

Onderzoeksverslag

“Het functioneren van een oudere cliënt met een autismespectrumstoornis”

Naam: Dorothé Eikelboom Nienke Eppink
Adres: Zadelmakerstraat 68 Van Beethovenstraat 80
Woonplaats: Duiven Zevenaar
Studentnummer: 444912 441647

Inleverdatum: 13 januari 2011
Naam assessor: Annegien de Hoop

Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij
Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
Postbus 6960
6503 GL Nijmegen



Samenvatting

Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan naar en weinig bekend over het verouderingsproces van cliënten met een autismespectrumstoornis (ASS). Een oorzaak hiervan ligt in het feit dat er tot enkele jaren geleden weinig ouderen met een ASS werden gediagnosticeerd.

Doordat deze groep ouderen, na erkenning van de diagnose, is toegenomen, is er behoefte aan inzicht in de ontwikkeling van ouder-wordende mensen met een ASS om de behandeling hierop te kunnen afstemmen en er een standaard behandeling voor op te stellen. Hiervoor is een grootschalig onderzoek gestart.

Dit (deel)onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van het Dr. Leo Kannerhuis (LKH) in samenwerking met het lectoraat '*Levensloopbegeleiding bij autisme*' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Het onderzoek betreft zeven bewoners tussen de 45 en 60 jaar oud op de afdeling het Workhome. Het Workhome is een woonafdeling van het LKH, voor cliënten bij wie er een essentiële behoefte is aan structuur en overzicht (*Smits, Reijnen & Schrameijer, 2009*). Het doel van dit onderzoek is om een profiel te maken van het huidige niveau van functioneren van de te onderzoeken ouder-wordende bewoners. Daarmee wordt een procedure om informatie te verzamelen onderzocht, wordt er informatie ingewonnen over het functioneren als meetmoment één (later een aantal keren te herhalen) en wordt er gekeken of op basis van de informatie een algemene regel voor een beleid per bewoner op te stellen is.

Dit onderzoek behandelt de vraag: '*Hoe functioneren de ouderen met een autismespectrumstoornis van het Workhome nu, kijkend naar de verschillende domeinen van functioneren?*' De resultaten uit dit onderzoek kunnen in de toekomst worden gebruikt bij het vernieuwen van het behandel- en zorgbeleid van 'het Workhome'.

Er is gekozen voor een kwantitatief onderzoek: voor ieder van de zeven bewoners zijn vijf gestructureerde vragenlijsten met de desbetreffende begeleiders en schaduwbegeleiders afgenomen. De vragenlijsten zijn, verdeeld over drie vraaggesprekken van elk ongeveer vijf kwartier, steeds in dezelfde volgorde afgenomen. Eerst komen de autismekennmerken (Vragenlijst Inventarisatie Sociaal gedrag Volwassenen, *VISV*), daarna de psychosociale domein (Health of Nation Scales, *HoNOS* en Gedragsobservatie-instrument voor Intramurale Psychogeriatric, *GIP*) en als laatste de ADL domeinen (ADL- en leefomstandigheden-vragenlijsten; *Hoefnagel* (Observatielijst Ouder-wordende Bewoners) en *Katz-index*) aan bod.

Voorafgaand aan de afname van de vragenlijsten is per vragenlijst een codeboek opgesteld en zijn er Excel-matrices gemaakt om de antwoorden te kunnen verwerken. Daarna zijn de gegevens met behulp van een algoritme omgezet naar een profiel per bewoner. Het algoritme is, met behulp van de ervaring van de opdrachtgever hierin, opgesteld op basis van de onderwerpen en de resultaten van de vragenlijsten.

Twee van de vragenlijsten zijn (nog) niet in het profiel meegenomen. De uitkomsten van de *VISV*-vragenlijst, die de mate van autisme bevroegd, konden niet worden meegenomen, omdat het onderzoek naar de validiteit nog loopt en de sleutel hiervan nog niet bekend is. Verwacht werd dat dit tijdens de onderzoeksperiode bekend zou worden, maar dat is helaas niet gebeurd.

De andere vragenlijst, de *Katz-index*, is niet opgenomen in het profiel omdat alle bewoners een nul scoorden, wat wil zeggen dat alle bewoners nog volledig zelfstandig zijn in hun ADL en hier, nog, geen problemen in ondervinden.

Aan de hand van de resultaten en profielen zijn conclusies getrokken die antwoord geven op de onderzoeksvraag. De profielen geven aan dat de zeven bewoners van het Workhome in meerdere of mindere mate problematisch functioneren in vergelijking met de andere volwassene bewoners van het Workhome. Ook leveren ze aangrijpingspunten op om de begeleiding daarop te kunnen passen of nieuwe begeleiding op te kunnen baseren. De strategie die in dit onderzoek is toegepast, is bruikbaar gebleken. De vragenlijsten en manier van afname leveren de gewenste informatie op. De ontwikkeling van de bewoners kan gevolgd worden door het onderzoek te herhalen en de profielen en resultaten van de verschillende opeenvolgende onderzoeken met elkaar te vergelijken. In de onderzoeksvraag worden de domeinen van functioneren, zoals beschreven in paragraaf 1.4.2, genoemd. Dit zijn in algemene zin relevante domeinen om de ontwikkeling van ouder wordende mensen (met een ASS) te karakteriseren. De gebruikte instrumenten dekken in grote lijn deze domeinen, maar hebben per instrument een eigen set domeinen. Het zou wenselijk zijn dat hier meer uniformiteit over zou bestaan.

Als aanbeveling uit dit onderzoek geldt:

- a) Doorgaan met de toegepaste strategie en vragenlijsten in (een) vervolgonderzoek(en), zodat na deze nulmeting veranderingen in de ontwikkeling van deze ouder-wordende bewoners met een ASS op identieke wijze zijn vast te stellen. Hiervoor dient met de huidig opgestelde profielen teruggegaan te worden naar het Workhome. Binnen de teams kan dan besproken worden of de resultaten zijn zoals ze verwacht werden, wat in de toekomst wordt verwacht en waar naar verwachting interventies op zijn plaats zijn.
- b) Begin met het maken van protocollen voor de begeleiding, door de thema's van de vragenlijsten te vergelijken en in een onderling samenhangend kader te plaatsen. Op deze manier kunnen interventies binnen een bepaald kader worden geplaatst en wordt op effectieve wijze naar gericht begeleiden toegewerkt.
- c) Neem op termijn poliklinische patiënten op in het onderzoek. Zo kan onderzocht worden of er verschil bestaat tussen mensen die verblijven binnen een instelling en mensen die poliklinisch worden behandeld.
- d) Vergelijk de prognoses die nu uit het algoritme voortkomen met de uitkomsten van de interviews uit het vorige onderzoek. Het is interessant om te weten of hier een verband tussen bestaat.

Met betrekking tot de discussiepunten die in de toekomst een probleem kunnen gaan vormen, worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- e) Zorg voor uniformiteit met betrekking tot de indeling van de diverse mappen/dossiers over een bewoner. Door een vaste indeling worden de mappen overzichtelijker en makkelijker te raadplegen. Waardoor er minder kans is op het maken van vergissingen/fouten.
- f) Overweeg de toetreding van een andere beroepsgroep in het Workhome ter wijziging of aanvulling op de bezetting op de groep in verband met het feit dat de bewoners in de toekomst meer hulp nodig zullen hebben. Hier kan gedacht worden aan een medewerker met een opleiding in de zorg.
- g) Wees voorbereid/anticipeer op de beperkte 'houdbaarheid' van de (huidige) interventies bij de geselecteerde bewoners uit het onderzoek, maar ook in de toekomst bij andere bewoners. Naar verwachting zullen de bewoners in de toekomst bepaalde activiteiten niet meer kunnen uitvoeren. Het is goed voorbereid te zijn en daarom nu reeds na te denken over de vraag hoe de interventies dan vorm moeten gaan krijgen.

Inhoudsopgave

Inleiding	6
Hoofdstuk 1 Theoretisch kader	8
1.1 Autismespectrumstoornis	8
1.1.1 <i>Autisme stoornis</i>	8
1.1.2 <i>Syndroom van Asperger</i>	9
1.1.3 <i>PDD-NOS</i>	10
1.1.4 <i>Prevalentie</i>	10
1.1.5 <i>Behandeling van autismespectrumstoornissen</i>	11
1.1.6 <i>Comorbiditeit</i>	11
1.2 Lectoraat ‘Levensloopbegeleiding bij autisme’	12
1.3 Het Leo Kannerhuis	12
1.3.1 <i>Het Workhome</i>	13
1.4 De doelgroep: ouderen	13
1.4.1 <i>De ouder-wordende cliënt met een ASS</i>	13
1.4.2 <i>Domeinen van functioneren</i>	14
1.5 Grote algemene onderzoek en het eerste deelonderzoek	14
1.5.1 <i>Hoofdonderzoek: ‘Ouder-wordende mensen met een autismespectrumstoornis’</i>	14
1.5.2 <i>Deelonderzoek: ‘De ouder-wordende cliënt met autisme’</i>	15
Hoofdstuk 2 Onderzoeksmethodiek	17
2.1 Onderzoeksdesign	17
2.2 Onderzoekspopulatie	17
2.3 Methoden van data verzameling	18
2.3.1 <i>Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Volwassenen (VISV)</i>	18
2.3.2 <i>Health of Nation Observation Schedule, samengevatte versie</i>	19
2.3.3 <i>Gedragsobservatie- instrument voor Intramurale Psychogeriatric (GIP)</i>	20
2.3.4 <i>ADL- en leefomstandigheden vragenlijst; Hoefnagel, Observatielijst Ouder-wordende Bewoners (OOB)</i>	22
2.3.5 <i>ADL- en leefomstandigheden vragenlijst; Katz-index</i>	22
2.3.6 <i>Betekenis van de richting der scores</i>	23
2.4 Voorbereidingen	23
2.5 De methode van dataverwerking en analyse	24
Hoofdstuk 3 Resultaten	25
3.1 Procesverslag	25
3.2 Basis resultaten	26
3.3 Correlaties	27
3.4 Algoritme	28
3.4.1 <i>VISV-vragenlijst</i>	29
3.4.2 <i>Katz-index</i>	29

3.5	Profielen	30
3.5.1	<i>Bewoner 1</i>	30
3.5.2	<i>Bewoner 2</i>	31
3.5.3	<i>Bewoner 3</i>	33
3.5.4	<i>Bewoner 4</i>	34
3.5.5	<i>Bewoner 5</i>	35
3.5.6	<i>Bewoner 6</i>	36
3.5.7	<i>Bewoner 7</i>	36
Hoofdstuk 4	Discussie	38
4.1	<i>Vragenlijsten</i>	38
4.2	<i>Correlaties</i>	39
4.3	<i>Proces</i>	39
4.4	<i>Resultaten</i>	41
Hoofdstuk 5	Conclusie	42
5.1	<i>Conclusie</i>	42
5.2	<i>Aanbevelingen</i>	42
Literatuurlijst		44
Bijlagen:		48
	Bijlage 1: <i>Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Volwassenen (VISV)</i>	
	Bijlage 2: <i>Health of Nation Observation Schedule (HoNOS) en de Health of Nation Observation Schedule, versie 65+ (HoNOS 65+) samengevoegd.</i>	
	Bijlage 3: <i>Gedragsobservatie- instrument voor Intramurale Psychogeriatric (GIP)</i>	
	Bijlage 4: <i>Hoefnagel; Observatielijst Ouder-wordende Bewoners (OOB)</i>	
	Bijlage 5: <i>Katz-index</i>	
	Bijlage 6: <i>Excel matrices</i>	
	Bijlage 7: <i>Totalen per schaal</i>	
	Bijlage 8: <i>Correlaties</i>	

Inleiding

Een autismespectrumstoornis (ASS) is een aangeboren hersenstoornis. Mensen die aan deze stoornis lijden, hebben moeite met de verwerking van vooral sociale informatie en prikkels. Problemen die kunnen voorkomen bij een ASS hebben betrekking op verschillende levensgebieden: wonen, onderwijs, werk, vrijetijdsbesteding, sociale contacten en (intieme) relaties. Communicatie speelt bij deze problemen een zeer belangrijke rol (*GGZ Noord-Holland, 2010*). Volgens het Trimbos instituut (*2010*) en het RIVM (*2010*) wordt de prevalentie wereldwijd geschat op 60 tot 100 per 10.000 mensen. Er zijn volgens hen geen redenen om aan te nemen dat de prevalentie in Nederland daarvan zou afwijken. Volgens Gezondheidsraad (*2009*) stijgen de prevalentiecijfers overigens het afgelopen decennia.

Onder de mensen met een ASS behoren ook de ouder-wordende cliënten. Tot op heden is er nog maar weinig bekend over deze groep mensen met een ASS (*Onstenk, Remers & Zwartjes, 2009*). Een van de oorzaken hiervan is dat de diagnose ASS enkele decennia geleden minder vaak werd gesteld dan de laatste jaren. Door de beperkte groep mensen met de diagnose waren er dus minder mensen om inzake veroudering te volgen. Dit geldt niet zozeer voor de jeugdigen met klassiek autisme, maar met name voor degenen met andere vormen van ASS; de huidige categorieën PDD-NOS en Stoornis van Asperger werden pas in de tachtiger en negentiger jaren opgenomen in de DSM (*Gezondheidsraad, 2009*). Bij kinderen en jonge adolescenten wordt de stoornis dus al enkele decennia onderkend, maar merkwaardigerwijs bij volwassenen veel minder, terwijl juist de ouderen, aan wie men zou kunnen zien hoe mensen met ASS ouder worden, de diagnose niet kregen en dus niet werden gevolgd.

De directe aanleiding om een onderzoek te starten, naar het functioneren en de behoeften van de ouder-wordende bewoners, was de ziekte en het overlijden van een bewoonster in het Workhome van het Dr. Leo Kannerhuis in 2006 (*Werkgroep levensloopbegeleiding, Bartels, 2009*). Het Dr. Leo Kannerhuis (LKH), dat in 1974 is opgericht, is een specialistisch centrum voor autisme. Het heeft verschillende voorzieningen waarvan de afdeling het Workhome er één is. Het Workhome biedt wonen, werken en vrijetijdsbesteding voor mensen met een ASS die vanwege die ASS niet zelfstandig kunnen functioneren. In het Workhome is men zich ervan bewust dat de bewoners net zoals de rest van Nederland ouder worden. Opmerkelijk genoeg realiseert men dit zich in de Geestelijke Gezondheids-Zorg (GGZ) voor mensen met een ASS pas recent. Zoals het ook tot ca. tien jaar geleden duurde voor men zich begon te realiseren dat kinderen en adolescenten met een ASS ook volwassenen worden. De oudste bewoners in het Workhome zijn thans rond de 55 jaar. Hoe met deze categorie ouder-wordende mensen het best kan worden omgegaan en in welke mate dit op termijn mogelijk speciale verzorging en opvang noodzakelijk maakt, is nog niet bekend. Daarom heeft het LKH besloten om een grootschalig onderzoek op te zetten naar het ouderdomsproces van cliënten met een ASS. Hiervoor zouden bijvoorbeeld de vraagstellingen opgesplitst kunnen worden tot afstudeeronderzoeken voor studenten (*Werkgroep levensloopbegeleiding, Bartels, 2009*).

In het kader hiervan heeft in de periode september 2009-januari 2010 in opdracht van het LKH en in samenwerking met het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) een onderzoek plaatsgevonden dat is uitgevoerd door studenten van de verpleegkunde opleiding aan de HAN te Nijmegen. Ouder-wordende bewoners van het Workhome en hun familieleden werden geïnterviewd over hun leven vroeger, nu en hun verwachtingen voor de toekomst.

Het nu voor u liggende onderzoek is als tweede onderdeel van het grootschalig onderzoek uitgevoerd, eveneens in opdracht van het LKH en in samenwerking met het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme' van de HAN.

De vraagstelling van dit afstudeeronderzoek, om een stap dichterbij meer kennis over deze categorie mensen te komen, luidt:

'Hoe functioneren de ouderen met een autismespectrumstoornis van het Workhome nu, kijkend naar de verschillende domeinen van functioneren.'

Het doel van dit onderzoek is dat er, medio januari, een profiel van het huidige niveau van functioneren van de te onderzoeken ouder-wordende bewoners, binnen het Workhome, bekend is. Dit wordt gedaan met behulp van enkele gestandaardiseerde vragenlijsten die over de bewoners ingevuld zullen worden door de hulpverleners van het Workhome. Op basis hiervan wordt een voorlopige prognose gesteld die bij een volgend onderzoek, over anderhalf tot twee jaar, getoetst kan worden.

In dit onderzoeksverslag zal in hoofdstuk 1 het theoretisch kader worden beschreven. Hierin zijn de begrippen, die van belang zijn voor dit onderzoek, beschreven en uitgelegd. In hoofdstuk 2 wordt de onderzoeksmethodiek beschreven. Hierin wordt uitgelegd welk onderzoeksdesign en onderzoekspopulatie dit onderzoek heeft, welke vragenlijsten zijn gebruikt en welke voorbereidingen hiervoor getroffen zijn. Als laatste wordt in hoofdstuk 2 de methode van dataverwerking en -analyse beschreven. In hoofdstuk 3 worden de resultaten besproken. In hoofdstuk 4 wordt vervolgens een discussie uiteengezet en hoofdstuk 5 verwoordt de conclusie en aanbevelingen. Tot slot volgen de literatuurlijst en de bijlagen waarin onder andere de profielscores zijn opgenomen.

