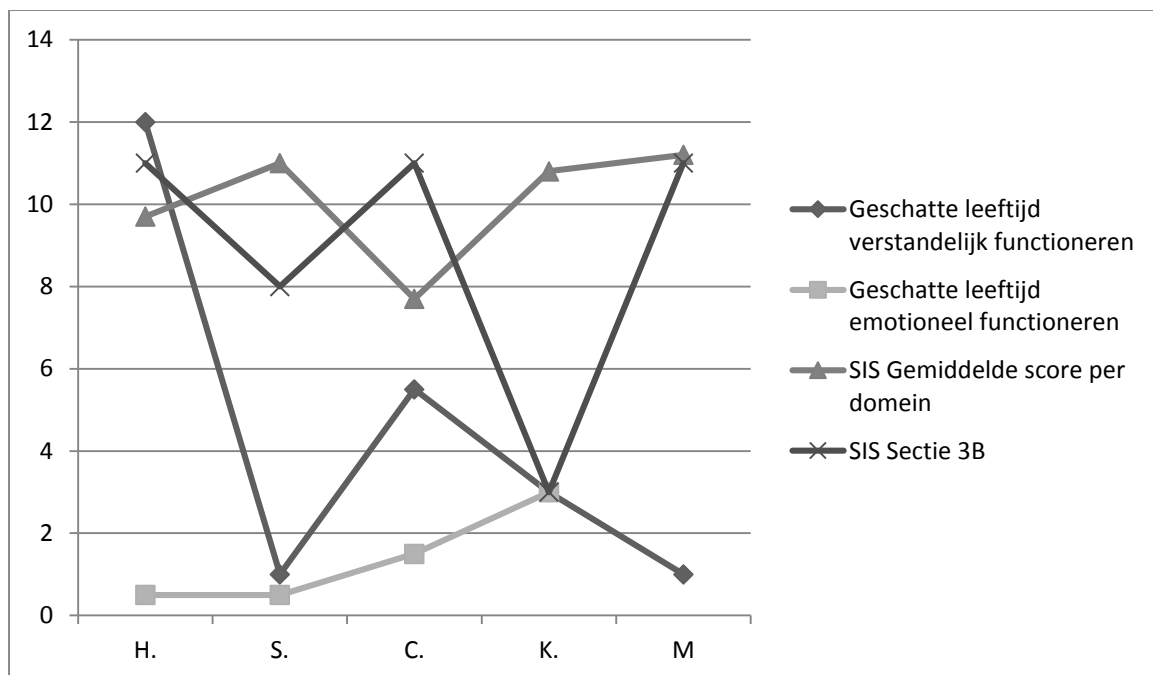
Om de wensen van M. in kaart te brengen heeft er een telefonisch interview met de persoonlijk begeleider van M. plaats gevonden. De begeleider heeft hierbij de opdracht gekregen om zoveel mogelijk te antwoorden vanuit het perspectief van M.. Uit het interview kwamen meerdere wensen van M. naar voren. Op het domein van Activiteiten in huis lagen wensen, namelijk: De woning van M. heeft een open keuken wat voor onveilige situaties kan zorgen, de stoelen die er nu staan zijn niet allemaal geschikt voor M. en de woning is niet geheel overzichtelijk wat er in combinatie met de slechte visus van M. voor zorgt dan M. zicht regelmatig stoot aan hoekjes en struikelt over drempeltjes. Een zwembad in de tuin zou voor M. ook erg fijn zijn, hij houdt van zwemmen. Daarnaast lagen er wensen op het domein Activiteiten in de samenleving, de begeleider van M. denkt dat M. graag dagbesteding zou willen volgen in een rustige groep waar hij veel kan meebelevan. Op het domein Leren en permanente vorming ligt de wens om M. te leren hoe hij in een groep moet functioneren. Op het domein Arbeidsmatige activiteiten ligt de wens om te werken, maar dan meer als dagbesteding. Licht industrieel werk zou M. wel willen doen, wellicht alleen om mee te beleven. Ook op het domein Gezondheid en veiligheid ligt een wens. M heeft op een vorige woning een trauma opgelopen waardoor een therapie gericht op traumaverwerking gewenst is.

