

Activiteitenverslag

Adaptieve Vragenlijst Verstandelijke Beperking (AVVB) een hanteerbaar instrument voor LVB

Inhoudsopgave

1	Inleiding	2
2	Aanleiding project AVVB	2
2.1	Doelstellingen	2
2.2	Uitgangspunten	2
2.3	Beoogde resultaten	2
3	Projectorganisatie	3
4	Verslag van activiteiten	4
4.1	Doorontwikkeling AVVB	4
4.1.1	Onderzoeksresultaten	5
4.2	Aanvullend onderzoek	6
4.2.1	Herhaalde meting	6
4.2.2	Onderzoek gebruik AVVB door cliënt	8
4.2.3	Handleiding AVVB	11
5	Communicatie	12
6	Slotwoord	13

Bijlage 1 Deelnemende organisaties

Bijlage 2 Indruk programma's kick-off en slotbijeenkomst

Bijlage 3 Literatuur

1. Inleiding

In 2018 heeft expertisecentrum De Borg projectsubsidie ontvangen van het Ministerie van VWS in het kader van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg. In dit verslag worden de activiteiten en resultaten beschreven. De oorspronkelijke projectperiode besloeg 2018-2019. Er heeft twee keer een wijziging plaatsgevonden waarna de einddatum is vastgesteld op 30 juni 2021. De achtergronden voor de wijzigingen worden inhoudelijk toegelicht in dit verslag.

2. Aanleiding project AVVB

In de forensische zorg is gesignaleerd dat in penitentiaire inrichtingen gedetineerden met probleemgedrag verblijven die pas in een (te) laat stadium worden geïndiceerd als LVB. Om LVB tijdiger te kunnen diagnosticeren is door Prof. Dr. Henk Nijman, als onderzoeker verbonden aan één van De Borg-instellingen, met financiële ondersteuning van het Kfz een instrument ontwikkeld dat helpt vast te stellen op welk niveau de cliënt functioneert op diverse leefgebieden. De Adaptieve Vragenlijst voor Verstandelijk Beperkten (AVVB) is bedoeld als een verdiepend instrument nadat een vermoeden van LVB met behulp van de SCIL is vastgesteld.

Het is van belang dat ontwikkelingen met betrekking tot LVB binnen de forensische en de reguliere zorg gelijk verlopen. Daarom is het belangrijk dat het AVVB-instrument ook binnen de reguliere zorg verder wordt getoetst. Daarvoor werd het projectvoorstel 'AVVB een hanteerbaar instrument voor LVB' uitgewerkt. Het uiteindelijke doel is, dat personen met probleemgedrag en een vermoeden van LVB tijdig worden gediagnosticeerd en de juiste zorg krijgen. Dit maakt het ook mogelijk om dicht bij de cliënt de zorgvraag helder te krijgen.

2.1 Doelstellingen

In het projectplan waren twee doelstellingen beschreven:

- bij cliënten wordt tijdig een licht verstandelijke beperking vastgesteld en de ondersteuningsbehoefte per leefgebied, waardoor zij toegeleid kunnen worden naar passende zorg;
- het AVVB-instrument door ontwikkelen en verfijnen, waardoor het goed hanteerbaar is.

2.2 Uitgangspunten

Uitgangspunt van het project was, dat bij het bepalen van de zorgvraag aan het begin van de keten, in de preventieve zorg en de eerstelijnszorg te weinig aandacht voor en kennis van de problematiek van een licht verstandelijke beperking is. Dit is een doelgroep waarbij de beperking niet op het eerste gezicht herkenbaar is. Ook kan de beperking zich op verschillende leefgebieden manifesteren.

2.3 Beoogde resultaten

Beoogde resultaten:

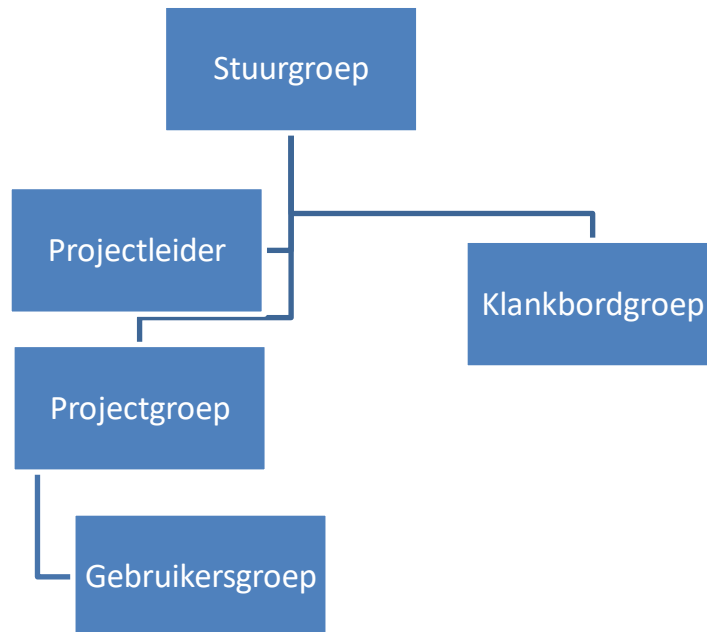
- er zijn significant meer cliënten getoetst op LVB en de benodigde ondersteuning per leefgebied;
- er is een goed hanteerbaar en betrouwbaar instrument voor het bepalen van een LVB en de zorgbehoefte per leefgebied, dat breed toepasbaar is.