Hoofdstuk 1 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden de begrippen, die in dit onderzoek van belang zijn, nader toegelicht. Zo worden in paragraaf 1.1 de autismespectrumstoornissen uitgeschreven. het Dr. Leo Kannerhuis komt aan bod in paragraaf 1.2 en het lectoraat Levensloopbegeleiding wordt in paragraaf 1.3 beschreven. Vervolgens zal in paragraaf 1.4 de doelgroep verder worden uitgelicht en als tot slot zullen het hoofdonderzoek en het eerste deelonderzoek kort weergegeven worden in paragraaf 1.5.

1.1 Autismespectrumstoornis

‘Autismespectrumstoornissen (ASS), ook wel ‘Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen’ genoemd in de DSM-IV en ICD-10, omvat een groep stoornissen met in meer of mindere mate problemen op het gebied van de sociale interactie, de verbale en non-verbale communicatie, gebrek aan verbeelding en de aanwezigheid van repetitief en stereotype gedrag. Binnen ASS worden drie syndromen onderscheiden. Dit zijn: autisme stoornis (klassiek autisme), Asperger en Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified (PDD-NOS)’ (Vandereycken, Hoogduin, & Emmelkamp, 2008).

In zijn algemeenheid is autisme een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. De informatie die via de zintuigen binnenkomt, wordt bij de mensen met autisme anders verwerkt. Zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding.

Het is een levenslange, vaak in het uiterlijk onzichtbare, handicap die invloed heeft op alle levensgebieden in alle levensfasen. De handicap brengt specifieke sterke en zwakke kanten met zich mee. De meeste mensen met autisme hebben in meer of minder mate hun leven lang deskundige begeleiding nodig.

1.1.1 Autisme stoornis

‘De autisme stoornis wordt geclassificeerd wanneer op zes of meer criteria positief gescoord wordt, waarvan ten minste twee op de dimensie van sociale contacten en minstens één op elk van de twee andere dimensies’ (Vandereycken, Hoogduin & Emmelkamp, 2008).

De hieronder vermelde criteria van autisme stoornissen (pervasieve ontwikkelingsstoornissen) volgens de DSM-IV zijn een precieze weergave uit Vandereycken, Hoogduin & Emmelkamp (2008):

a. Meerdere kenmerken van:

1. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties.

- Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag.
- Er niet in slagen om met leeftijdgenoten tot relaties te komen.
- Tekort in het spontaan met anderen delen van plezier en bezigheden.
- Afwezigheid van sociaal emotionele wederkerigheid.

2. Kwalitatieve beperkingen in de communicatie.

- Achterstand of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van gesproken taal.
- Beperkingen van het vermogen om een gesprek te beginnen en te onderhouden.
- Op stereotiepe wijze herhaalde taalfragmenten gebruiken.
- Afwezigheid van gevarieerd, spontaan fantasiespel of sociaal imiterend spel.

Met opmaak: opsommingstekens en nummering

Met opmaak: opsommingstekens en nummering

3. Beperkte en zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag en belangstelling
 - Sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe patronen van gedrag en beperkte patronen van belangstelling.
 - Duidelijk vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen.
 - Stereotiepe en herhaalde bewegingen.
 - Preoccupaties met delen van voorwerpen.
- b. Achterstand in of afwijkend functioneren op ten minste een van de volgende gebieden vóór het derde levensjaar: (1) sociale interacties, (2) taal in sociale communicatie, (3) symbolisch of fantasiespel.
- c. De stoornis is niet toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een disintegratiestoornis van de kindertijd.

1.1.2 Syndroom van Asperger

Het syndroom van Asperger werd in Amerika en Nederland niet officieel erkend totdat de DSM-IV gepubliceerd werd in 1992. De beschrijving in de DSM-IV is vrijwel identiek aan die van Autistische Stoornis, met één belangrijk verschil: binnen het syndroom van Asperger mag er geen 'klinisch significante' taalachterstand zijn (*Hulpgids, 2009*).

De hieronder vermelde DSM-IV criteria zijn een precieze weergave uit Vandereycken, Hoogduin & Emmelkamp (2008):

- a. Meerdere kenmerken van:
 1. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties.
 - Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag.
 - Er niet in slagen om met leeftijdgenoten tot relaties te komen.
 - Tekort in het spontaan met anderen delen van plezier en bezigheden.
 - Afwezigheid van sociaal emotionele wederkerigheid.
 2. Beperkte en zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag en belangstelling
 - Sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe patronen van gedrag en beperkte patronen van belangstelling.
 - Duidelijk vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen.
 - Stereotiepe en herhaalde bewegingen.
 - Preoccupaties met delen van voorwerpen.
- b. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- c. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling.
- d. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aan te passen en nieuwsgierigheid over de omgeving.
- e. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

1.1.3 PDD-NOS

Het Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS) is in feite een restcategorie en werd daarom wel de verlegenheidsdiagnose genoemd. Hiermee werd bedoeld dat er nog geen duidelijke uitspraak gedaan kan worden of de persoon beantwoordt aan de criteria van een van de andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Tot de categorie PDD-NOS behoren ook de a-typische autismebeelden die niet voldoen aan de criteria van de autistische stoornis omdat:

- Ze zich op latere leeftijd voordoen.
- Ze een a-typische symptomatologie kennen die niet herkenbaar is als tot het autisme behorend.
- Ze te weinig symptomen bevatten.

(Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2010)

Volgens de DMS-IV-TR moet er ten minste sprake zijn van tekortkomingen in de sociale interactie, naast tekortkomingen in de communicatieve vaardigheden of juist de aanwezigheid van stereotype gedragingen, interesses of activiteiten. Verder voldoen mensen met PDD-NOS niet aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizoïde of schizotypische persoonlijkheid of ontwijkende persoonlijkheidsstoornissen. De praktijk is inmiddels in dit opzicht een eigen weg gegaan, zie paragraaf 1.1.6.

1.1.4 Prevalentie

Prevalentie studies komen op steeds hogere prevalentie cijfers uit. Rond 2005 werd algemeen uitgegaan van 0,6% hoewel er ook uitschieters waren naar 1,2%. Dat was al aanzienlijk meer dan tot aan de medio jaren '90, toen werd uitgegaan van 0,1% of minder (Gezondheidsraad 2009). Baron Cohen, Scott, Allison, Williams, Bolton, Matthews & Brayne (2009) komen nu zelfs, inclusief 'dark numbers' op 1,57%.

De Gezondheidsraad noemt een viertal verklaringen voor deze stijging. Ten eerste is er betere onderkenning en is de drempel iets verlaagd, doordat in de DSM-III gesproken werd van 'ernstige' tekortkomingen en in de DSM-IV van 'kwalitatieve' tekortkomingen. Ten tweede is er sprake van substitutie: kinderen die eerst de diagnose taalstoornis kregen, kregen later de diagnose ASS. Ten derde is de maatschappij veranderd. Deze is complexer geworden en legt meer nadruk op onderlinge interacties, waardoor iemand met een lichte vorm van ASS nu eerder opvalt dan vroeger. De vierde verklaring is de multifactoriële aard van de stoornis in combinatie met veranderingen in de maatschappij: waar dertig jaar geleden omgevingsfactoren de aanwezige ASS-aanleg niet tot expressie brachten, gebeurt dit nu wel of in ieder geval vaker. De stoornis kan latent aanwezig zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een natuurlijke aanleg, en door de omgeving versterkt en duidelijker manifest worden (Gezondheidsraad, 2009). Een andere geopperde verklaring betreft de leeftijd van de vader bij de conceptie. Sinds langere tijd stijgt de gemiddelde leeftijd van vaders. Uit onderzoek is gebleken dat oudere vaders een sterk verhoogde kans hebben op een kind met ASS. Vaders van 40 jaar of ouder hebben vijf à zes maal meer kans hierop dan vaders tot en met 29 jaar. Voor moeders lijkt dit niet te gelden, althans de cijfers zijn minder duidelijk (Reichenberg, Bruto, Weiser, Bresnahan, Silverman, Harlap, Rabinowitz, Shulman, Malaspina, Lubin, Knobler, Davidson & Susser (2006) komen in hun studie overigens op een prevalentie van 0,8%). Ten slotte is er de verklaring van de voorzitter van de DSM-IV commissie, Allen Frances (2010), dat de DSM-IV-ASS criteria zodanig geformuleerd zijn dat de kans op ten onrechte niet diagnosticeren klein gemaakt werd, wat leidt tot meer ten onrechte diagnosticering (overdiagnostisering). Hij spreekt van een 'autisme-epidemie'. Uit epidemiologisch onderzoek van Haveman en Reijnders (2002) blijkt dat vooral op basis van

de DSM-III-R bijna tweemaal zoveel meer ASS gediagnosticeerd werd dan op basis van de DSM-III -en IV, wat in tegenspraak is met Frances analyse.

1.1.5 Behandeling van autismespectrumstoornissen:

'De zeer uiteenlopende klinische prestatie van ASS maakt dat een individueel behandelplan altijd maatwerk vereist. De behandelingscomponenten die daarbij in verschillende combinaties aan bod kunnen komen zijn' (Vandereycken, Hoogduin & Emmelkamp, 2006):

- Psycho-educatie
- Levensloopbegeleiding
- Gedragstherapeutische interventies
- Orthopedagogische interventies.
- Taal- en communicatie training.
- Medicatie
- Orthodidactische interventies
- Jobtraining en -coaching
- Partnercoaching
- Lotgenotencontact

1.1.6 Comorbiditeit

Problemen die voorkomen bij de geriatrische patiënt (bijvoorbeeld angst en depressie), rand-psychotische episoden (bijvoorbeeld een delier) en neurologische aandoeningen (bijvoorbeeld dementie) kunnen ook bij mensen met een ASS optreden. Of ouderen met een ASS een verhoogd risico hebben op leeftijdsgerelateerde ziekten is niet duidelijk (Hemsoth, 2006).

Naast de bovenstaande geestelijke ziekten zijn er veel lichamelijke ziekten, soms in combinatie, die bij ouderen voorkomen. Veelvoorkomende chronische ziekten zijn onder andere (Rooij, Kruk, 2004):

- Chronisch decompensatio cordis
- TIA/CVA
- Artrose
- Osteoporose
- Diabetes mellitus
- Parkinson
- COPD
- Astma

Bij veel mensen met een ASS is er sprake van comorbiditeit. Dat wil zeggen dat er naast de ASS sprake is van een andere psychiatrische stoornis. Dit zijn vooral: Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), angst en dwang, depressie, tics en persoonlijkheidsstoornissen. Agressie en seksueel grensoverschrijdend gedrag kunnen specifieke manieren van reageren zijn, maar zijn op zichzelf geen aspecten van een ASS (Ketelaars, 2008).

ADHD mag volgens de DSM-IV niet co-morbide aan PDD-NOS gediagnosticeerd worden (criterium E bij ADHD). Er moet dan gekozen worden voor, hetzij PDD-NOS hetzij ADHD. De praktijk is inmiddels dat ADHD comorbide aan ASS diagnosticeren al zo'n tien jaar gebeurt. De symptomen van ASS (PDD) zijn niet volledig overlappend met ADHD en het maakt veel verschil of een ASS gekleurd wordt door ADHD of niet. Over schizofrenie en ASS is de DSM-IV onduidelijk. Criterium F bij Asperger verbiedt samengaan met schizofrenie; criterium F bij schizofrenie laat combinatie met een ASS inclusief Asperger open. De DSM-IV werd altijd geacht de combinatie schizofrenie en ASS te verbieden, maar de praktijk is dat dit al ten minste vijf jaar wel gebeurt (Bartels, 2008ab).

1.2 Lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme

Het lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme, levert een bijdrage aan de professionalisering van onderwijs en kennis op het gebied van de hulpverlening aan normaal begaafde mensen met autisme. Het gaat daarbij uit van de levensloopvisie (*Hogeschool Arnhem Nijmegen, 2010*).

Kern van de levensloopvisie is dat afwegingen in de behandeling en begeleiding vooral worden geleid door de autistische stoornis te plaatsen in het kader van de levensloop. Autismen is immers een levenslange stoornis, die in elke levensfase en op elk levensgebied op een eigen wijze tot uiting komt.

Levensloopbegeleiding houdt in dat de behandelaar of begeleider bij naderende veranderingen in de levensomstandigheden proactief kan ingrijpen door middel van behandelen, ondersteunen en/of opleiden van mensen met autisme en de omringende omgeving. Er is echter nog veel onbekend over hoe levensloopbegeleiding van verstandelijk normaal begaafde mensen met autisme het beste kan worden vormgegeven. De komende jaren zal daarom meer praktijkonderzoek moeten worden gedaan naar de inrichting en inhoud van de bijpassende ondersteuning.

Het lectoraat levensloopbegeleiding bij autisme ziet het als zijn taak om deze visie verder te ontwikkelen, wetenschappelijk te onderbouwen en te toetsen in de praktijk (*Leo Kannerhuis 1, 2010*).

Het lectoraat doet praktijkonderzoek naar inrichting en inhoud van de bijpassende levensloopgerichte ondersteuning.

Van belang bij de ondersteuning is een evenwicht te creëren waarbij (*Hogeschool Arnhem Nijmegen, 2010*):

- Empowerment van cliënt en systeem centraal staat
- Dreigende crises en/of terugval tijdig worden gesignaleerd
- Behandeling tijdig en niet vaker dan nodig wordt ingezet

Het lectoraat richt zich op normaal begaafde mensen met een autismespectrumstoornis, en hun naasten. Het betreft, gezien het levensloopperspectief, elke leeftijdscategorie (*Hogeschool Arnhem Nijmegen, 2010*).

1.3 Het Leo Kannerhuis

Het Dr. Leo Kannerhuis (LKH), opgericht in 1974, is een topreferent gespecialiseerd (kinder- en jeugd) psychiatrisch ziekenhuis met een gedifferentieerd, vraaggestuurd behandelaanbod voor volwassenen, jongeren en kinderen met een complexe ASS en hun omgeving (ouders/gezin, onderwijs/studie, wonen, werk/dagbesteding en vrije tijd). Een vereiste is dat één van de intelligentiefactoren 85 of hoger moet zijn en de verbale en sociale intelligentie 70 of hoger moet zijn. Tevens moet de ontwikkeling van de cliënt zijn vastgelopen en het LKH moet van mening zijn verbetering te kunnen brengen (*Smits, Reijnen & Schrameijer, 2009*).

Het LKH is een kenniscentrum voor consultatie, detachering, voorlichting, opleiding en onderzoek met betrekking tot ASS. Daarbij is het een instelling die op proactieve wijze en in samenwerking met partners bijdraagt aan de ontwikkeling en versterking van de autismehulpverlening in Nederland (*Leo Kannerhuis 3, 2010*).

1.3.1 Het Workhome

Het Dr. Leo Kannerhuis beschikt over een woon-/werkvoorziening voor volwassenen met een ASS, genaamd het Workhome, dat sinds 1987 bestaat en in tegenstelling tot het LKH, in Wolfheze op het terrein van het psychiatrisch centrum De Gelderse Roos ligt. Op het terrein van het Workhome zijn verschillende voorzieningen waar, sinds de uitbreiding in 2006, plek is voor 32 cliënten verdeeld over vier leefgroepen, die er wonen en werken. Het Workhome is bedoeld voor cliënten waarbij essentiële behoefte is aan structuur en overzicht. Het biedt wonen, werken en vrije tijdsbesteding (Smits, Reijnen & Schrameijer, 2009). De aanleiding voor het realiseren van deze afdeling was het ontbreken van een vervolgvoorziening voor in de kliniek uitbehandelde jongeren. Bij totstandkoming van het Workhome hebben ouders de toezegging gekregen dat hun kinderen er konden blijven voor de rest van hun leven (Lanen & Bouwhuis, 2007).

De doelgroep van het Workhome bestaat uit volwassenen van 18 jaar en ouder met ASS. Zij beschikken over onvoldoende vaardigheden om zich zelfstandig te kunnen handhaven en hebben een elementaire behoefte aan structuur en overzicht. Hierdoor zijn zij aangewezen op één omgeving waarin wonen, werken en ontspanning volledig zijn geïntegreerd.

In het Workhome ligt het accent op begeleiding en stabilisering. Soms is er behandeling nodig bij decompensatie. Doelstelling is met behulp van meer of minder intensieve, individuele begeleiding een gestructureerde leefomgeving te bieden in een kleine leefgroep. Bij de begeleiding wordt uitgegaan van de eigenheid, interesses en mogelijkheden van de bewoner.

Om in aanmerking te komen voor opname in het Workhome gelden naast de algemene criteria van het Dr. Leo Kannerhuis een aantal aanvullende criteria:

- Er is een indicatie voor langdurige zorg.
- Er is een noodzaak tot integratie van wonen, werken en ontspanning binnen een gestructureerde overzichtelijk omgeving.
- De cliënt kan zich handhaven in een open setting.
- De cliënt is in staat deel te nemen aan activiteiten en werkzaamheden binnen de voorziening.