De wensen van M. vallen dus binnen de domeinen Activiteiten in huis, Activiteiten in de samenleving, Leren en permanente vorming, Arbeidsmatige activiteiten en Gezondheid en veiligheid.

Groepsresultaten

Om de resultaten van de cliënten afzonderlijk met elkaar te kunnen vergelijken, zijn deze samengevoegd in een tabel, tabel 14. Zo kan er gekeken worden of er aanwijzingen zijn voor verbanden tussen verschillende variabelen.

In figuur 4 zijn de geschatte leeftijd van verstandelijk functioneren, geschatte leeftijd van emotioneel functioneren, de gemiddelde SIS score per domein en SIS sectie 3B weergegeven. In het figuur is te zien dat hoe lager het emotionele niveau is, hoe hoger de score op sectie 3B is. Dat wil zeggen dat als de participant emotioneel een laag niveau heeft, hij meer gedragsproblemen laat zien. Echter, het zou ook zo kunnen zijn dat de discrepantie tussen het cognitieve en emotionele niveau de reden is voor de hogere score op sectie 3B. Dat wil zeggen dat als de discrepantie tussen cognitief en emotioneel functioneringsniveau groot is, een cliënt meer gedragsproblemen laat zien. Ondanks dit niet met zekerheid te zeggen is, lijkt het emotionele ontwikkelingsniveau invloed te hebben op de SIS sectie 3B score. Op andere secties van de SIS lijkt het emotionele niveau geen directe invloed te hebben.



Figuur 4. Niveaus van verstandelijke beperking, emotioneel functioneren en gemiddelde SIS score per domein en SIS Sectie 3B per cliënt.

In tabel 14 zijn de variabelen van alle participanten samengevoegd. Hierin is te zien dat het cognitieve functioneringsniveau invloed lijkt te hebben op de SIS index score. De participanten met het laagste cognitieve functioneringsniveau, hebben de hoogste SIS index

scores. Het zou ook kunnen zijn dat het niveau van adaptief gedrag voor deze invloed op de SIS index scores verantwoordelijk is, maar dat is door ontbrekende data bij twee van de participanten is dit moeilijk te stellen, bij de drie participanten van wie wel een niveau van adaptief functioneren bekend is, is te zien dat de SIS index score hoger is wanneer het niveau van adaptief functioneren lager is. Het zou kunnen dat slechts een van de twee constructen invloed heeft op de SIS index score, wellicht is het een combinatie van de twee.

Het hebben van een andere stoornis lijkt invloed te hebben op SIS sectie 3B. Met een andere stoornis wordt een stoornis anders dan een autismespectrumstoornis bedoeld, aangezien alle vijf de participanten een autismespectrumstoornis hebben. De invloed van het hebben van een andere stoornis op de score op SIS sectie 3B is logisch te verklaren, want een cliënt krijgt vaak een diagnose als classificatie van probleemgedrag dat een cliënt vertoont. Er wordt geen (aanvullende) diagnostiek verricht naar cliënten die weinig probleemgedrag vertonen, want dan is er geen reden voor het stellen van een diagnose aangezien de cliënt er zelf geen last van heeft en dus een belangrijk criterium voor het stellen van een stoornis ontbreekt.

De meeste wensen van participanten liggen in de domeinen Activiteiten in de samenleving en Leren en permanente vorming. Op deze domeinen hebben vier van de vijf participanten wensen liggen. Er lijkt geen verband te zijn tussen de domeinen waar de wensen van de participanten liggen en de SIS-scores die op diezelfde domeinen gescoord worden. De wensen lijken dus geen invloed te hebben op de hoeveelheid ondersteuningsbehoefte gemeten op de SIS.