(Leo Kannerhuis 2, 2010)

1.4 De doelgroep: ouderen

In de onderstaande subparagraaf wordt toegelicht wanneer iemand tot de categorie “oudere” behoort, welke leeftijdscategorie onze onderzoekspopulatie heeft en waarom juist deze onderzoekspopulatie is gekozen. In de laatste subparagraaf wordt beschreven welke domeinen van functioneren binnen de onderzoekspopulatie onderzocht zullen worden.

1.4.1 De ouder-wordende cliënt met een ASS

Ouderen zijn een aparte bevolkings- en doelgroep binnen zorginstellingen die deels andere een behoefte heeft dan volwassenen en jongeren. Een oudere is iemand die zich in de derde (60-75 jaar) of vierde (>75 jaar) levensfase bevindt. De onderzoeksgroep en -categorie van dit onderzoek heeft een leeftijd van 45-60 jaar en behoren daarom in formele zin dus nog niet tot de groep ouderen. Het team van het Workhome neemt bij de onderzoeksgroep verouderingsverschijnselen waar, die waarschijnlijk deels ‘ASS-varianten’ zijn van veroudering, zoals: meer teruggetrokken gedrag, geringere mentale belastbaarheid, eerder van slag raken, eerder vermoeid zijn, meer last van sensorische prikkels zoals dichtvallende deuren en fel licht, sneller geïrriteerd zijn en eerder afwerend gedrag vertonen.

Over het proces van veroudering en over de uitingsvormen bij mensen met een ASS op latere leeftijd is weinig bekend. Men weet niet of de symptomen toe- of af zullen nemen als de cliënt ouder wordt (*Kindermans, 2009*). Er zijn enige aanwijzingen dat specifieke autistische kenmerken verbleken wanneer verstandelijk normaal begaafde mensen met autisme ouder worden. Daarentegen is in sommige gevallen sprake van stagnatie of versterking van de symptomen. Repetitieve en stereotype gedragingen lijken met de leeftijd wel af te nemen. Inzake de cognitie zou de verbale intelligentie (VIQ) in kleine mate toenemen (*Roeyers, 2008*). Uit een onderzoek van Hemsóth (*2006*) blijkt dat 61% van de professionals, werkzaam in de zorg voor bewoners met een autisme stoornis, niet goed weet hoe om te gaan met problemen die gerelateerd zijn aan het ouder worden van deze bewoners. Dit is niet alleen nadelig voor de professional, maar ook voor de bewoner en zijn familie (*Heijnen- Kohl & Alphen, 2009*).

1.4.2 Domeinen van functioneren

Om de vraagstelling van dit onderzoek te kunnen beantwoorden kijken wij, met de meetinstrumenten die wij gaan gebruiken, naar de domeinen van functioneren, ook wel levensdomeinen genoemd. Onder deze domeinen wordt onder andere verstaan cognitie, ADL, autonomie, woon- en leefomgeving, lichamelijke- en geestelijke gezondheid, sociale contacten, dagbesteding in de vorm van arbeid, vrijetijdsbesteding, kwaliteit van daginvulling, kwaliteit van leven, behoefte aan begeleiding, gedragsproblematieken, persoonlijke levensstijl en zingeving (*MOVISI / NJi / Vilans, 2010*), (*Bartels, 2010*). Zie hoofdstuk 2 methoden en de daarbij behorende bijlage 1 tot en met 5 voor de meetinstrumenten die zijn gebruikt met de daarop beschreven domeinen van functioneren.

1.5 Het hoofdonderzoek en het eerste deelonderzoek

In deze paragraaf wordt het hoofdonderzoek: ‘*Ouder-wordende mensen met een autisme spectrumstoornis*’ beschreven en het eerste deelonderzoek: ‘*De ouder-wordende cliënt met autisme*’ dat vorig jaar is uitgevoerd door studenten van de HAN, te Nijmegen.

1.5.1 Hoofdonderzoek: ‘*Ouder-wordende mensen met een autismespectrumstoornis*’

In het Workhome werd men zich er medio 2006 van bewust dat de bewoners die ouder worden, op lange termijn mogelijk speciale verzorging en opvang nodig zouden krijgen. Door ziekte en het overlijden van één van de bewoners realiseerden de medewerkers zich dat ze onvoldoende voorbereid waren op de benodigde verpleging en verzorging voor de ouder-wordende bewoners.

De werkgroep Levensloopbegeleiding stelde een visiedocument op. Hieronder wordt het kort samengevat:

Mogelijke knelpunten als gevolg van het oplopen van de leeftijd van de bewoners zijn:

- Verlies (overlijden van ouders en andere familieleden)
- Lichamelijke ongemakken en ziektes, verband houdende met de leeftijd
- Verminderde belastbaarheid bij arbeid en vrijetijdsbesteding
- Vragen omtrent pensioengerechtigde leeftijd, juridische en maatschappelijke kwesties

Er worden twee dimensies onderscheiden bij het vormgeven van het leefmilieu, te weten:

- a. De dimensie autisme specifieke versus generieke ouderenzorg
- b. De dimensie activiteiten/werk versus rust

Uitgangspunten:

- Individueel zorgplan is leidend
- Keten denken (aansluiten bij en samenwerken met andere instellingen op het terrein van ouderenzorg)
- ASS als leidende problematiek
- Balans tussen rust en activiteit
- Veilige en vertrouwde omgeving

(*Werkgroep levensloopbegeleiding, 2009ab*).

In het kader van het ontwikkelen van een visie is door de werkgroep levensloopbegeleiding, gezocht naar literatuur over het ouder worden van mensen met een ASS. Uit een gerichte literatuurresearch van de Werkgroep levensloopbegeleiding, kwamen weinig publicaties naar voren, om precies te zijn zes stuks, waaronder een overzicht van een aantal Amerikaanse projecten en een scriptie van afgestudeerde HBO-V studenten.

Om het beleid goed te kunnen onderbouwen waren onderzoeksgegevens nodig, maar omdat die gegevens er niet waren, besloot de werkgroep om deze zelf te gaan vergaren.

Besloten werd het initiatief te nemen om een onderzoek te starten naar het ouder worden van mensen met een ASS, dat het LKH samen met collega-instellingen wil gaan uitvoeren

(*Werkgroep levensloopbegeleiding & Bartels, 2009*). Zo kwam de werkgroep op zes hoofdvragen:

- 1 Hoe verloopt het proces van ouder worden bij mensen met ASS?
- 2 Komen de symptomen van ASS meer op de voorgrond of worden ze juist minder? Welke symptomen worden geprononceerder, welke juist niet? Of zijn zulke trends er niet en gaat het per persoon verschillend?
- 3 Hierop doorgaand: zijn er algemene trends of verschilt het per individu?
- 4 Wat is de invloed op zelfstandigheid?
- 5 Wat is de invloed op medebewoners en het groepsklimaat?
- 6 Hoe kan zo goed mogelijk ondersteund worden?

1.5.2 Deelonderzoek: 'De ouder-wordende cliënt met autisme'

Van september 2009 tot en met medio januari 2010 is het eerste deelonderzoek ten behoeve van het hoofdonderzoek uitgevoerd met als doel de beleving van ouder-wordende cliënten met autisme uiteen te zetten. Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van het LKH in samenwerking met het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme' van de HAN te Nijmegen. Het onderzoek betrof zeven cliënten tussen de 45 en 60 jaar oud op de afdeling het Workhome en zeven familieleden. Zoals al aangegeven is in paragraaf 1.3.1, is het Workhome bedoeld voor cliënten bij wie essentiële behoefte is aan structuur en overzicht. In het onderzoek was de vraag: 'Wat betekent het ouder worden voor iemand met een autismespectrumstoornis?'. Deze werd beantwoord met behulp van vijf deelvragen:

1. Wat is de kern van de persoonlijkheid van de ouder-wordende cliënt met autisme en zijn hier veranderingen in waar te nemen in vergelijking tot vroeger?
2. Welke taken en vaardigheden heeft de ouder-wordende cliënt met autisme en welke problemen worden er in de toekomst verwacht?
3. Hoe ziet het huidige sociale netwerk eruit van een ouder-wordende cliënt met autisme en hoe zal dit er in de toekomst uitzien?
4. Wat is voor de ouder-wordende cliënt met autisme de kwaliteit van leven op het gebied van wonen en vrije tijd?
5. Welke beperkingen bij de ouder-wordende cliënt met autisme zijn er op dit moment aanwezig en welke beperkingen worden er in de toekomst verwacht?

Het onderzoek was kwalitatief van aard en de informatie werd verzameld door het afnemen van interviews met cliënten van het Workhome en diens familieleden (*Onstenk, Remers & Zwartjes, 2009*).

Uit het onderzoek is onder andere naar voren gekomen dat bij de meeste cliënten al sprake is van veranderingen of beperkingen, zoals een langzamer levenstempo en slechter tegen drukte kunnen. Veranderingen in de persoonlijkheid zijn lange tijd niet makkelijk te ontdekken. De familie geeft aan dat kenmerken in de persoonlijkheid en kenmerken van autisme door elkaar heen lopen. Over onderwerpen als zelfzorg, zelfredzaamheid en planningsvermogen konden cliënten en familieleden moeilijk zeggen hoe zij dit in de toekomst zagen.

Het sociale netwerk van de cliënten zal in de toekomst, net zoals nu, voornamelijk uit de begeleiding en familie bestaan. De meerderheid van de cliënten wil op het Workhome blijven wonen en familie geeft aan dit ook te willen. Wel benoemen familieleden dat er een speciale voorziening of speciale begeleiding moet komen voor de ouder-wordende cliënten. Verwacht wordt door cliënten en familieleden, dat lichamelijke ongemakken toe zullen nemen. Tevens is er tijdens dit onderzoek navraag gedaan of cliënten nagedacht hadden over wat er gebeurt na het overlijden van familieleden. De cliënten zelf geven aan hier nog niet over nagedacht te hebben. De familie geeft aan dat cliënten het overlijden wel beseffen, maar dat de ernst van het overlijden pas wordt ingezien als bepaalde patronen, die verbonden zijn aan de overleden persoon, wegvallen.

Als laatste is er gesproken over de levensverwachting van de cliënten. Hier komt bij de cliënten vier keer naar voren dat ze graag met pensioen gaan als ze 65 jaar zijn. Daarnaast zijn de uitjes en vakanties belangrijk voor de cliënten. De cliënten verwachten gemiddeld 85 jaar te worden. Het merendeel van de familie verwacht een gemiddelde leeftijd (*Onstenk, Remers & Zwartjes, 2009*).

Hoofdstuk 2 Onderzoeksmethodiek

In dit hoofdstuk staat de onderzoeksmethodiek centraal. In paragraaf 2.1 zal worden ingegaan op het onderzoeksdesign. In paragraaf 2.2 op de onderzoekspopulatie. In paragraaf 2.3 zullen de vragenlijsten één voor één besproken worden, in paragraaf 2.4 zullen de voorbereidingen op het afnemen van de vragenlijsten centraal staan en in paragraaf 2.5 wordt de data verwerking en analyse beschreven.

Het doel van het onderzoek is een profiel te maken van het huidige niveau van ontwikkeling en zelfstandigheid van de zeven ouder-wordende bewoners. Dit onderzoek beschrijft nieuwe ontwikkelingen en is een weergave van een nieuw diagnosticum en een nieuwe procedure.

Aan de hand van de methode wordt de hoofdvraag beantwoord:

“Hoe functioneren de ouderen met een autismespectrumstoornis van het Workhome nu, kijkend naar de verschillende domeinen van functioneren.”

2.1 Onderzoeksdesign

Er is gekozen voor een onderzoek met een kwantitatief design. ‘Bij deze vorm van onderzoek gaat het om onderzoeksproblemen die gericht zijn op (het tellen van) de mate waarin verschijnselen voorkomen, en/of de mate waarin zij onderling met elkaar samenhangen. Bij kwantitatief onderzoek gaat het om meten, tellen en verbanden zoeken. De methoden van kwantitatief onderzoek die in de gezondheidszorg gebruikt worden zijn onder te verdelen in twee onderzoekstradities: de methoden uit de sociale wetenschappen en de methoden uit de epidemiologie’ (Dassen, Keuning, 2000).

De meetinstrumenten bestaan uit gestandaardiseerde vragenlijsten, die allemaal door middel van gecodeerde antwoordcategorieën te beantwoorden zijn.

De meetinstrumenten die in dit onderzoek zijn gebruikt, worden in paragraaf 2.3 beschreven. Met behulp van de scores die verkregen zijn uit de vragenlijsten, is voor iedere cliënt een profiel opgesteld. Deze worden beschreven in paragraaf 3.5.

2.2 Onderzoekspopulatie

De populatie voor dit onderzoek betreft de ouder-wordende cliënt met een ASS op het Workhome. In dit onderzoek worden bewoners met een ASS tussen de 45 en 60 jaar oud onderzocht. Hoewel deze leeftijdsgroep volgens paragraaf 1.4.1 niet tot de groep ‘ouderen’ behoort, is de ondergrens op basis van waarneming door begeleiders en familieleden van 60 jaar bijgesteld naar 45 jaar. De begeleiders en familieleden van de bewoners merken namelijk dat de cliënten met ASS al met de leeftijd van 45 jaar ouderdomsverschijnselen beginnen te vertonen.

De behandelcoördinator van het Workhome heeft de zeven cliënten geselecteerd die aan de volgende inclusie-criteria voldoen:

Inclusie criteria:

- Werkt binnen het Workhome.
- Begeleider of schaduwbegeleider van één van de zeven bewoners of veel aanwezig op de groep en goed van alle bewoners op de hoogte.

Exclusie-criteria zijn in dit onderzoek niet aan de orde. Iedereen die voldoet aan de inclusie-criteria wordt in het onderzoek meegenomen.

2.3 Methoden van dataverzameling

Voor dit onderzoek zijn mondeling gestructureerde vragenlijsten afgenomen. Deze lijsten zijn door de opdrachtgever gekozen.

Om het functioneren van de bewoners te beoordelen werden de bewoners niet zelf bevraagd, maar de begeleiders en schaduwbegeleiders. Iedere bewoner heeft in principe een begeleider en een schaduwbegeleider. Wanneer de schaduwbegeleider, om welke reden dan ook, niet in staat was te participeren. Is in overleg met de opdrachtgever, gekozen om een andere begeleider te vragen, die de bewoner goed kent en de bewoner meerdere dagen per week begeleidt.

In overleg met de opdrachtgever en naar aanleiding van de handleidingen van de vragenlijsten, is vóór de start van het onderzoek besloten om een bepaalde manier en volgorde van het afnemen van de vragenlijsten aan te houden.

De volgorde was als volgt:

1. De Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Volwassenen (VISV),
 2. De Health of Nation Observation Schedule (HoNOS) en de Health of Nation Observation Schedule, versie 65+ (HoNOS 65+) samen,
 3. Het Gedragsobservatie-instrument voor Intramurale Psychogeriatric (GIP),
- En de ADL- en leefomstandigheden vragenlijsten als:
4. De Hoefnagel; Observatielijst Ouder-wordende Bewoners (OOB)
 5. De Katz-index.

Daarbij is besloten de vragenlijsten zo mogelijk met de begeleider en schaduwbegeleider tegelijkertijd af te nemen. Beide moeten dan tot consensus komen inzake het antwoord per item. Overigens was de gezamenlijke afname niet steeds mogelijk, dan werden begeleider en schaduwbegeleider afzonderlijk bevraagd. Dit maakte een totaal van 21 vraaggesprekken om de vragenlijsten af te nemen.

In de subparagrafen hieronder worden per meetinstrument het doel, de vraagstellingen, de antwoordcategorieën en de betrouwbaarheid en validiteit beschreven.

2.3.1 Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Volwassenen (VISV)

De VISV-vragenlijst is een vragenlijst die is ontwikkeld met de bedoeling om probleemgedrag bij volwassenen met (mildere) varianten van pervasieve ontwikkelingsstoornissen te omschrijven. De VISV-vragenlijst bestrijkt een breed scala van problemen in verschillende ontwikkelingsdomeinen en vooral veel sociale problematiek. De lijst wordt ingevuld door een beoordelaar die de persoon kent.

De lijst bestaat uit 156 items over allerlei soorten menselijke gedragingen. Het is de bedoeling dat bij iedere stelling aangegeven wordt of deze van toepassing is op de bewoner over wie de lijst wordt ingevuld. Het gaat hierbij om zijn of haar gedrag binnen de laatste twee maanden. De antwoordmogelijkheden bestaan bij iedere zin uit drie mogelijkheden. Te weten: 0. niet van toepassing, 1. een beetje van toepassing, 2. duidelijk van toepassing (zie bijlage 1).

Over de betrouwbaarheid en validiteit van deze vragenlijst is nog niets bekend, omdat deze versie nog in ontwikkeling is bij de volwassenpsychiatrie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Het is een project van de werkgroep Ontwikkelingsstoornissen en het promotieonderzoek van E.Horwitz.

Deze VISV-vragenlijst is afgeleid van de kinderversie waarvan wel een, goede, betrouwbaarheid en validiteit bekend is. De VISK, Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Kinderen, heeft een Cronbach's alpha van tussen de .70 en .91, hiermee is de betrouwbaarheid redelijk tot goed te noemen. Voor de inter-beoordelaarbetrouwbaarheid werd door 72 ouders de vragenlijst onafhankelijk van elkaar ingevuld.

De Pearson's r voor VISK-totaal was .86 en voor de subschalen .75 tot .89. Om te meten of de VISK stabiel is over de tijd vulden 61 ouders de vragenlijst na 3 tot 5 weken nogmaals in. De Pearson's r voor VISK-totaal was .88 en voor de subschalen .79 tot .89. De uiteindelijke conclusie voor de betrouwbaarheid van de totaalscore was goed, van de subschalen was het redelijk tot goed (*Nederlands Jeugd Instituut, 2010*).

De begripsvaliditeit is ook bepaald door naar de onderlinge samenhang van de items te kijken. Er zijn significante correlaties gevonden tussen de VISK-totaalscore en de subschalen: van .55 tot .74. De correlaties tussen de subschalen onderling zijn lager, van .41 tot .69.

Onderzocht is of de VISK onderscheid maakt tussen groepen kinderen met verschillende psychiatrische diagnoses. Hiertoe werden gemiddelde VISK-scores van PDD-NOS kinderen vergeleken met kinderen met HFA (hoger functionerend autisme; dit wordt soms inclusief de stoornis van Asperger gezien), ADHD + PDD-NOS, ADHD, internaliserende problematiek, verstandelijke beperking en PDD (VB + PDD), verstandelijke beperking (VB) en kinderen uit de algemene bevolking. Zoals verwacht was, scoort de PDD-NOS-groep significant lager op vijf van de zes schalen dan de HFA-groep. Op vier schalen die conceptueel de meeste overlap vertonen met de DSM-IV-TR criteria voor een PDD, scoren de HFA en de PDD-NOS groepen hoger dan de ADHD groep, zodat tussen deze groepen klinisch onderscheid gemaakt kan worden. De schalen 'niet optimaal afgestemd op de sociale situatie en oriëntatieproblemen in tijd plaats en ruimte' onderscheiden niet significant tussen PDD-NOS, HFA en ADHD. Dit komt overeen met de moeilijkheden in de praktijk bij de diagnose van PDD-NOS en ADHD. De VB + PDD groep scoort significant hoger dan de VB groep op 3 subschalen en de VISK totaal. De onderzoekers concluderen dat met de VISK naar verwachting klinische groepen kunnen worden onderscheiden' (*Nederlands Jeugd Instituut, 2010*). Het onderscheid tussen HFA, PDD-NOS, Syndroom van Asperger en Autistische stoornis zal waarschijnlijk in de DSM-V vervallen, zodat het dan enkel nog zal gaan om ASS versus ADHD en niet-ASS.

2.3.2 Health of Nation Observation Schedule, HoNOS voor volwassenen & HoNOS versie 65+

De HoNOS-vragenlijst is in opdracht van het Engelse Ministerie van Volksgezondheid ontwikkeld. Het instrument diende gevoelig te zijn voor veranderingen. De ontwikkelingsfasen van de "gewone" HoNOS-vragenlijst liepen vanaf 1992 tot en met 1995 (*Wing, Beevor, Curtis, Park, Hadden & Bruns, 1998*). Het doel van de vragenlijst is om op eenvoudige, betrouwbare en valide wijze de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van psychiatrische patiënten routinematig in kaart te brengen. "De HoNOS-vragenlijst is in principe geschikt voor alle GGZ-patiënten, onafhankelijk van de gesproken taal. Dit maakt de HoNOS-vragenlijst een goede kandidaat als instrument voor uitkomstmeting in de dagelijkse praktijk in Nederland" (*Mulder, Wierdsma, Sytma, 1999*).

De HoNOS-vragenlijst bestaat uit twaalf items en vier subschalen, te weten: gedragsproblemen (item 1-3), beperkingen (item 4-5), symptomatologie (item 6-8) en sociale problemen (item 9-12), zoals te zien is in bijlage 2. De schaal kan worden ingevuld door een beoordelaar, bijvoorbeeld een arts, verpleegkundige of andere GGZ medewerker. De betrouwbaarheid van het instrument is groter als men een training in het afnemen van de HoNOS heeft gevolgd. Alle items worden op een vijfpunts Likerschaal ingevuld: van 0 (geen probleem), 1 (licht), 2 (matig), 3 (vrij ernstig) tot 4 (ernstig tot zeer ernstig probleem). Door de auteur is er aan de 'gewone' HoNOS-vragenlijst nog een deel toegevoegd met de naam HoNOS- addendum. Dit deel bestaat uit drie items, te weten: manifeere ontremming, motivatie voor behandeling en compliance met medicatie. Over deze items is echter nog niets gepubliceerd (*Mulder, Staring, Loos, Buwalda, Kuijpers, Sytma, Wierdsma, 2004*).

Uit conclusies in een Nederlands onderzoek naar psychometrische eigenschappen en normscores van de HoNOS-vragenlijst, gepubliceerd in het Tijdschrift voor Psychiatrie (Mulder et al., 2004), blijkt dat de HoNOS-vragenlijst op groeps- en individueel niveau inzicht geeft in de ernst van de problemen op relevante levensgebieden. De HoNOS-vragenlijst heeft redelijke psychometrische eigenschappen, een korte afnameduur, is niet afhankelijk van een ziektebeeld en gesproken taal en wordt door hulpverleners en patiënten als bruikbaar ervaren, zie het artikel in het Tijdschrift voor Psychiatrie (Mulder et al., 2004) voor verdere details.

De HoNOS-vragenlijst is, met toestemming van de Engelse uitgever, vertaald vanuit het Engels naar het Nederlands en weer terugvertaald door een officiële vertaler. De terugvertaalde versie is door een panel van beoordelaars vergeleken met de oorspronkelijke Engelse versie en discrepanties zijn besproken. Vervolgens is de Nederlandse vertaling daar waar nodig aangepast. Hieruit blijkt dat de Nederlandse versie gevalideerd en betrouwbaar is via inter- beoordelaarbetrouwbaarheid. Zie Sartorius en Kuyken (1994) voor een discussie omtrent dergelijke procedures (Mulder et al., 2004).

De HoNOS-vragenlijst versie voor ouderen is inmiddels in Engeland ontwikkeld: HoNOS versie 65+. Deze versie is daar reeds gevalideerd (Burns, Beevor, Lelliott, Wing, Blakey, Orrel, Mullinga & Hadden, 2000). Tevens bleek het instrument meer valide en betrouwbaar te zijn dan wanneer de algemene HoNOS-vragenlijst onder ouderen werd afgenomen (Broersma & Sytema, 2008).

Inmiddels is er veel onderzoek gedaan naar de HoNOS-vragenlijst. Voor wat betreft de inter-beoordelaarbetrouwbaarheid en de test- hertest betrouwbaarheid zijn de resultaten in het buitenland wisselend. De HoNOS-vragenlijst correleert over het algemeen goed met andere schalen, zoals de Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS), de Clinical Global Impression (CGI), de Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (CANSAS), de Global Assessment Scale (GAS) en de General Health Questionnaire (GHQ).

In bepaalde studies uit Australië worden echter vraagtekens gezet bij de validiteit, doordat de mate van correlaties met andere schalen wisselde. Het werd daarbij duidelijk dat de HoNOS-vragenlijst gevoelig is voor verandering in de toestand van de patiënten met ernstige psychiatrische stoornissen. Voor patiënten met licht neurotische stoornissen is de HoNOS-vragenlijst wellicht minder gevoelig (Broersma & Sytema, 2008).

2.3.3 Gedragsobservatie-instrument voor Intramurale Psychogeriatric (GIP)

Het doel van de GIP-vragenlijst is het in kaart brengen van specifieke psychische en psychiatrische problemen bij ouderen door middel van een observatieschaal. Dit is van belang om vast te kunnen stellen of er sprake is van bepaald gedrag op een bepaald moment en om veranderingen in gedrag op te sporen. De behoefte aan een gevoelig, betrouwbaar en valide meetinstrument inzake gestoord gedrag bij ouderen was duidelijk aanwezig. Het onderzoeksproject 'psychogeriatric assessment' heeft zich ten doel gesteld een gedragsobservatieschaal te ontwikkelen en te toetsen, waarbij de nadruk wordt gelegd op praktische zinvolheid en bruikbaarheid in een aantal intramurale psychogeriatric settings. De GIP-vragenlijst bestaat uit veertien verschillende subschalen die afzonderlijk te gebruiken zijn, een combinatie van subschalen kan en mag dus samengesteld worden en daarbij kunnen niet relevante schalen opengelaten worden. In totaal bestaat de vragenlijst uit 82 stellingen met steeds vier antwoordmogelijkheden. De lijst is toepasbaar in de psychiatrie en verpleeghuizen en wordt voor de oudere cliënt door één of twee observatoren ingevuld. Deze observatoren zijn psychologen of andere personeelsleden op de afdeling, mits zij een psychiatrische bevoegdheid hebben, zie bijlage 3 (Verstraten & Eekelen, 1987).

Als belangrijkste voordeel van de observatiemethode wordt genoemd dat actieve medewerking van een cliënt niet nodig is, er wordt geen enkele inspanning van hem of haar vereist. Immers de lijst wordt over de persoon ingevuld. Andere voordelen van deze observatiemethode zijn, dat er geen interactie plaatsvindt tussen de observatie en de meting en dat een observatieschaal uitermate geschikt wordt bevonden voor longitudinaal onderzoek. Behalve het registreren van gedragingen op een bepaald moment, levert een observatieschaal ook de mogelijkheid veranderingen erin op te sporen. Hierdoor kan onder andere het effect van een benaderingswijze of therapeutische strategie worden geëvalueerd (Verstraten & Eekelen, 1987).

Verstraten & Eekelen (1987) beschrijven een belangrijk nadeel wat betreft de beperkte hoeveelheid aangrijpingspunten die de schaal oplevert voor de interpretatie van het gedrag en de bepaling van de oorzaken van het gedrag. Een observatieschaal heeft het gevaar in zich om impressionistische en subjectief gekleurde informatie op te leveren. Dit maakt dat, in het bijzonder voor een diagnostische doelstelling, een observatieschaal met name geschikt is ter signalering van bepaald afwijkend gedrag en als aanvulling op, of toetsing van, andere methoden.

Kijkend naar de validiteit is de Committee On Test Affairs Netherlands (COTAN) beoordeling goed, met uitzondering van de criteriumvaliditeit (Verstraten & Eekelen, 1987). Hierbij bestaat namelijk het probleem dat er niet altijd een geschikt criterium voorhanden is (Kerlinger, 1973).

In tabel 1 wordt de Cronbachs alpha en de inter- rater- betrouwbaarheid voor elke van de GIP-vragenlijst subschalen gegeven. De genoemde items hebben bij geen van de subschalen gelijke varianties en correlaties, hierdoor geldt voor alle subschalen dat de betrouwbaarheid groter is dan de weergegeven waarden voor de Cronbachs alpha. Deze waarden zijn over het algemeen zeer bevredigend (Verstraten & Eekelen, 1987).

Tabel 1. Per subschaal wordt aangegeven: het aantal items, de interne consistentie (Cronbachs alpha) en het aantal subjecten (N), de inter- rater- betrouwbaarheid (r) en het aantal subjecten (N).

	items	α	N	r	N
1. Niet-sociaal gedrag	8	.83	(385)	.79	(274)
2. Apathisch gedrag	6	.79	(554)	.76	(274)
3. Bewustzijnsstoornissen	7	.90	(552)	.73	(274)
4. Decorumverlies	5	.79	(545)	.82	(274)
5. Opstandig gedrag	5	.61	(530)	.68	(274)
6. Incoherent gedrag	5	.79	(512)	.82	(274)
7. Geheugenstoornissen	7	.88	(510)	.90	(274)
8. Gedesoriënteerd gedrag	5	.71	(532)	.79	(274)
9. Zinloos repetitief gedrag	5	.72	(324)	.71	(273)
10. Rusteloos gedrag	5	.68	(505)	.75	(274)
11. Achterdochtig gedrag	7	.82	(518)	.65	(272)
12. Zwaarmoedig of verdrietig gedrag	6	.84	(324)	.74	(274)
13. Afhankelijk gedrag	5	.67	(324)	.72	(273)
14. Angstig gedrag	6	.77	(342)	.53	(273)

(Verstraten & Eekelen, 1987).

2.3.4 ADL- en leefomstandighedenvragenlijst; Hoefnagel, Observatielijst Ouder-wordende Bewoners

De Observatielijst voor Ouder-wordende Bewoners (OOB) is bedoeld om veranderingen op te merken die mogelijk worden veroorzaakt door het verouderingsproces. Op basis hiervan kan tevens de behoefte aan verpleging en verzorging worden vastgesteld (*Jonker, Joosten, Keulen, Mintjes, Gooijer & Damen, 2006*).

De observatielijst bestaat uit vier subschalen:

- 1.a ADL-vaardigheden,
- 1.b Lichaams-ADL,
- 2 Psychisch functioneren,
- 3 (On)aangepaste reactievormen,
- 4 Somatiek.

In totaal zijn er 31 items. Bij ieder item dient uit vier uitspraken er één te worden gekozen. Als score vult men in: 1, 2, 3 of 4. Bij sommige items kan er geen score worden ingevuld, als het gedrag niet duidelijk is of de voorwaarden ontbreken. Hier wordt dan een nul ingevuld. De totaaluitslag leidt tot het toewijzen van een van de vier zorgniveaus: verplegingsbehoefstig, verzorgingsbehoefstig, begeleidingsbehoefstig of relatief zelfstandig. Zie bijlage 4 voor de Observatielijst Ouder- wordende Bewoners (OOB).

Volgens Jonker e.a. (2006) en Dautzenberg, Kinderen, Meeusen, Urlings, Verhagen & Veugen (2005) is er voor deze schaal geen COTAN beoordeling aangevraagd. De betrouwbaarheid en validiteit zijn echter wel redelijk tot goed bewezen (*Moog, Mierlo, Schroyensteen Lantman- Valk, Spaapen, Maaskant & Curfs, 2007*).

2.3.5 ADL- en leefomstandighedenvragenlijst; Katz-index

De Katz-index meet de zorgbehoevendheid in verband met Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL). De lijst laat toe significante verschillen te vinden tussen groepen. Dit garandeert niet dat twee beoordelaars dezelfde score zullen vinden bij dezelfde cliënt. Er bestaat een Nederlandstalige en Engelstalige versie. De Engelstalige versie bestaat uit zes vragen met elk drie antwoordmogelijkheden. De Nederlandse versie bestaat ook uit zes vragen, maar met twee toegevoegde vragen in de oriëntatie in tijd en ruimte, met daarbij vier antwoordmogelijkheden in plaats van drie mogelijkheden.

Doordat er twee verschillende versies zijn en daarbij verschillende interpretaties, leidt dit tot problemen in de praktijk. Er bestaat geen zekerheid dat de laatste versie en juiste interpretatie door iedereen wordt gebruikt (*Buntinx, Lepeleire, Fontaine & Ylief, 2005*).

Daarbij is het moeilijk om de inter- beoordelaarbetrouwbaarheid te verhogen door bijvoorbeeld extra opleidingen en of training, doordat de schaal door veel verschillende personen met verschillende opleidingen, in verschillende situaties gebruikt wordt (*Désiron, Lemmens & Nuyts, 2008*).

Tijdens de vertaling van de Engelstalige naar de Nederlandstalige versie zijn er, zoals hier boven beschreven, toevoegingen gedaan. Hierdoor is de betrouwbaarheid nog dubieuzer geworden (*Désiron et al., 2008*). Volgens Buntinx, Lepeleire, Fontaine & Ylief (2002), is de inter- beoordelaarbetrouwbaarheid van patiënten in rust- en verzorgingshuizen vanuit wetenschappelijk standpunt voldoende.

In overleg met de opdrachtgever is ervoor gekozen de Engelse versie aan te houden, omdat de Nederlandse versie niet volledig voorhanden was. Om de betrouwbaarheid optimaal te houden werd de lijst vooraf besproken met iedere begeleider. Om ervoor te zorgen dat iedereen dezelfde interpretatie gaf aan de Engelse versie, is naast de vragenlijst een Nederlandse vertaling gelegd. Zie bijlage 5.

2.3.6 Overzicht betekenis van de richting der score

Vragenlijst:	Betekenis richting der score:
VISV-vragenlijst	Hoe hoger de score, hoe meer autistische kenmerken.
HoNOS-vragenlijst	Hoe hoger de score, hoe problematischer.
HoNOS 65+ vragenlijst	Hoe hoger de score, hoe problematischer.
GIP-vragenlijst	Hoe hoger de score, hoe problematischer.
Hoefnagel-vragenlijst	Hoe <i>lager</i> de score, hoe problematischer.
Katz-index	Hoe hoger de score, hoe problematischer.

2.4 Voorbereidingen

Als voorbereiding op het afnemen van de vragenlijsten werden de handleidingen van de vragenlijsten gelezen en uitgebreid besproken met de opdrachtgever, zodat er eenduidigheid over het afnemen van de betreffende lijsten was en om de betrouwbaarheid te verhogen. De twee HoNOS-vragenlijsten werden samengevoegd tot één lijst, zonder de vraagstellingen aan te passen. Hierop werd toegezien door de opdrachtgever. Op deze manier bleven de validiteit en de betrouwbaarheid gehandhaafd. De lijsten werden samengevoegd, omdat de onderwerpen elkaar overlappen en aanvullen. Hiermee werd voorkomen dat er vragen dubbel gesteld zouden worden en het bespaarde tijd voor beide partijen. Bovendien zou het dubbel stellen van de dezelfde vragen tot op verschillende momenten tot irritatie van de respondenten kunnen leiden en derhalve tot afname van de motivatie. Dit zou de validiteit en betrouwbaarheid aantasten.