Tabel 14: Totaaloverzicht onderzoek

	H.	S.	C.	K.	M.
Dossieranalyse					
<i>Niveau VB</i>	Beneden gemiddeld	Zeer ernstig	Matig	Ernstig	Zeer ernstig
<i>Adaptief gedrag</i>	4;6-4;8 jaar	-	5-6 jaar	-	1;4-1;6 jaar
<i>Emotioneel niveau</i>	0-0;6 jaar	0-0;6 jaar	0;6-1;6 jaar	1;6-3;0 jaar	-
<i>Autismespectrumstoornis</i>	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
<i>Andere stoornis</i>	OCD	Nee	Hechtingsstoornis	Nee	Gedragstoornis NAO
<i>Epilepsie</i>	Nee	Ja	Nee	Nee	Ja
<i>Visus/gehoor problematiek</i>	Nee	Nee	Nee	Ja	Ja
<i>Andere lichamelijke klachten</i>	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee
Supports Intensity Scale					
<i>Sectie 1A</i>	10	12	7	12	13
<i>Activiteiten in huis</i>					
<i>Sectie 1B</i>	9	11	8	11	11
<i>Activiteiten in samenleving</i>					
<i>Sectie 1C</i>	10	9	9	11	9
<i>Leren en permanente vorming</i>					
<i>Sectie 1D</i>	10	11	7	11	11
<i>Arbeidsmatige activiteiten</i>					
<i>Sectie 1E</i>	10	12	6	11	11
<i>Gezondheid en veiligheid</i>					
<i>Sectie 1F</i>	9	11	9	9	12
<i>Sociale activiteiten</i>					
SIS Index	98	106	87	106	107
<i>Sectie 3A</i>	0	2	0	1	2
<i>Sectie 3B</i>	11	8	11	3	11
Wenseninterview					
<i>Activiteiten in huis</i>	Ja	Nee	Nee	Nee	Ja
<i>Activiteiten in samenleving</i>	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja
<i>Leren en permanente vorming</i>	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja
<i>Arbeidsmatige</i>	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja

<i>activiteiten</i>					
<i>Gezondheid en veiligheid</i>	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja
<i>Sociale activiteiten</i>	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee

Discussie

Om de vraag te beantwoorden of het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van een cliënt aan de hand van de Supports Intensity Scale (SIS) bij mensen met een ZZP 6 of 7 een meerwaarde heeft naast de gebruikelijke beeldvorming van de cliënt, is er onderzoek gedaan waarbij het cliëntprofiel in kaart is gebracht, de SIS en een wenseninterview zijn afgenomen bij vijf participanten.

Er is gekeken hoe de cliëntprofielen van de cliënten in de steekproef eruit zien en er is onderzocht wat de relatie is tussen het cliëntprofiel en de ondersteuningsbehoeften van de cliënt gemeten op de SIS. Daarnaast is er onderzocht wat de relatie is tussen de wensen van de cliënt en het profiel van ondersteuningsbehoeften van een cliënt.

Over relatie tussen het cliëntprofiel van een cliënt en de ondersteuningsbehoeften van de cliënt gemeten op de SIS zijn geen harde uitspraken te doen omdat de sample hier te klein voor is. Er lijkt wel sprake te zijn van een relatie tussen het emotioneel functioneringsniveau en de score op sectie 3B van de SIS, de gedragsmatige problematiek. Het is ook mogelijk dat de discrepantie tussen het cognitieve functioneringsniveau en het emotionele ontwikkelingsniveau een positieve invloed heeft op de score op sectie 3B. De cliënt met het hoogste emotionele ontwikkelingsniveau is tevens de cliënt met de kleinste discrepantie tussen het emotionele en cognitieve ontwikkelingsniveau en de cliënt met de laagste score op sectie 3B. De cliënt met de grootste discrepantie tussen het emotionele en cognitieve ontwikkelingsniveau is een van de cliënten met de hoogste score op sectie 3B. Hij scoort emotioneel in de laagst mogelijk categorie. Verder onderzoek is geïndiceerd om te onderzoeken of het emotionele ontwikkelingsniveau of de discrepantie tussen het emotionele en cognitieve ontwikkelingsniveau de reden is voor de hoge score op sectie 3B van de SIS. Het zou niet onlogisch zijn wanneer een grote discrepantie tussen cognitief en emotioneel ontwikkelingsniveau de oorzaak zou zijn voor meer gedragsproblematiek. Bij mensen met een VB bestaat er vaak een discrepantie tussen het cognitieve en emotionele ontwikkelingsniveau. Wanneer iemand cognitief imponeert, worden de verwachtingen van de omgeving hierop gebaseerd. Echter, omdat het emotionele ontwikkelingsniveau van de persoon een stuk lager ligt, kan hij dit niet aan en wordt hij overvraagd. Overvraging is een veel voorkomende reden van gedragsproblematiek (Došen, 2007). Anderzijds zou het ook mogelijk zijn dat het lage emotionele ontwikkelingsniveau op zichzelf een voorspeller is voor de hoge score op sectie 3B. Op andere secties van de SIS lijkt het emotionele ontwikkelingsniveau geen invloed te hebben.

Het cognitieve ontwikkelingsniveau lijkt invloed te hebben op de SIS index score. De participanten met het laagste cognitieve niveau hebben de hoogste SIS-scores. Het zou ook kunnen dat niet het cognitieve ontwikkelingsniveau, maar het niveau van adaptief gedrag de voorspeller is voor de hoogte van de SIS index. Omdat de sample te klein is en er van twee participanten geen niveau van adaptief gedrag vastgesteld is, is het moeilijk om hier uitspraken over te doen. Ondanks Buntinx (2010) in de handleiding van de SIS stelt dat de SIS een ander construct meet dan testen die adaptief functioneren meten, zou het niveau van adaptief gedrag wel een invloed kunnen hebben op de score behaald op de SIS. De SIS meet echter niet wat een persoon kan, maar de hoeveelheid en soort ondersteuning die een persoon nodig heeft om een activiteit succesvol te volbrengen. Daarnaast houdt de SIS ook rekening met de gedragsmatige en medische problemen van een cliënt. Nader onderzoek is nodig om de invloed van het cognitieve en/of adaptieve ontwikkelingsniveau en/of een combinatie van beiden op de score van de SIS te kunnen bepalen.

Heb hebben van een stoornis anders dan een stoornis in het autismespectrum lijkt invloed te hebben op de score behaald op de SIS sectie 3B. Dit is logisch, aangezien een cliënt vaak een diagnose krijgt als verklaring voor problematisch gedrag dat hij laat zien. Er wordt geen (aanvullende) diagnostiek verricht als een cliënt geen probleemgedrag vertoont, aangezien er dan geen aanleiding is. Er is dan geen reden voor het stellen van een diagnose, aangezien de cliënt en omgeving er zelf geen hinder van ondervinden, en dus een belangrijk criterium voor het stellen van een diagnose ontbreekt.

Het zou interessant zijn om te onderzoeken of het hebben van een autismespectrumstoornis invloed heeft op de ondersteuningsbehoeften zoals gemeten met de SIS. Zeker met betrekking tot losse subschalen, bijvoorbeeld subschaal 1B, Activiteiten in de samenleving of subschaal 1F, Sociale activiteiten. Met de huidige sample was dit niet te onderzoeken aangezien alle vijf de participanten een stoornis hadden in het autismespectrum. Er waren daarentegen bij deze sample geen opvallend hoge scores op subschalen 1B en 1F in vergelijking met scores op andere subschalen dus als er al een invloed is, zou het zo moeten zijn dat cliënten zonder autismespectrumstoornis opvallend lager scoren op die domeinen dan op de rest van de SIS.