Na samenvoeging van de lijsten werd gekeken naar de wijze waarop deze het beste afgenomen konden worden: één op één of twee observatoren tegelijkertijd per ondervraagde. Daarbij werd voor iedere vragenlijst een codeboek opgesteld met daarbij een Excel-matrix om de resultaten in te kunnen verwerken.

Tevens was er ter voorbereiding op het afnemen van de vragenlijsten en het creëren van de profiel, een kennismakingsstage van vijf dagen binnen het Workhome van het LKH gepland. Tijdens deze stage is er kennis gemaakt met de cliënten en hun begeleiders en schaduwbegeleiders. De dossiers en daarbij behorende rapportages van de bewoners werden ingezien om zo de bewoners zelf beter te leren kennen. Met de begeleiders en schaduwbegeleiders zijn afspraken gemaakt over de data wanneer de vragenlijsten afgenomen zouden worden. Ter voorbereiding is er voor de begeleiders een toelichting op de vragenlijsten geschreven. Deze is hen overhandigd bij het maken van de afspraken. Zie bijlage negen voor de toelichting.

Het afnemen van de vragenlijsten zou naar schatting drie uur per bewoner in beslag nemen. De schatting was gebaseerd op overleg met de opdrachtgever en het uittesten van de lijsten. Drie uur achter elkaar vragenlijsten afnemen en invullen is erg lang en moeilijk te plannen tijdens de werkuren. Daarom zijn de vragenlijsten verdeeld over drie keer vijf kwartier. De vragenlijsten zijn in totaal door dertien mensen ingevuld.

Tabel 2 laat de volgorde en gemiddelde afnameduur van de vragenlijsten zien.

De VISV-vragenlijst is steeds als eerste afgenomen; deze duurde gemiddeld 75 minuten. Als tweede volgde de samengestelde HoNOS-vragenlijst (gemiddeld 60 minuten) en de GIP-vragenlijst (gemiddeld 45 minuten). Als laatste zijn de Hoefnagel-vragenlijst (gemiddeld 15 minuten) en de Katz-index (gemiddeld 5 minuten) afgenomen.

Tabel 2. De gemiddelde afnameduur per vragenlijst.

Vragenlijst:	VISV-vragenlijst	HoNOS-vragenlijst	GIP-vragenlijst	Hoefnagel-vragenlijst	Katz-index
Duur in min.:	75	60	45	15	5

Over de ruimte waarin de vragenlijsten afgenomen zouden worden, was vooraf niets bekend. Uiteindelijk is er voornamelijk gebruikt gemaakt van de werkkamers van de begeleiding op de afdeling zelf. Verder is gebruik gemaakt van een vergaderkamer en een overlegruimte.

2.5 De methode van dataverwerking en analyse

Tijdens de voorbereiding is voor iedere vragenlijst een codeboek opgesteld. Er zijn Excel-matrices aangemaakt voor de invoering en verwerking van de verkregen data.

Vanuit de Excel-matrices werden de data overgezet naar een SPSS-matrix voor de berekening van de correlaties tussen de vragenlijsten. De Excel-matrix van de samengestelde HoNOS-vragenlijst is voor deze verwerking in het SPSS programma weer uiteen gezet in de algemene HoNOS en de HoNOS 65+ versie, zodat de resultaten apart verwerkt konden worden.

De scores van de verschillende vragenlijsten zijn per bewoner verwerkt tot één profiel van zijn/haar functioneren.

De profielen hebben vorm gekregen door gebruik te maken van een zogeheten algoritme. Dit algoritme is op grond van ervaring van de opdrachtgever in elkaar gezet en zal in hoofdstuk drie verder worden beschreven.

Het meetniveau was ordinaal en interval. Ordinaal, omdat de waarden van vraaglijsten een rangorde aangaven, zoals te zien is in de bijlagen één tot en met vijf, en interval omdat de intervallen (verschillen) tussen schaalscores qua grootte vast en vergelijkbaar zijn.

Hoofdstuk 3 Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden weergegeven. In paragraaf 3.1 komt het proces aan bod. Hierin wordt beschreven hoe het onderzoek is verlopen, wat goed en/of minder goed ging en wat de begeleiders en schaduwbegeleiders vonden van de gebruikte vragenlijsten. Hierna worden in paragraaf 3.2 de basisresultaten in een tabel weergegeven. Dit betreffen de onbewerkte totale scores per vragenlijst en per bewoner. In paragraaf 3.3 komen de berekende correlaties aan bod. Hier zal worden uitgelegd waarover de correlaties zijn uitgerekend en welke uitkomsten verwacht waren en welke niet. In paragraaf 3.4 daarna wordt het gebruikte algoritme, stap voor stap, beschreven. Tot slot zullen in paragraaf 3.5 de profielen weergegeven worden die aan de hand van het beschreven algoritme gemaakt zijn.

In dit hoofdstuk worden alle bewoners in de mannelijke vorm benoemd, omdat het merendeel van de bewoners mannelijk is en er vanwege privacy-redenen geen onderscheid gemaakt mag worden. Om dezelfde redenen hebben alle bewoners een nummer toegewezen gekregen van één tot en met zeven en de begeleiders van 1 t/m 13.

3.1 Onderzoeksproces

Binnen het onderzoeksproces blijkt de werkprocedure, zoals in hoofdstuk 2 benoemd, in de praktijk een goede procedure te zijn. De meeloopdagen waren erg waardevol voor onder andere het maken van afspraken met de begeleiders en ook tijdens de afname van de vragenlijsten. Bovendien waren de bewoners en hun karakters door deze dagen al min of meer bekend bij de onderzoekers. Het was moeilijk om te achterhalen welke bewoners mee hadden gedaan aan het vorige onderzoek en welke begeleiders en schaduwbegeleiders daarbij hoorden. Dit stond nergens op papier en de meeste begeleiders waren niet op de hoogte. Desalniettemin stonden de begeleiders en schaduwbegeleiders allemaal zeer open voor het onderzoek. Iedereen wilde graag weten wat er precies gedaan ging worden en of er een vervolg zou komen. Daarbij heeft iedereen zijn best gedaan om de planning voor de afname van de vragenlijsten rond te krijgen.

Ondanks deze medewerking kostte het helaas alsnog veel tijd en moeite. De begeleider en schaduwbegeleider werken niet altijd tegelijkertijd, waardoor het in de meeste gevallen erg lastig was om met hen samen één afspraak te maken. In sommige gevallen waren de schaduwbegeleiders niet bekend. Dan werd na overleg met de opdrachtgever een collega gekozen die veel op de groep werkt en de bewoner ook goed kent.

Het afnemen van de vragenlijsten heeft niet tot problemen geleid. Alle vragenlijsten zijn, zoals van te voren bepaald, de eerste twee keer met twee onderzoekers afgenomen. Eén onderzoeker stelde de vragen van de vragenlijsten en de ander noteerde de opmerkingen die hierbij genoemd werden door de begeleider en/of schaduwbegeleider. Deze opmerkingen zijn later toegevoegd aan de resultaten genoteerd binnen de matrices. Veel opmerkingen over de vragenlijsten zelf zijn er niet gekomen. Bij de HoNOS-vragenlijst kwam er vaak een kleine discussie tussen de begeleiders op gang over welk antwoord bij dat item het beste paste. De andere vragenlijsten werden verder zonder problemen ingevuld.

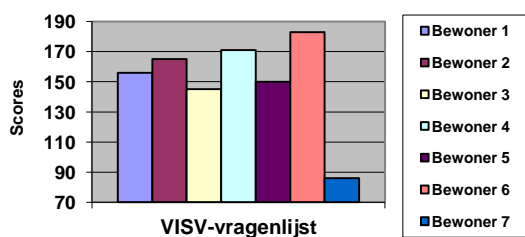
Door de planning liep het afnemen van de vragenlijsten op een gegeven moment zodanig, dat het merendeel van de vragenlijsten zijn afgenomen door twee onderzoekers. Dit werd door de onderzoekers zelf als prettig ervaren, omdat je elkaar op deze manier aanvult en meer op één lijn blijft werken. Het afnemen van de vragenlijsten in plaats van het laten invullen van de lijsten zorgde voor meer eenduidigheid en minder kans op toevalsfouten. De respondent kon vragen stellen en voorbeelden geven, waarop verduidelijking kon volgen.

3.2 Basisresultaten

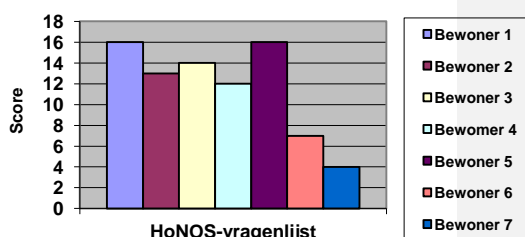
In figuur 1 tot en met 6 worden de totaalscores per vragenlijst en per bewoner visueel weergegeven. De scores van de verschillende vragenlijst lopen uiteen van 4 tot 340. Om gedetailleerder inzicht in de scores te krijgen, is tevens tabel 3 in deze paragraaf opgenomen. Hierin is per vragenlijst voor iedere bewoner afzonderlijk de exacte score terug te vinden.

De uitgebreide scores per bewoner per vragenlijst worden weergegeven in bijlage 6.

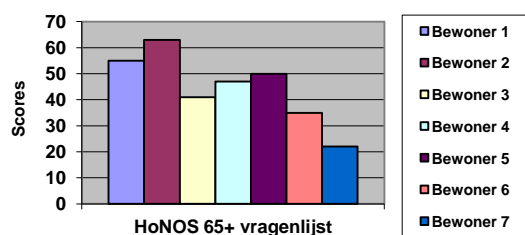
Figuur 1. Totaalscore per bewoner van de VISV-vragenlijst



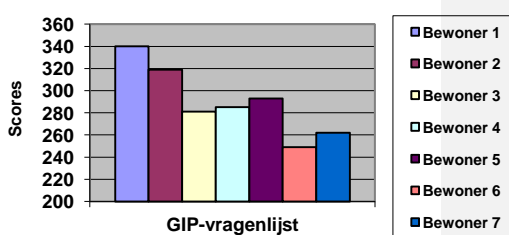
Figuur 2. Totaalscore per bewoner van de HoNOS-vragenlijst



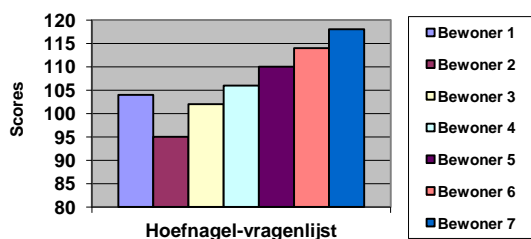
Figuur 3. Totaalscores per bewoner van de HoNOS 65+ vragenlijst



Figuur 4. Totaalscores per bewoner van de GIP-vragenlijst



Figuur 5. Totaalscores per bewoner van de Hoefnagel-vragenlijst



Tabel 3. Exacte totaalscores per vragenlijst en per bewoner.

Bewoner	VISV-vragenlijst	HoNOS-vragenlijst	HoNOS 65+ vragenlijst	GIP-vragenlijst	Hoefnagel-vragenlijst	Katz-index
1	156	16	55	340	104	0
2	165	13	63	319	95	0
3	145	14	41	281	102	0
4	171	12	47	285	106	0
5	150	16	50	293	110	0
6	183	7	35	249	114	0
7	86	4	22	262	118	0

In paragraaf 3.4.1 wordt een toelichting gegeven op de betekenis van de resultaten van de VISV-vragenlijst voor dit onderzoek. In paragraaf 3.4.2 wordt het ontbreken van de resultaten van de Katz-index in figuur 1 toegelicht. De overige resultaten worden behandeld in paragraaf 3.5.1 tot en met 3.5.7 waar de profielen worden weergegeven.

3.3 Correlaties

De correlaties tussen de vragenlijsten zijn berekend met het statistische programma SPSS. De gevonden correlaties en de eruit volgende verbanden gelden uitsluitend voor deze zeven bewoners. Ze zijn geen indicatie voor de verbanden tussen de schalen bij een populatie waarvan de zeven bewoners steekproef zijn. Het aantal van zeven is te klein om zo'n aantal en zulke generalisatie van deze correlaties naar een steekproef te rechtvaardigen. Bovendien is niet volledig afgebakend aan te geven van welke populatie de zeven bewoners de steekproef zijn. Hoogstens zou men kunnen zeggen: intern geplaatste ouderen met een ASS. De categorie 'ouderen met ASS die zelfstandig leven' zal bijvoorbeeld andere karakteristieken hebben. Dat deze correlatiegegevens werden berekend is gedaan om de overeenkomsten en de verwachtingen te toetsen. Door dit nu te doen, kan er na meerdere meetmomenten, in een later stadium, bekeken worden of het zinvol is alle lijsten te blijven gebruiken. Op dit moment is dit nog te vroeg om te kunnen zeggen, omdat dit pas de eerste meting is. Verwacht werd dat de meeste van de onderstaande vragenlijsten positief met elkaar zouden correleren, omdat sommige vragenlijsten en soms alleen sommige schalen of subschalen, qua onderwerp met elkaar overeen kwamen. Zo was de verwachting dat bepaalde schalen van de HoNOS-vragenlijst en HoNOS 65+ positief zouden correleren met een bepaalde schaal van de Hoefnagel.

De correlaties zijn als volgt uitgerekend:

- Het totaal van de *HoNOS*-vragenlijst met het totaal van de *HoNOS 65+* vragenlijst.
- Het totaal van de *VISV-vragenlijst* met het totaal van de *HoNOS*-vragenlijst.
- Het totaal van de *VISV-vragenlijst* met het totaal van de *HoNOS 65+* vragenlijst.
- Het totaal van de *VISV-vragenlijst* met het totaal van de *GIP*-vragenlijst.
- Het totaal van de *VISV-vragenlijst* met het totaal van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
- Het totaal van de *GIP*-vragenlijst met het totaal van de *HoNOS*-vragenlijst.
- Het totaal van de *GIP*-vragenlijst met het totaal van de *HoNOS 65+* vragenlijst.
- Het totaal van de *GIP*-vragenlijst met het totaal van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
- Het totaal van de *Hoefnagel*-vragenlijst met het totaal van de *HoNOS*-vragenlijst.
- Het totaal van de *Hoefnagel*-vragenlijst met het totaal van de *HoNOS 65+* vragenlijst.

- Vervolgens de schalen:
 - o 5 en 10 van de *HoNOS*-vragenlijst met schaal 1 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
 - o 1, 4, 7, 8, 9 en Addendum 1 van de *HoNOS*-vragenlijst met schaal 2 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
 - o 1 en 8 van de *HoNOS*-vragenlijst met schaal 3 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
 - o 4 en 5 van de *HoNOS*-vragenlijst met schaal 4 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.

En de schalen:

- o 5 en 10 van de *HoNOS 65+* vragenlijst met schaal 1 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
- o 1, 4, 7, 8 en 9 van de *HoNOS 65+* vragenlijst met schaal 2 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
- o 1 en 8 van de *HoNOS 65+* vragenlijst met schaal 3 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.
- o 4 en 5 van de *HoNOS 65+* vragenlijst met schaal 4 van de *Hoefnagel*-vragenlijst.

Uiteindelijk waren er elf goede, drie matige en vier slechte correlaties.

Van de drie matige correlaties, waren er twee zoals verwacht. De schalen 4 en 5 van de *HoNOS*-vragenlijst en schaal 4 van de *Hoefnagel*-vragenlijst correleerden matig, hoewel een goede correlatie werd verwacht. Verwacht was dat zij beter zouden correleren omdat de schalen qua onderwerp hetzelfde leken te omvatten en op die manier bij elkaar gezocht waren.

Van de vier berekende correlaties die niet bleken te correleren, was alleen verwacht dat die tussen de *VISV*-vragenlijst en *GIP*-vragenlijst niet zou correleren. Dat deze vragenlijsten niet correleerden is plausibel omdat de onderwerpen binnen de vragenlijsten niet overeen komen. Van de overige drie was verwacht dat zij wel zouden correleren om dezelfde redenen als hierboven bij de matige correlaties is beschreven.

De Katz-index is niet meegenomen in de berekeningen, omdat op deze lijst niet hoger gescoord werd dan een nul. Hierdoor is het niet zinvol om deze lijst met een andere vragenlijst te correleren.

Voor het totale overzicht en de exacte correlaties, zie bijlage acht.

3.4 Algoritme

Op grond van de gevonden resultaten, correlaties en ervaring van de opdrachtgever, is er gekozen voor het maken van het volgende algoritme, om de profielen vorm te geven per bewoner:

- o Stap 1: Er wordt gekeken naar de algemene *HoNOS-vragenlijst*. Welke schalen scoren een 3 of 4?
 - Score 3 wil zeggen dat er op dit gebied een probleem ligt waar actie op ondernomen moet worden om in de toekomst problemen te voorkomen. Wanneer er al een zorgvraag ligt of er al interventies ondernomen worden, moet overwogen worden deze nader te bekijken en eventueel aan te passen. Er is voor drie gekozen, omdat dit op een schaal van nul tot en met vier over de helft ligt en in vergelijking met de gegeven scores boven het gemiddelde en acceptabele ligt.