Er lijkt geen verband te zijn tussen de domeinen waar de wensen van de participanten liggen en de SIS-scores gemeten op de bijbehorende subschalen. De meest uitgesproken wensen van de participanten lagen in de domeinen Activiteiten in de samenleving en Leren en permanente vorming. De score was niet hoger of lager op een domein waar een wens lag. De wensen lijken dus geen invloed te hebben op de ondersteuningsbehoeften gemeten met de

SIS. Daarentegen is het nog steeds van belang om de wensen goed in kaart te brengen, aangezien dat de domeinen zijn waar de ondersteuning ingezet moet worden.

In deze steekproef zaten geen participanten met veel medische problematiek. Daarom is er geen uitspraak te doen over de invloed hiervan op de SIS index score of de SIS sectie 3A, medische problemen.

De vraag was op het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van een cliënt aan de hand van de SIS een meerwaarde is bij cliënten met een ZZP 6 of 7. Na dit onderzoek kan gezegd worden dat het gebruik van de SIS wel een meerwaarde heeft, maar er moeten wel een aantal kanttekeningen geschetst worden. De SIS meet niet hetzelfde construct als een instrument dat adaptief gedrag of de sociale zelfredzaamheid in kaart brengt (Buntinx, 2010). Hierdoor verkrijg je aanvullende informatie over de cliënt en de behoeften van een cliënt. Het is echter wel van belang dat de professionals die de schaal afnemen een gedegen training volgen zodat de scoring bij allen op dezelfde manier gebeurt. Wanneer een taak volledig wordt overgenomen door begeleiding, is het soms lastig een inschatting te maken van de tijd en frequentie dat dit gebeurt. Zeker in het geval van bijvoorbeeld financiën, die vaak niet worden overgenomen door degene bij wie het interview wordt afgenomen. In zulke gevallen is het van belang dat er door alle onderzoekers gelijk gescoord wordt, om bias te voorkomen. In huidig onderzoek zijn alle interviews door eenzelfde onderzoeker afgenomen waardoor dit probleem ondervangen werd.

Daarnaast is het in sommige gevallen twijfelachtig in hoeverre de SIS voldoende differentieert en meerwaarde heeft bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Bij deze cliënten scoor je in sectie 1 van de SIS bij de type ondersteuning bijna alleen maar een score van 4: volledige overname. In zo'n geval is de meerwaarde van de SIS discutabel, omdat ze ook met veel ondersteuning de activiteiten niet succesvol kunnen volbrengen.

Wat genoemd moet worden als grote meerwaarde van het gebruik van de SIS, was dat begeleiders moeten nadenken over hoe een cliënt een activiteit zou uitvoeren zonder dat hij ondersteuning krijgt, of slechts lichte ondersteuning. Het kwam met enige regelmaat voor dat een begeleider aangaf dat ze nu wellicht te veel van een cliënt overnemen en de cliënt waarschijnlijk tot meer in staat zou zijn wanneer ze hem op andere wijze zouden ondersteunen. Dit creëert bewustwording bij begeleiding dat ze cliënten soms meer moeten stimuleren en op een andere manier moeten ondersteunen in plaats van activiteiten volledig van cliënten overnemen.

De subschalen Leren en Permanente vorming en Arbeidmatige activiteiten waren subschalen die zeker bij participanten met een ernstige verstandelijke beperking of lager

weinig zinvol leken. Alle activiteiten die uitgevraagd werden, werden gescoord met een 4: Volledige overname. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking of lager kan je deze secties beter overslaan en kijken of er (kleine) wensen liggen waar je als begeleider of orthopedagoog wat mee kan doen. Deze subschalen zouden wel erg interessant kunnen zijn bij cliënten met een lichte of matige verstandelijke beperking en een ZZP 6 of 7. Meer onderzoek is geïndiceerd.

Het wenseninterview heeft zonder twijfel een meerwaarde. Cliënten kunnen namelijk een hoge score halen op een subschaal waar voor hen geen wens ligt, bijvoorbeeld subschaal 1F Sociale activiteiten. Het is dan goed dat er uitgevraagd wordt of de cliënt wel behoefte heeft aan bijvoorbeeld een praatje met de buurman, voor hier een doel naar geformuleerd wordt, maar de cliënt hier helemaal niet op zit te wachten.

Concluderend kan gesteld worden dat de Supports Intensity Scale een nuttig instrument kan zijn, mits het gebruikt wordt in combinatie met een interview naar de wensen. De SIS lijkt vooral potentie te hebben voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking, aangezien hij bij deze cliënten nog voldoende differentieert. Bij mensen met een ernstige verstandelijk beperking of lager differentieert de schaal weinig omdat erg veel activiteiten overgenomen worden door begeleiding.

Literatuuropgave

- Battaglia, A. (2008). The inv dup (15) of idic (15) syndrome (Tetrasomy 15q). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 3 (1), 30-36. doi:10.1186/1750-1172-3-30
- Buntinx, W.H.E. (2013). Classificatiemodellen in de gehandicaptenzorg, relevantie voor onderzoek (en praktijk). VGN masterclass, 2013. Verkregen van http://buntinx.org/yahoo_site_admin/assets/docs/lezing_masterclass_2013_vgnppt.25102518.pdf
- Buntinx W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 29 (1), 4-24.
- Buntinx, W.H.E. (2006). *Handleiding Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften*. Utrecht: NGBZ.
- Buntinx, W.H.E. (2010). *Supports Intensity Scale*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Buntinx, W.H.E., Maes, B., Claes, C., & Curfs L.M.G. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 36 (1), 4-22.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs staff) reliability and construct validity (SIS vs Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 329–338.
- College voor Zorgverzekeringen (CVZ) (2013) *Gebruikersgids verstandelijke beperking*. Verkregen van <http://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/content/documents/zinl-ww/documenten/publicaties/publieksbrochures/1308-gebruikersgids-verstandelijke-beperking/Gebruikersgids+verstandelijke+beperking.pdf>
- Došen, A. (2007). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Gorcum.