- Score 4 wil zeggen dat hier een duidelijk probleem ligt, waar al eerder actie op ondernomen had moeten worden. Wanneer er al een zorgvraag geformuleerd is of er al interventies op ondernomen worden, moet overwogen worden deze nader te bekijken en aan te passen. Hier is voor vier gekozen, omdat dit de meest ernstige score is.
- Stap 2: Vervolgens wordt gekeken naar de *HoNOS 65+ vragenlijst*. Op welke subschalen is er gescoord met een 3 of 4?
 - Deze subschalen geven aan waar de interventies het beste op gericht kunnen worden.
- Stap 3: Dan wordt naar de *Hoefnagel-vragenlijst* gekeken. Op welke schalen scoort de bewoner laag en op welke vragen binnen deze schalen scoort de bewoner een 1 of een 2?
 - Bij deze lijst is gekozen voor de score 1 of 2. In tegenstelling tot de HoNOS-vragenlijst waar geldt hoe lager de score hoe gunstiger, gaat het hier om hoe hoger de score hoe problematischer. Dit betekent voor de Hoefnagel-vragenlijst dat score 2 net onder het gemiddelde en acceptabele ligt. Een 1 is hier de meest ernstige score.
- Stap 4: Vervolgens wordt gekeken naar de *GIP-vragenlijst*. Bij welke schalen haalt de bewoner een percentielscore van 75 of hoger? En op welke vragen binnen die schalen scoort de bewoner een 3 of 4?
 - Er is hier gekozen voor een percentielscore van 75 of hoger, omdat dit als ijkpunt meer zegt dan 50 of 60. De percentielscore loopt van 10, 25, 50, 75, 90 naar 100. Net als bij de HoNOS-vragenlijst wordt binnen deze schalen gekeken welke items een drie of vier scoren.

3.4.1 VISV-vragenlijst

De VISV-vragenlijst is nog in ontwikkeling, hierdoor kan er niet precies gezegd worden wat de scores betekenen. Deze vragenlijst heeft meegelopen op verzoek van de opdrachtgever, om de mate van autistische kenmerken vast te kunnen stellen. Echter de sleutel van deze vragenlijst is nog niet bekend. Helaas is deze tijdens de duur van dit onderzoek ook niet bekend geworden.

Voor nu wordt deze lijst daarom alleen gebruikt om de mate van autisme bij de onderzochte bewoners te kunnen vergelijken. Daarom wordt de score vermeld in het profiel. Hoe hoger de score uitvalt hoe meer autistische kenmerken de bewoner laat zien.

Aanvankelijk zou de VISV-vragenlijst gebruikt worden om na te kunnen gaan of de hoogte van de score overeen zou komen met de uitslagen van de overige lijsten. Deze overeenstemming is niet als zodanig gevonden. Daarom is de vragenlijst niet opgenomen in het algoritme.

Wanneer de VISV-vragenlijst af is en de sleutel bekend is, kunnen de scores van de bewoners worden aangepast en kan worden gezegd wat de behaalde scores betekenen.

3.4.2 Katz-index

De Katz-index wordt niet meegenomen in het profiel van de bewoners, omdat deze lijst op dit moment geen toevoegende waarde heeft. Alle bewoners scoorden 0 op deze lijst, wat wil zeggen dat alle bewoners nog geheel zelfstandig zijn wat betreft de uitvoering van de ADL. De Katz-index wordt in deze subparagraaf echter wel genoemd, omdat de verwachting is dat de bewoners, naarmate zij ouder worden, zullen gaan scoren op de lijst. Om deze reden blijft deze lijst onderdeel uitmaken van de onderzoeksmethodiek, zodat deze bij herhaling van dit onderzoek, kan worden gebruikt. Naar verwachting zullen de scores dan hoger uitkomen dan nul.

3.5 Profielen

In de volgende subparagrafen zijn de resultaten van de vragenlijsten verwerkt tot de profielen per bewoner. De profielen zijn volgens het in paragraaf 3.4 vermelde algoritme opgesteld en weergegeven.

3.5.1 Bewoner 1

VISV-vragenlijst:

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 156.

HoNOS-vragenlijsten:

Op de volgende schalen van de HoNOS-vragenlijst scoort de bewoner een drie:

1. Gedragsstoornissen:
 - op de volgende items van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een drie: 'Agressief gedrag', 'ongepaste geluiden' en 'bizar gedrag'.
6. Problemen die gepaard gaan met hallucinaties en/of wanen (of onjuiste opvattingen);
 - op de volgende items van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een drie: 'Denkstoornissen'.
7. Problemen met depressieve symptomen;
 - op het volgende item van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een drie: 'Stoornissen in de stemming'.

Op de volgende schaal scoort de bewoner een vier:

8. Andere geestelijke en gedragsproblemen; B. *Angst en Paniek*.
 - Op de volgende items van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een drie: 'Ernst van de symptomen' en 'mate van beheersing'.
 - Op het item van de HoNOS 65+ vragenlijst 'frequentie' scoort de bewoner een vier.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met de score 104 valt deze bewoner binnen de normen van categorie drie: 'begeleiding behoevend'.

Op schaal 2 'psychisch functioneren' scoort de bewoner laag op:

- 'Communicatievaardigheden'; hij kan zich soms (vaak niet) duidelijk maken
- 'Oriëntatie'; hij kan zich enkel in de directe omgeving (leefsituatie) oriënteren, hierbuiten zal hij waarschijnlijk verdwalen.
- 'Onsamenhangend/vreemd gedrag'; gedraagt zich en/of spreekt regelmatig, enkele keren per week, verward/ onsamenhangend.

Op stelling 32 'zorgafhankelijkheid' scoort de bewoner laag. Hij heeft behoefte aan zorgvuldige controle, verzorging en/of behandeling. Dit kan zowel lichamelijk en/of gedragsmatig zijn, vanwege beperkte psychische, fysieke of sociale redzaamheid.

GIP-vragenlijst:

Deze bewoner laat gestoord gedrag zien binnen de schalen:

3. 'Bewustzijnsstoornis'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak zit te suffen en opschrikt uit een soort droomtoestand als hij wordt aangesproken,
 - regelmatig wegsuft,
 - regelmatig wegsuft tijdens gesprekken of bezigheden.
4. 'Decorumverlies'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak ongeneerd boeren of winden laat.

5. ‘*Opstandig gedrag*’; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - regelmatig probeert te ontsnappen uit het huis, uit verzet tegen het verblijf hier,
 - soms tegenspuddert als er wat wordt gevraagd,
 - soms hulp van het personeel van de hand wijst.
6. ‘*Incoherent gedrag*’; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak op een verwarde manier spreekt,
 - soms antwoorden geeft die niets te maken hebben met wat wordt gevraagd.
9. ‘*Zinloos repetitief gedrag*’; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak met zijn voeten heen en weer schuift,
 - vaak woorden, zinnen of stukken van zinnen herhaalt,
 - vaak langdurig tegen niemand in het bijzonder praat of mompelt,
 - vaak langdurig dezelfde zinloze geluiden maakt.

3.5.2 Bewoner 2

VISV-vragenlijst

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 165.

HoNOS-vragenlijsten:

Op geen van de schalen van de HoNOS-vragenlijst scoort de bewoner een drie, maar op de volgende twee schalen scoort hij wel een vier;

1. Gedragsstoornissen;
 - op de volgende items van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een drie: ‘*Rusteloosheid*’, ‘*agitatie*’ en ‘*ongepast en ontremd gedrag*’.
 - op de volgende items van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een vier: ‘*agressief gedrag*’, ‘*storend of destructief jegens personen of zaken*’, ‘*ongepaste geluiden*’ en ‘*bizar gedrag*’.
8. Andere geestelijke en gedragsproblemen: F. *Somatoforme klachten*:
 - Op de volgende items van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner een vier: ‘*Ernst van symptomen*’, ‘*frequentie*’, ‘*mate van beheersing*’ en ‘*mate van lijdensdruk (alleen voor zichzelf)*’.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met de score 95 valt deze bewoner net binnen de normen van categorie 2: ‘*Verzorging behoevend*’.

Op schaal 2 ‘*psychisch functioneren*’ scoort de bewoner laag op:

- *Interesse in de omgeving*: hij toont soms (vaak niet) interesse in de omgeving,
- *Onsamenhangend/vreemd gedrag*: hij gedraagt zich en/of spreekt regelmatig (enkele keren per dag) verward, onsamenhangend.

Op schaal 3 ‘*reactievermogen*’ scoort de bewoner laag op:

- *Irritatie*: hij reageert vaak, één/enkele keren per dag, geïrriteerd en/of hij is snel overprikkeld; dit uit zich onder andere in mopperen, klagen.
- *Nachtelijke onrust*: hij is regelmatig ’s nachts onrustig. Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om rondwandelen, zijn kamer overhoop halen of herrie maken.
- *Slaapmoeilijkheden*: hij slaapt iedere nacht slecht, heeft inslaap- en/of doorslaapproblemen, en/of is vroeg wakker.

Op stelling 32 ‘*zorgafhankelijkheid*’ scoort de bewoner laag, hij heeft behoefte aan zorgvuldige controle, verzorging en/of behandeling. Dit kan zowel lichamelijk en/of gedragsmatig zijn, vanwege beperkte psychische, fysieke of sociale redzaamheid.

GIP-vragenlijst:

De bewoner laat gestoord gedrag zien binnen de schalen:

2. '*Apathisch gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - nooit een krant of tijdschrift leest,
 - soms emoties toont bij niet-alledaagse of ingrijpende gebeurtenissen,
 - nooit zichtbaar reageert op muziek.
3. '*Bewustzijnsstoornissen*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms opschrikt uit een soort droomtoestand als hij wordt aangesproken.
4. '*Decorumverlies*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - meestal onderuitgezakt zit, zonder moeite te doen rechtop te zitten,
 - vaak ongegeneerd boeren of winden laat.
6. '*Incoherent gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - altijd spreekt op een verwarde manier,
 - vaak antwoorden geeft die niets te maken hebben met wat wordt gevraagd.
9. '*Zinloos repetitief gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak langdurig dezelfde zinloze geluiden maakt.
10. '*Rusteloos gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak rusteloos rondloopt in huis,
 - vaak veel en snel praat,
 - zelden rustig stil kan blijven zitten/liggen.
13. '*Afhankelijk gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - zich altijd afhankelijk gedraagt ten opzichte van het personeel,
 - vaak vraagt om hulp bij dingen die hij zelf blijkt te kunnen,
 - het personeel vaak om raad of advies vraagt,
 - vaak op alle mogelijke manieren probeert de aandacht op zich te vestigen.
14. '*Angstig gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak laat merken bang te zijn voor bepaalde personen of dingen,
 - vaak angstig is in aanwezigheid van bepaalde andere patiënten.

3.5.3 Bewoner 3

VISV-vragenlijst:

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 145.

HoNOS-vragenlijsten:

Op de volgende schaal van de HoNOS-vragenlijst scoort de bewoner een drie:

11. 'Problemen met sociale of ondersteunende relaties':

- Op het item van de HoNOS 65+ vragenlijst 'frequentie' scoort de bewoner een vier.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met een score van 102 valt deze bewoner binnen de normen van categorie drie: 'Begeleiding behoevend'.

Op schaal 2 'psychisch functioneren' scoort de bewoner laag op:

- 'Communicatievaardigheden'; hij kan zich soms (vaak niet) duidelijk maken.
- 'Doelgericht gedrag'; zijn gedrag lijkt regelmatig (dagelijks) niet doelgericht te verlopen.
- 'Begrijpen'; hij begrijpt soms wel (meestal niet) wat men hem duidelijk wil maken.
- 'Apathie'; hij maakt regelmatig (één/enkele keren per dag) een lusteloze, passieve indruk.

Op schaal 3 'reactievermogen' scoort de bewoner laag op:

- 'Angst'; hij maakt vaak (één/enkele keren per dag) een angstige/onzekere indruk.
- 'Rusteloosheid'; hij maakt regelmatig (één/enkele keren per dag) een rusteloze, opgejaagde indruk.

Op stelling 32 'zorgafhankelijkheid' scoort de bewoner laag. Hij heeft behoefte aan zorgvuldige controle, verzorging en/of behandeling. Dit kan zowel lichamelijk en/of gedragsmatig zijn, vanwege beperkte psychische, fysieke of sociale redzaamheid.

GIP-vragenlijst:

De bewoner laat gestoord gedrag zien binnen de schalen:

3. 'Bewustzijnsstoornis'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak zit te suffen,
 - soms wakker schrikt uit een soort droomtoestand als hij wordt aangesproken,
 - vaak een afwezige indruk maakt, hij soms overdag, indien wakker, klaar wakker is,
 - vaak overdag in een droom- of tranceachtige toestand verkeert.
6. 'Incoherent gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms op verkeerde plaatsen urineert of defeceert.
10. 'Rusteloos gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - zelden rustig stil kan blijven zitten en/of liggen,
 - zich regelmatig zenuwachtig gedraagt en vaak te ongedurig is om langere tijd met iets bezig te blijven.
11. 'Achterdochtig gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms zegt door anderen opzettelijk gekwetst te worden,
 - soms beweert dat anderen hem niet mogen.
14. 'Angstig gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - zich vaak afhankelijk gedraagt ten opzichte van het personeel,
 - soms op alle mogelijke manieren probeert de aandacht op zich te vestigen.

3.5.4 Bewoner 4

VISV-vragenlijst:

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 171.

HoNOS-vragenlijsten:

Op geen van de schalen van de HoNOS-vragenlijst scoort de bewoner een drie, maar op de volgende twee schalen scoort hij wel een vier;

8. Andere geestelijke en gedragsproblemen; G. *Eten, teveel/te weinig*:
 - Op het item van de HoNOS 65+ vragenlijst '*frequentie*' scoort de bewoner een drie.
 - Op het item van de HoNOS 65+ vragenlijst '*ernst van de symptomen*' scoort de bewoner een vier.
10. Problemen met ADL-activiteiten;
 - Op het item van de HoNOS 65+ vragenlijst '*Persoonlijke- en huishoudelijke ADL-activiteiten*' scoort hij een vier.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met de score 106 valt deze bewoner binnen de normen van categorie 3: '*Begeleiding behoevend*'.

Op schaal één scoort de bewoner niet laag, maar ook niet hoog. In de toekomst moet er wellicht meer aandacht worden besteed aan de volgende punten:

- '*Mobiliteit*'; hij verplaatst zich zelfstandig binnen of naar directe woon/werksituatie (op het terrein).
- '*Verzorging van het uiterlijk*'; hier besteedt hij nooit aandacht aan.

Voor schaal twee geldt hetzelfde als voor schaal één, op het volgende punt:

- '*Apathie*'; hij vertoont niet of nauwelijks initiatief. Hij dient voortdurend gestimuleerd te worden en/of reageert passief en lusteloos.

Op stelling 32 '*zorgafhankelijkheid*' scoort hij echter laag, hij heeft behoefte aan zorgvuldige controle, verzorging en/of behandeling. Dit kan zowel lichamelijk en/of gedragsmatig zijn, vanwege beperkte psychische, fysieke of sociale redzaamheid.

GIP-vragenlijst:

De bewoner laat gestoord gedrag zien binnen de schalen:

3. '*Bewustzijnsstoornissen*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms opschrikt uit een soort droomtoestand als hij wordt aangesproken,
 - soms overdag, indien wakker, klaar wakker is.
5. '*Opstandig gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms tegenspuddert als er wat wordt gevraagd,
 - soms hulp van het personeel van de hand wijst.
13. '*Afhankelijk gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - zich altijd afhankelijk gedraagt ten opzichte van het personeel,
 - vaak vraagt om geholpen te worden bij dingen die hij zelf blijkt te kunnen,
 - soms personeelsleden om raad of advies vraagt,
 - soms probeert op alle mogelijke manieren de aandacht op zich te vestigen,
 - altijd aarzelend of onzeker lijkt in het nemen van kleine beslissingen.
14. '*Angstig gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak laat merken bang te zijn voor bepaalde personen of dingen,
 - soms angstig is in aanwezigheid van bepaalde andere personen.

3.5.5 Bewoner 5

VISV-vragenlijst:

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 150.

HoNOS-vragenlijsten:

Op de volgende schaal van de HoNOS-vragenlijst scoort de bewoner een drie:

4. 'Andere geestelijke en gedragsproblemen'; C. *Obsessief – compulsief*:
 - Op het item van de HoNOS 65+ 'Frequentie' scoort de bewoner een 3.
3. Addendum: 'Problemen ten gevolge van een gebrek aan compliance met medicatie':
 - De HoNOS 65+ vragenlijst bevat deze schalen niet.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met een score van 110 valt deze bewoner precies tussen de normen van categorie drie:

'Begeleiding behoevend' en vier: 'relatief zelfstandig' in.

Op vrijwel alle schalen scoort de bewoner relatief hoog, op een paar zeer lage punten na binnen schaal 3 '(on)aangepaste reactievormen':

- 'Irritatie'; de bewoner reageert vaak (één/enkele keren per dag) geïrriteerd, hij is snel overprikkeld, dit uit zich onder andere in mopperen en klagen.

En op schaal 4 'Somatiek':

- 'Horen'; de bewoner hoort slecht, hulpmiddelen, gehoorapparaat en/of hard spreken, helpen slechts gedeeltelijk.

Op stelling 32 'zorgafhankelijkheid' scoort de bewoner laag, hij heeft behoefte aan zorgvuldige controle, verzorging en/of behandeling. Dit kan zowel lichamelijk en/of gedragsmatig zijn, vanwege beperkte psychische, fysieke of sociale redzaamheid.

GIP-vragenlijst:

De bewoner laat gestoord gedrag zien binnen de schalen:

1. 'Niet sociaal gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms blij lijkt te zijn met bezoek,
 - soms deelneemt aan gezamenlijke activiteiten buiten de afdeling,
 - soms bereidt is om desgevraagd iemand te helpen,
 - soms lijkt te luisteren naar wat anderen vertellen,
 - met maar enkele medepatiënten heel goed kan opschieten,
 - soms interesse toont voor personeelsleden.
5. 'Opstandig gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms tegenspuddert als er wat wordt gevraagd,
 - soms hulp van het personeel van de hand wijst.
6. 'Incoherent gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - soms op de verkeerde plaats zijn kleren uittrekt (zonder seksuele bedoelingen),
 - vaak antwoorden geeft die niets te maken hebben met wat wordt gevraagd.
9. 'Zinloos repetitief gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak langdurig tegen niemand in het bijzonder praat of mompelt.
10. 'Rusteloos gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak veel en snel praat,
 - zelden rustig stil kan blijven zitten/liggen.
11. 'Achterdochtig gedrag'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - vaak beweert in de gaten gehouden te worden.
 - soms zegt bestolen te worden.

3.5.6 Bewoner 6

VISV-vragenlijst:

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 183.

HoNOS-vragenlijsten:

Deze bewoner heeft op geen enkele schaal van de algemene HoNOS-vragenlijst een drie of vier gescoord. Wel zijn er een aantal schalen waar een 2 gescoord is, maar dit vereist geen specifieke handelingen op dit moment. Wellicht zijn dit wel punten die in de toekomst gebruikt kunnen worden om te vergelijken.

Op de subschalen van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner echter één keer een 3 op:

1. 'Gedragstoornissen'; op het item 'bizar gedrag'.

En een vier op de subschaal:

8. 'Andere geestelijke en gedragsproblemen'; C. *Obsessief – Compulsief*'. Op het item 'frequentie'.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met de score 114 valt deze bewoner binnen de normen van categorie vier:

'Relatief zelfstandig'.

Op alle schalen scoort de bewoner redelijk hoog en is geen directe aandacht en/of interventies noodzakelijk.

GIP-vragenlijst:

De bewoner laat gestoord gedrag zien binnen de schalen:

9. 'Zinloos repetitief gedrag'; Uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - Soms woorden, zinnen of stukken van zinnen herhaalt,
 - Soms langdurig dezelfde zinloze geluiden maakt.
14. 'Angstig gedrag'; Uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - Soms angstig is in aanwezigheid van bepaalde andere patiënten,
 - Soms angstig is in aanwezigheid van 'onbekenden'.

3.5.7 Bewoner 7

VISV-vragenlijst:

De bewoner heeft op de VISV-vragenlijst een score van 86.

HoNOS-vragenlijsten:

Op de HoNOS-vragenlijst scoort de bewoner niet hoger dan een één. Hier hoeft dan ook niets mee gedaan te worden.

Op de subschalen van de HoNOS 65+ vragenlijst scoort de bewoner enkele keren een twee, maar ook dit is geen noemenswaardig probleem.

Hoefnagel-vragenlijst:

Met een score van 118 valt deze bewoner binnen de normen van categorie vier: 'Relatief zelfstandig'.

Op alle schalen scoort de bewoner gemiddeld hoog. Zelfs bij stelling 32 'zorgafhankelijkheid'.

Alleen op schaal 1 'ADL-vaardigheden' scoort hij bij één item laag:

- 'Verzorging van het uiterlijk'; Hij besteedt soms (vaak niet) aandacht aan eigen uiterlijk.

GIP-vragenlijst:

De bewoner laat gestoord gedrag zien op de schalen:

13. '*Afhankelijkheid*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner, zich vaak afhankelijk gedraagt ten opzichte van het personeel:
 - vaak vraagt om geholpen te worden bij dingen die hij zelf blijkt te kunnen,
 - vaak personeelsleden vraagt om raad en advies,
 - soms op alle mogelijke manieren probeert de aandacht op zich te vestigen,
 - vaak aarzelend of onzeker lijkt in het nemen van kleine beslissingen.
14. '*Angstig gedrag*'; uit de vragenlijst blijkt dat de bewoner:
 - angstig is in aanwezigheid van 'onbekenden'.

Hoofdstuk 4 Discussie

In dit hoofdstuk wordt de discussie weergegeven over het onderzoek. In paragraaf 4.1 zullen de vragenlijsten besproken worden. De uitgerekenende correlaties tussen de vragenlijsten zullen besproken worden in paragraaf 4.2, de gevolgde procedure zal besproken worden in paragraaf 4.3 en tot slot worden de resultaten besproken in paragraaf 4.4.

4.1 Vragenlijsten

VISV-vragenlijst:

Van alle bewoners voor het onderzoek is reeds bekend dat zij een autismespectrumstoornis hebben. Om de mate van autistische kenmerken vast te kunnen stellen, is er op verzoek van de opdrachtgever voor gekozen om deze VISV-vragenlijst mee te laten lopen in het onderzoek. Bijkomend doel was om overeenkomsten aan te tonen tussen de mate van de ernst van de stoornissen met de uitslagen van de overige vragenlijsten. Deze verwachte overeenstemming is uiteindelijk niet als zodanig gevonden, want als bijvoorbeeld gekeken wordt naar het profiel van bewoner 7, is te zien dat hij een aanzienlijk lagere score heeft dan de andere bewoners op de VISV-vragenlijst en tevens een lage score op de overige vragenlijsten. Echter, bewoner 6 laat hoewel lage scores op de overige vragenlijsten een hoge score op de VISV-vragenlijst zien.

Als feedback op deze vragenlijst noemden de ondervraagden het gegeven dat de drie antwoordcategorieën eigenlijk te beperkt zijn om een goed omschrijvend antwoord te kunnen geven over de bewoners.

Door de opdrachtgever en de onderzoekers is nog een ander punt van aandacht opgemerkt, namelijk dat er in deze lijst tegenstrijdigheden zitten: de meeste vragen zijn eenduidig in hun antwoord als autistisch kenmerk, maar bij enkele vragen geven zowel nul als twee een autistisch kenmerk aan.

HoNOS en HoNOS 65+ vragenlijsten:

De HoNOS en HoNOS 65+ zijn twee aparte vragenlijsten die vóór de afname van de vragenlijsten zijn samengevoegd, ter vergemakkelijking van het afnemen. Na afname werden de gegevens weer gesplitst in de twee afzonderlijke vragenlijsten.

Deze, gecombineerde, vragenlijst vergde de meeste tijd om af te nemen en zorgde regelmatig voor kleine discussies tussen de begeleider en schaduwbegeleider, voor wat betreft welk antwoord het beste bij hun bewoner paste.

Beide vragenlijsten hebben waarde voor het profiel. Ze geven in algemene zin de strategie aan voor een 'beleid'.

GIP-vragenlijst:

De GIP-vragenlijst werd door het merendeel van de ondervraagden met plezier ingevuld. Als feedback werd genoemd dat de vragenlijst korte en duidelijke stellingen heeft met genoeg keuzemogelijkheden om een passend antwoord te kunnen geven. Over deze vragenlijst werd geen negatieve feedback ontvangen.

De GIP-vragenlijst heeft een bijdrage geleverd aan het profiel voor wat betreft het psychisch functioneren.

Hoefnagel-vragenlijst:

De Hoefnagel-vragenlijst is ook een vragenlijst waar geen negatieve feedback op gegeven werd door de ondervraagden. Er werd aangegeven dat de vragenlijst genoeg duidelijke antwoordmogelijkheden heeft. Deze lijst werd hierom als gebruiksvriendelijk ervaren.

In het profiel geeft deze vragenlijst de mate van functioneren aan.

Katz-index:

De Katz-index was, volgens de ondervraagden, erg gemakkelijk in te vullen. De begeleiders en schaduwbegeleiders hadden bijna geen bedenktijd nodig om antwoord te geven op de vragen. Wel werd regelmatig als feedback gegeven dat deze lijst niet allesomvattend is. De Hoefnagel-vragenlijst werd als gebruiksvriendelijker en prettiger ervaren dan de Katz-index. Geen van de bewoners scoorde hoger dan een nul op de vragenlijst. Dat wil zeggen dat iedereen nog volledig zelfstandig is wat betreft de ADL. Om deze reden is, in overleg met de opdrachtgever, besloten om deze scores niet op te nemen in het profiel.

Bij het ouder worden van de bewoners zullen zij, naar verwachting, wel gaan scoren op deze lijst. Daarom zal voor toekomstige onderzoeken de Katz-index gehandhaafd blijven in deze onderzoeksmethodiek.

4.2 Correlaties

De correlaties van de vragenlijsten zijn naderhand uitgerekend met behulp van de verkregen resultaten. Aangezien dit onderzoek een kleine proefgroep betreft, bestaat er een relatief hogere kans op toevalscorrelaties. De berekende correlaties hebben daarom uitsluitend betrekking op de onderzochte bewoners van het Workhome en niet op bewoners van een steekproef uit een willekeurige populatie.

Deze correlaties geven een zinvol patroon. Er zijn geen verbanden gevonden die niet werden verwacht of onlogisch zijn. Een klein aantal verbanden is uitgebleven, terwijl deze wel werden verwacht. Voor het totale overzicht en de exacte correlaties, zie bijlage 8.

4.3 Proces

Het proces, zoals beschreven in hoofdstuk 2, blijkt in de praktijk goed te lopen.

Enkele punten die moeizaam verliepen waren:

- Het achterhalen van de bewoners en hun begeleiders
- Het plannen van afspraken
- Geen schaduwbegeleider bekend of aanwezig
- Door bewoners worden gestoord tijdens de vraaggesprekken
- Het onderzoeksdesign
- De wijze van afname van de vragenlijsten.

Het achterhalen van de bewoners hun begeleiders

Sommige begeleiders wisten niet van 'hun bewoner' dat deze had meegedaan aan het vorige onderzoek en nu één van de geselecteerden was voor dit onderzoek. Het was nergens vastgelegd. Uiteindelijk konden de zeven bewoners worden achterhaald. Vervolgens zijn daar de begeleiders en schaduwbegeleiders bijgezocht.

Voor het volgende onderzoek zijn alle bewoners, begeleiders en schaduwbegeleiders op één A4 gezet. Deze lijst is om privacy-redenen alleen bij de opdrachtgever en binnen het Workhome bekend.

Het plannen van afspraken

Het plannen van de afspraken voor het afnemen van de vragenlijsten verliep niet geheel soepel. Dit was door de onderzoekers verwacht, omdat als criterium voor het afnemen van de vragenlijst was gesteld dat de begeleider en schaduwbegeleider tegelijkertijd aan het vraaggesprek moesten deelnemen. Aangezien ieder een ander en vaak onregelmatig rooster heeft, kostte het inplannen van de vraaggesprekken veel tijd. Het afnemen van de vragenlijsten nam door deze planning echter minder tijd in beslag.

Geen schaduwbegeleider bekend of aanwezig

In sommige gevallen was er geen schaduwbegeleider bekend: óf binnen de groep waren geen schaduwbegeleiders -iedere werknemer functioneerde dan min of meer als schaduwbegeleider voor alle bewoners van die groep- óf van die specifieke bewoner was niet bekend wie de schaduwbegeleider was. In beide gevallen is na overleg met de opdrachtgever een collega gekozen die veel op de groep werkt en regelmatig contact heeft met de bewoner.

Door bewoners worden gestoord tijdens de vraaggesprekken

De vraaggesprekken moesten tijdens werkuren plaatsvinden, waardoor op dat moment geen begeleiding op de groep was. Hierdoor en omdat de meeste vraaggesprekken in de werkkamers van de begeleiders op de groep werden gehouden, kwamen de bewoners vaak storen. Om dit zoveel mogelijk te voorkomen, was tijdens het plannen rekening gehouden met de rustige en drukke momenten op de groep. Maar ook tijdens de rustige momenten werd het vraaggesprek nog regelmatig onderbroken door bewoners die hun aandacht nodig hadden. Voor een volgend onderzoek wordt de aanbeveling gedaan te onderzoeken of het mogelijk is de vraaggesprekken, deels, buiten de werktijden te houden. Hierdoor blijven de begeleiders op de groep en zullen de gesprekken vlotter verlopen.

Het onderzoeksdesign

In de procedure zou aanvankelijk, na de verwerking van de resultaten tot een profiel, terug worden gegaan naar de begeleiders en schaduwbegeleiders om de profielen aan hen voor te leggen. Aan hen zou de vraag gesteld worden wat zij van deze profielen vonden, of ze het verwacht hadden en hoe zij dachten dat het in de toekomst zou gaan veranderen. Vanwege tijdgebrek aan de kant van de onderzoekers is in overleg met de opdrachtgever, ervoor gekozen dit binnen dit onderzoek niet meer uit te voeren. Hierdoor is het design van dit onderzoek veranderd van een 'mixed design' naar een 'kwantitatief design'.

De wijze van afname van de vragenlijsten

De wijze van afname is enigszins veranderd doordat de planning van de vraaggesprekken anders verliep. In eerste instantie zouden de vragenlijsten alleen de eerste twee keer door twee onderzoekers worden afgenomen. Uiteindelijk is het merendeel van de vragenlijsten door twee onderzoekers afgenomen. Dit werd door beide onderzoekers als prettig ervaren, omdat men elkaar op deze manier aanvult en makkelijker op één lijn blijft werken. In plaats van de begeleiders zelfstandig de vragenlijsten in te laten vullen, is er bewust voor gekozen om de vragenlijsten mondeling af te nemen. Op deze manier blijft er meer eenduidigheid bestaan en is er minder kans op toevalsfouten. Dit werd bevestigd toen tijdens de vraaggesprekken onder andere extra uitleg nodig was bij bepaalde vragen, of wanneer er niet voldoende rekening werd gehouden met de in- en exclusie criteria van de desbetreffende vraag.

De volgende discussiepunten zijn opgemerkt door de onderzoekers gedurende het proces. Deze punten hebben binnen dit onderzoek geen problemen veroorzaakt, maar kunnen in de toekomst een probleem gaan vormen.

- Dossiervoering/ordening
- Bezetting op de groep
- Huidige interventies

Dossiervoering/ordening

Iedere groep binnen het Workhome heeft een algemene map/dossier per bewoner die bijgehouden wordt door de begeleiding. De psycholoog bezit daarnaast haar eigen dossier. Van iedere bewoner zijn dus twee en soms drie dossiers in omloop, namelijk wanneer een persoonlijk-begeleider ook nog zijn/haar eigen map heeft aangelegd. Bovendien bestaat er nog een inwerkmap, voor tijdelijke en nieuwe teamleden, waarin getracht wordt kort iets over iedere bewoner te vermelden.

De bewonersmappen laten op bepaalde gebieden, zoals persoonlijke gegevens, overeenkomsten zien in de verdeling van de mappen. De uniformiteit binnen de indeling in de mappen is echter niet geheel duidelijk. Vanuit verpleegkundig oogpunt kan dit in de toekomst onduidelijkheden opleveren binnen bijvoorbeeld de zorg en medicatievoorziening.

Bezetting op de groep

Naarmate de bewoners ouder worden zullen zij meer aandacht, begeleiding en zorg nodig hebben. Dit is onvermijdelijk. Gesteld dat een bewoner op dit moment per direct naar bijvoorbeeld de huisarts moet of naar afspraken buiten het terrein van de Geldersche Roos, waar ze nu nog zelfstandig grotendeels zelfstandig zijn, en de aanwezige begeleider moet met deze bewoner mee, dan is dit momenteel, met het plannen in de agenda van de groep, goed te realiseren. De vraag is echter of dit, naarmate de bewoners ouder worden en er zich meer ongemakken zullen gaan ontwikkelen, vol te houden is met dezelfde bezetting op de groepen. Op het gebied van de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) ligt ook een aandachtspunt. Op dit moment hebben sommige bewoners enkel controle momenten nodig binnen de ADL, maar naar verwachting zullen de bewoners in de toekomst meer hulp nodig hebben. Binnen het onderzoek van Onstenk et al. (2009) kwam dit punt al naar voren. Ook de Werkgroep levensloopbegeleiding en Bartels heeft in het visiedocument ‘*ouderwordende mensen met een autisme spectrumstoornis*’ (2009) hier aandacht aan besteed. In dit onderzoek komt het opnieuw naar voren. De vraag is hoe en op welk termijn dit vorm zal krijgen. Er kan gedacht worden aan een wijziging binnen de bezetting op de groep of wellicht moet er een andere beroepsgroep toetreden binnen het Workhome. Hier kan gedacht worden aan een medewerker met een opleiding in de zorg.