- Egberink, I.J.L., Janssen, N.A.M., & Vermeulen, C.S.M. (23-03-2014). COTAN beoordeling 2010, Supports Intensity Scale: Schaal intensiteit van Ondersteuningsbehoeften – Nederlandse Versie (SIS NL 1.2). Bekeken via www.cotandocumentatie.nl
- Hoekman, J., Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M. & Koopman, H.M. (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. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27, 207-225.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. (2013). *Staat van de gezondheidszorg: Op weg naar aantoonbaar verantwoord functionerende beroepsbeoefenaren in de zorg*. Verkregen van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2013/12/13/staat-van-de-gezondheidszorg-2013.html>
- Kort, W., Schittekatte, M., Dekker, P. H., Verhaeghe, P., Compaan, E. L., Bosmans, M., & Vermeir, G. (2005). *WISC-III NL Wechsler Intelligence Scale for Children. Derde Editie NL. Handleiding en Verantwoording*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Kraijer, D.W., Bild, A.A. de, Sytema, S. & Minderaa, R.B. (2003) De Vineland-Z. De Vineland Adaptive Behavior Scales genormeerd voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. *Nederlands tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 29, 76-93.
- Kraijer, D.W., Kema, G.N., Bild, A.A. de (2004) *SRZ/SRZ-i, sociale redzaamheidsschalen. Handleiding*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Loon, J. van (2008). Aligning Quality of Life Domains and Indicator with SIS Data. *AAIDD White Paper Relating Supports Intensity Scale Information to ISPs*. Verkregen van: <http://aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/siswpinternational.pdf?sfvrsn=0>
- Luckasson, R., Brothwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, P., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S., & Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Meulen, B.F. van der, Ruiter, S.A.J., Iutje Spelberg, H.C. & Smrkovsky, M. (2002). *Bayley Ontwikkelings Schalen-Revised 1-42 maanden; BSID-II*, Lisse: Swets & Zeitlinger/Amsterdam: Pearson.
- Morin, D. & Cobigo, V. (2009). Reliability of the Supports Intensity Scale (French Version). *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, (1), 24-30.
- Nederlands Jeugdinstituut (NJI) (2007). *VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Verkregen van <http://www.nji.nl/nl/VN-Verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap.pdf>
- Noordhuizen, B. & Hollander, M. (2009) *Indicatiestelling voor verstandelijk gehandicapten. Vergelijking van de CIZ-systematiek en de toepassing van de SIS door de Stichting Arduin*. (Rapport nummer: B3445). Verkregen van: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2009/03/09/indicatiestelling-voor-verstandelijk-gehandicapten.html>
- Schalock, Thompson, & Tassé, (2008) *AAIDD SIS White Paper Series-June 2008*. Verkregen van: <http://www.siswebsite.org/cs/SISwhitepaper>
- Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D. & Marcus, L. M. (1990). *Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R)*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Tellegen, P.J. & Laros, J.A. (2011). *Snijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest. Hnadleiding in drie delen: Verantwoording, Instructies en Normen*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers BV.
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., Craig, E.M., & Campbell, E.M. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Mental Retardation*, 40 (5), 390-405
- United Nations. (2015). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Verkregen van <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150>
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. & Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045.

- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg: Visiedocument 2.0*. Verkregen van http://www.igz.nl/zoeken/download.aspx?download=Visiedocument_kwaliteitskader_ghandicaptenzorg.pdf
- Wechsler, D. & Naglieri, J.A. (2008). *WNV-NL, Wechsler Non Verbal-NL. Nederlandstalig bewerking*. (Projectleiders Jonkman, K, & Kooij, A.). Amsterdam: Pearson.
- Wechsler, D. Nederlandse bewerking: Pearson (2012). *WAIS-IV-NL, Wechsler Adult Intelligence Scale IV-NL Afname en scoringshandleiding/Technische handleiding*. Amsterdam: Pearson.
- Wehlmeyer, M.L. (2013). *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York, NY: Oxford University Press
- World Health Organisation (2002). *Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*, Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Bijlage 1: Wenseninterview zoals gebruikt in het onderzoek

Wensenvragenlijst

Gebaseerd op: Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., Craig, E.M., & Campbell, E.M. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Mental Retardation*, 40 (5), 390-405

Domein	Vraag
Globaal	Wat zijn je verwachtingen en ambities in het leven en wat kan er gedaan worden om deze te bereiken?
Activiteiten in huis	Wat vindt je fijn aan waar en hoe je nu woont? Zijn er dingen in je leefsituatie die je graag veranderd zou zien?
Activiteiten in de samenleving	Wat vindt je van de activiteiten in de samenleving waar je nu aan deelneemt? Zijn er nieuwe activiteiten in de samenleving die je graag zou willen ondernemen?
Leren en permanente vorming	Leer je nieuwe dingen/activiteiten? Zijn er dingen die je graag wil leren?
Arbeidsmatige activiteiten	Wat vindt je van je huidige werk? Wat zou je graag voor werk doen?
Gezondheid en Veiligheid	Hoe gaat het met je gezondheid in het algemeen? Zou je nog andere therapie o.i.d. willen doen? Voel je je veilig in je omgeving?
Sociale activiteiten	Wat vindt je van de sociale activiteiten die je nu onderneemt? Welke nieuwe activiteiten zou je samen met anderen willen ondernemen? Wat vindt je van je huidige sociale contacten? Wat voor soorten relaties zou je graag willen hebben?