Huidige interventies

De huidige interventies die worden toegepast wanneer iemand geïrriteerd, boos of overprikkeld is, kunnen in veel gevallen niet worden doorgezet als de bewoner ouder wordt en zijn fysieke conditie achteruitgaat. Nu gaat een bewoner bijvoorbeeld hardlopen om zijn stemming te verbeteren, maar dit zal op termijn niet meer door de bewoner op te brengen zijn. Uit het onderzoek van Ontstenk et al. (2009) en uit opmerkingen van de begeleiders tijdens het huidige onderzoek blijkt dat de vraag ‘hoe dit in de toekomst vorm zal moeten gaan krijgen, wanneer de bewoner de activiteit wellicht niet meer kan uitvoeren’ al gesteld is, maar nog beantwoord moet worden.

4.4 Resultaten

Met de gevonden resultaten en opgestelde profielen is een goede vergelijkingsbasis gelegd om het functioneren van de bewoners periodiek in kaart te brengen en deze vervolgens te vergelijken met de eerder verkregen scores.

Zoals het er nu naar uitziet, ontstaat met behulp van de gebruikte vragenlijsten een zinvol profiel. Dit profiel kan dienen als eerste stap van een protocol om iemand gericht te gaan begeleiden. Er zou een begin gemaakt kunnen worden door de thema's van de vragenlijsten met elkaar te vergelijken en in een onderling samenhangend kader te plaatsen.

Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk worden de conclusie en aanbevelingen van dit onderzoek beschreven. In paragraaf 5.1 zal de conclusie worden weergegeven en in paragraaf 5.2 zullen de aanbevelingen gedaan worden.

De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidde:

'Hoe functioneren de ouderen met een autismespectrumstoornis van het Workhome nu, kijkend naar de verschillende domeinen van functioneren.'

Bij het beantwoorden van deze onderzoeksvraag hebben we inzicht verkregen in het functioneren en daarmee het disfunctioneren van de zeven geselecteerde bewoners met een ASS, woonachtig in het Workhome.

5.1 Conclusie

De strategie die gevolgd is, is in de praktijk bruikbaar gebleken; het levert binnen acceptabel tijdsbestek de gewenste informatie op. De profielen kunnen als eerste stap dienen van een protocol om een bewoner gericht te kunnen gaan begeleiden.

De algemene conclusie van dit onderzoek is dat de bewoners in meerdere of mindere mate problematisch functioneren in vergelijking met de andere volwassenen van het Workhome. De verkregen profielen van hun functioneren geven aangrijpingspunten om de begeleiding daarop aan te passen of nieuwe begeleiding op te baseren.

De ontwikkeling van de bewoners kan gevolgd worden door het onderzoek te herhalen en de profielen en resultaten van de verschillende opeenvolgende onderzoeken met elkaar te vergelijken. Op basis van die uitslagen kan de ontwikkeling van ouder wordende bewoners met ASS in beeld worden gebracht. Dit is wel een langlopend longitudinaal onderzoek.

In de onderzoeksvraag worden de domeinen van functioneren, zoals beschreven in paragraaf 1.4.2, genoemd. Dit zijn in algemene zin relevante domeinen om de ontwikkeling van ouder wordende mensen (met een ASS) te karakteriseren. De gebruikte instrumenten dekken in grote lijn deze domeinen, maar hebben per instrument een eigen set domeinen. Het zou wenselijk zijn dat er meer uniformiteit zou bestaan over de domeinen welke van belang zijn voor de prognosestelling en diagnosticering.

5.2 Aanbevelingen

Als aanbeveling geldt:

- a) Doorgaan met de toegepaste strategie en vragenlijsten in (een) vervolgonderzoek(en), zodat na deze nulmeting veranderingen in de ontwikkeling van deze ouder-wordende bewoners met een ASS op identieke wijze zijn vast te stellen. Hiervoor dient met de huidig opgestelde profielen teruggedaan te worden naar het Workhome. Binnen de teams kan dan besproken worden of de resultaten zijn zoals ze verwacht werden, wat in de toekomst wordt verwacht en waar naar verwachting interventies op zijn plaats zijn.
- b) Begin met het maken van protocollen voor de begeleiding, door de thema's van de vragenlijsten te vergelijken en in een onderling samenhangend kader te plaatsen. Op deze manier kunnen interventies binnen een bepaald kader worden geplaatst en wordt op effectieve wijze naar gericht begeleiden toegewerkt.
- c) Neem op termijn poliklinische patiënten op in het onderzoek. Zo kan onderzocht worden of er verschil bestaat tussen mensen die verblijven binnen een instelling en mensen die poliklinisch worden behandeld.
- d) Vergelijk de prognoses die nu uit het algoritme voortkomen met de uitkomsten van de interviews uit het vorige onderzoek. Het is interessant om te weten of hier een verband tussen bestaat.

Met betrekking tot de discussiepunten die in de toekomst een probleem kunnen gaan vormen, worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- e) Zorg voor uniformiteit met betrekking tot de indeling van de diverse mappen/dossiers over een bewoner. Door een vaste indeling worden de mappen overzichtelijker en makkelijker te raadplegen. Waardoor er minder kans is op het maken van vergissingen/fouten.
- f) Overweeg de toetreding van een andere beroepsgroep in het Workhome ter wijziging of aanvulling op de bezetting op de groep in verband met het feit dat de bewoners in de toekomst meer hulp nodig zullen hebben. Hier kan gedacht worden aan een medewerker met een opleiding in de zorg.
- g) Wees voorbereid/anticipeer op de beperkte 'houdbaarheid' van de (huidige) interventies bij de geselecteerde bewoners uit het onderzoek, maar ook in de toekomst bij andere bewoners. Naar verwachting zullen de bewoners in de toekomst bepaalde activiteiten niet meer kunnen uitvoeren. Het is goed voorbereid te zijn en daarom nu reeds na te denken over de vraag hoe de interventies dan vorm moeten gaan krijgen.

Literatuurlijst:

Boeken:

Baron Cohen, S., Scott, F.J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F.E. & Brayne, C. (2009), Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *British Journal of Psychiatry*, 194, 500-509.

Bartels, A.A.J. (2008a), Autistische stoornissen. In: B.A. Blansjaar, M.M. Beukers & W.F. van Kordelaar (red.), *Stoornis en delict. Handboek psychiatrische en psychologische rapportage in strafzaken*. Utrecht: De Tijdstroom. Pp. 91-106.

Bartels, A.A.J. (2008b), Differentiële diagnostiek bij autismespectrumstoornissen. Voordracht conferentie Kenniscentrum Autisme (KAN) en Consortium Autisme spectrumstoornissen Volwassenen (CASS18+), *Diagnostiek bij volwassenen met autisme spectrumstoornissen: op weg naar een richtlijn*. Ede: De Reehorst, 11 december.

Bartels, A.A.J. (2010). *Formulering van de concrete vraagstelling*. Aanvraagformulier kwaliteitsproject HBO-v 2010-2011, kenmerk: 10040.

Broersma, T.W. & Sytema, S. (2008) *Implementatie van het meetinstrument honos65+*. *Onderzoek op een afdeling voor ouderenpsychiatrie*. Tijdschrift voor psychiatrie, 50, 2, p. 77-82.

Burns, A., Beever, A., Lelliot, P., Wing, J., Blakey, A., Orrel, M., Mullinga, J. & Hadden, S. (1999). *Health of the Nation Outcome Scales for elderly people (honos65+)*. The British Journal of Psychiatry, 174, p.424-427.

Dautzenberg, R., Kinderen der, M., Meeusen, R., Urlings, H., Verhagen, A., Veugen, I., (2005) *Dementie in beeld; Landelijke Richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht. Uitgeverij Lemma B.V.

Dassen, Th.W.N., Keuning, F. M. (2000) *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Baarn, HBuitgevers.

Désiron, H., Lemmens, J., Nuyts, E. (2008). *Autonomie versus nood aan hulp van derden: Wie bepaalt op welke wijze de noden?*, onderzoek in opdracht van Steunpunt Expertise Netwerk. Diepenbeek.

Gezondheidsraad (2009), *Autisme spectrum stoornissen: Een levenlang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie 2009/09. ISBN 978-90-5549-760-7.

Haveman, M. & Reijnders, R. (2002), Meer autisme of betere detectie? 35 Jaar epidemiologisch autisme onderzoek. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (WTA)*, apr./mei, 1 (1), 4-22

Heijnen- Kohl, S.M.J. & Alphen, van, S.P.J. (2009). *Diagnostiek van autisme spectrum stoornissen bij ouderen*. Tijdschrift voor psychiatrie, 51 (5), p. 339- 343

Katz, S., Downs, T.D., Cah, H.R. & Grotz, R.C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist* 10: 2030.

- Kerlinger, F.N. (1973). Foundations of behavioral research. In: Dassen, Th.W.N. & Keuning F.M. (2009). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties: Een handleiding voor studenten HBO en WO- gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen*, p.77, druk 10, Hilversum: HB uitgevers.
- Ketelaars, C.E.J. (2008). *Autisme spectrum stoornissen: het klinische beeld*. In: Horowitz, E.H., Ketelaars, C.E.J., Lammeren, van, A.M.D.N. (2008) *Autisme spectrum stoornissen*, p.14-17, 2^e druk, Assen: Van Gorcum.
- Kindermans, G. (2009). *Leven als een Zwitsers uurwerk; ouderen met een autisme spectrum stoornis*. De psycholoog, januari, p.33-35
- Migchelbrink, F.(2009) *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*, (p.34-40,44-50,86-96,113-118,135-137,199-212), druk 14, Amsterdam: SWP
- Moog, U., Mierlo van, I., Schroyensteen van Lantman – Valk de, H.M.J., Spaapen, L., Maaskant, M.A., Curfs, L.M.G. (2007). Is Sanfilippo Type B in Your Mind When You See Adults With Mental Retardation and Behavioral Problems? *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics) 145C:293–301 (2007)*
- Mulder, C.L., Wierdsma, A.I., Sytma, S.J. (2000). Statusmeting en instrument-gestuurde Planning in de GGZ. Een zoektocht naar de heilige graal. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 9, 790-799.
- Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J., Buwalda, V., Kuijpers, D., Sytma, S., Wierdsma, A.I. (2004). De Health of the Nations Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor ‘routine outcome assessment’. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46(5):273-285.
- Onstenk, J., Remers, R., Zwartjes, K. (2009). *De ouderwordende cliënt met autisme*, Onderzoeksverslag. Nijmegen, Hogeschool Arnhem Nijmegen.
- Reichenberg, A., Bruto, R., Weiser, M., Bresnahan, M., Silverman, J., Harlap, S., Rabinowitz, J., Shulman, C., Malaspina, D., Lubin, G., Knobler, H.Y., Davidson, M., Susser, E. (2006). "Het vooruitgaan van vaderlijk leeftijd en autisme". *Archieven van Algemene Psychiatrie 63 (9): 1026–32*.
- Roeyers, H. (2008). *Autisme: alles op een rijtje*, druk 1, Leuven: Acco
- Rooij, de, S., Kruk, van der, T. (2004). *Somatische aandoeningen: chronische ziekten*. In: *Kruk, van der, T., Salentijn, C. & Schuurmans, M. (2004). Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, p.217- 241, druk 1, Utrecht: Lemma
- Sartorius, N. & Kuyken, W. (1994). Translation of health status instruments. In: Orley, J. & Kuyken, W. (Red) pp 19-32. *Quality of Life Assessment in Health Care Settings*. Berlin: Springer-Verlag.
- Smits, E., Reijnen, E. & Schrameijer, F. (2009). *Springzaad: van kiemen tot verspreiden: behandeling en beleid van het Dr. Leo Kannerhuis: leren, ervaren en overdragen*, druk 1, Doorwerth: Grafisch bedrijf Outhuis en Kemperman b.v.

Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L. & Emmelkamp, P.M.G. (2006) *Handboek Psychopathologie Deel 2 Klinische praktijk*, (p.507) druk 3, Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L. & Emmelkamp, P.M.G. (2008) *Handboek Psychopathologie Deel 1 Basisbegrippen*, (p.506-507) druk 4, Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Verstraten P.F.J. & Eekelen, van, C.W.J.M. (1987). *Handleiding Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP)*, Deventer, Van Loghum Slaterus.

Werkgroep Levensloopbegeleiding & Bartels (2009a), *Ouder wordende mensen met een autisme spectrumstoornis. Onderzoeksopzet versie 1*, Doorwerth: Dr. Leo Kannerhuis.

Werkgroep Levensloopbegeleiding (2009b), *Visiedocument Ouder wordende mensen met een autisme spectrumstoornis*. Doorwerth/Wolfheze: Dr. Leo Kannerhuis, Workhome.

Wing, J.K., Beevor, A.S., Curtis, R.H., Park, S.B.G., Hadden, S. & Bruns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS); research and development. *British Journal of Psychiatry*, 172, 11-18.

Internet:

Buntinx F., De Lepeleire J., Fontaine O & Ylief M. (2002). *Qualidem Eindrapport 1999 -2002, versie 1.1*. Qualidem: Leuven/Liège. Geraadpleegd september 2010, van: <http://www.ulg.ac.be> , <http://www.ulg.ac.be/psysante/qualidem/cdqualidem2N.html>.

Buntinx F., De Lepeleire J., Fontaine O. & Ylief M (2005). *Qualidem II: Eindrapport 2002 – 2005*. Qualidem: Leuven/Liège. Geraadpleegd september 2010, van: <http://www.ulg.ac.be>, <http://www.ulg.ac.be/psysante/qualidem/rapport%20final%20Q2%20partie%20B%20flamand.htm>.

GGZ Noord-Holland-Noord, (2010), *Cliënten, ziektebeelden*. Geraadpleegd oktober 2010, van: <http://www.ggz-nhn.nl>, <http://www.ggz-nhn.nl/nl/Cliënten/Ziektebeelden.html?z=27&el=1>,

Hemsoth, T. (2006). *Autism and aging. A crisis of reliable data and informed care options*. Associated content. Geraadpleegd oktober 2010, van: <http://www.associatedcontent.com>, http://www.associatedcontent.com/article/16952/autism_and_aging_pg2.html?cat=12.

Hogeschool Arnhem Nijmegen (2010). *Levensloopbegeleiding bij Autisme*. Geraadpleegd oktober 2010, van: <http://www.han.nl>, <http://www.han.nl/start/graduate-school/onderzoek/lectoraten-kenniskringen/autisme/lectoraat/>.

Hulpguids (2009). *Stoornis van Asperger*. Geraadpleegd op 28 september 2010, van: <http://www.hulpguids.nl>, <http://www.hulpguids.nl/index.php?mid=60&parent=&sub=38>.

Jonker, V., Joosten, S., Keulen van, M., Mintjes, A., Gooijer, de, K., Damen, S. (2006). *Inventarisatielijst psychodiagnostische middelen t.b.v. kinderen en volwassenen met een ernstige meervoudige beperking (EMB)*. Geraadpleegd oktober 2010 van:

<http://www.emgplatform.nl>,
<http://www.emgplatform.nl/pages/inventarisatierapport%20LZMG.pdf>.

Leo kannerhuis 1 (2010). Lectoraat levensloopbegeleiding. Geraadpleegd oktober 2010, van: <http://www.leokannerhuis.nl>, <http://www.leokannerhuis.nl/onderzoek/lectoraat-autisme>

Leo kannerhuis 2 (2010). *Profilering en missie*. Geraadpleegd september 2010, van: <http://www.leokannerhuis.nl>, <http://www.leokannerhuis.nl/organisatie/profilering-en-missie>

Leo kannerhuis 3 (2010). *Woon- werkvoorziening*. Geraadpleegd september 2010, van: <http://www.leokannerhuis.nl>, <http://www.leokannerhuis.nl/cli%C3%ABnten/volwassenen-boven-30-jr/woon-werkvoorziening>

MOVISIE / NJi / Vilans, (2010). *Levensdomeinen*. Geraadpleegd oktober 2010, van: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl>,
<http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/levensdomeinen.htm>

Nederlands Jeugd Instituut (2010), *Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag van Kinderen (VISK)*. Geraadpleegd oktober 2010, van: <http://www.nji.nl>,
<http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/08/468.cmVjb3JkbnI9MjAzJnNldGVtYmVkPTEmdmFudWI0PSZ0b29uPXVpdGdlYnJlaWQ.html>

Nederlandse Vereniging voor Autisme (2010). *(Klassiek) Autisme*, Geraadpleegd op 28 september 2010, van: <http://www.autisme.nl/klassekautisme.html?mnu=tmain100:sovaut100&s=1&l=nl>

Trimbos instituut (2010). *Feiten en cijfers autismespectrumstoornissen*, geraadpleegd op 22 september 2010, van: <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychischegezondheid/autismespectrum-stoornissen/feiten-en-cijfers>

Bijlage 1:
Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Volwassenen (VISV)

Bijlage 2:
***Health of Nation Observation Schedule (HoNOS) en de Health of Nation
Observation Schedule, versie 65+ (HoNOS 65+) samengevoegd.***

Bijlage 3:
Gedragsobservatie- instrument voor Intramurale Psychogeriatric (GIP)

Bijlage 4:
Hoefnagel; Observatielijst Ouder-wordende Bewoners (OOB)

Bijlage 5:
Katz-index

Bijlage 6:
Excel matrices

Bijlage 7:
Totalen per schaal

Bijlage 8:
Correlaties