Voordelen van deze resultaten:

- door cliënten voor in de zorgketen te toetsten op LVB, kan sneller een passend zorgaanbod worden georganiseerd. Met name voor cliënten met onbegrepen gedrag. Deze worden vaak doorverwezen naar de GGZ. Het zorgaanbod van de reguliere GGZ sluit vaak niet aan bij cliënten met een LVB;
- voor onder meer medewerkers van wijkteams, wijkverpleegkundigen en huisartsen, die ofwel een passend aanbod voor cliënten dicht bij huis moeten organiseren, of ze doorverwijzen naar passende zorg is het van belang goed in beeld te krijgen van de beperking van de cliënt is. Om dat goed te kunnen doen is het belangrijk dat zij hiervoor een instrument hebben dat behalve betrouwbaar ook goed hanteerbaar is;

- cliënten met onbegrepen gedrag maken vaak gebruik van zowel de forensische zorg als de reguliere zorg. Soms is een LVB al vastgesteld, vaak ook niet. Als in beide vormen van zorg hetzelfde instrument wordt gebruikt spreken zorgverleners dezelfde taal en wordt een dubbele diagnosestelling voorkomen.

3. Projectorganisatie



Stuurgroep

De Stuurgroep was samengesteld uit diverse bestuursleden van Borg-instellingen en ketenpartners. In de eerste Stuurgroep vergadering is besloten om driemaandelijks bijeen te komen. De Stuurgroep leden zijn regelmatig geïnformeerd middels een voortgangsrapportage.

Projectgroep

De projectgroep (projectleider, - coördinator en onderzoeker) kwam in de startfase van het project tweewekelijks bijeen en in de vervolgfase conform (project-)planning. Aan de hand van een actielijst zijn alle lopende zaken doorgenomen en acties uitgezet.

Gebruikersgroep

De gebruikersgroep zijn de contactpersonen van de deelnemende instellingen. Omdat dit naar verwachting een te grote groep was om bijeen te krijgen, is gekozen voor een verkleinde delegatie. Ondanks alle inzet is het niet mogelijk gebleken een goede delegatie bijeen te krijgen. Besloten is een korte enquête uit te zetten om inzicht te krijgen in gebruikservaringen. Ruim 20 deelnemers hebben de enquête ingevuld en de uitkomsten zijn meegenomen in de analyse. Alle contactpersonen van de deelnemende instellingen hebben een regelmatige afstemming met de onderzoekster gehad en zijn per mailbericht geïnformeerd over de voortgang en ontwikkelingen.

Klankbordgroep

De Klankbordgroep bestond uit vertegenwoordigers van diverse partijen zoals het CIZ, Zorginstituut, NIFP, IGJ enz. De leden zijn geïnformeerd over de structuur, achtergrond en voortgang van het project. De leden waren enthousiast over de ontwikkelingen en ervaren het als een doelmatig en efficiënt product.

Vastgesteld werd dat de rol van de klankbordgroep vooral gericht was op reflectie en het aandragen van suggesties. De leden zijn uitgenodigd voor de slotbijeenkomst en ontvangen, voorzien van een dankwoord, ter afronding de onderzoeksresultaten.

4. Verslag van activiteiten

De subsidieverlening was toegekend voor de periode 1 januari 2018 tot en met 31 december 2019. Eind 2019 is verzocht om verlenging van de subsidieperiode tot 31 december 2020. Daarbij heeft er ook een inhoudelijke wijziging plaatsgevonden. In het oorspronkelijke projectplan was het doel gesteld om wijkteams apart te betrekken bij het onderzoek. Hier was ook een specifiek budget voor gereserveerd; personeelskosten medewerkers wijkteams. In de startfase van het project werd al snel duidelijk dat er binnen gemeentes en wijkteams onvoldoende draagvlak was om conform de oorspronkelijke projectopzet de beoogde resultaten te bereiken. Binnen organisaties in de gehandicaptensector, maatschappelijke opvang, GGZ en de Forensische Zorg bleek er echter een grote vraag naar een hanteerbaar instrument en was er grote bereidwilligheid om aan de doorontwikkeling van de AVVB mee te werken, de vragenlijst over cliënten in te vullen en de gegevens voor onderzoek en doorontwikkeling beschikbaar te stellen. Hierdoor ontstond een grote hoeveelheid gegevens waarmee er ook een wetenschappelijke basis is voor de normering van de AVVB.

Daarnaast is de tijd en het (bijgestelde) budget ingezet voor drie nieuwe activiteiten. In het kader van de geplande activiteiten was het wenselijk een verdiepingsslag uit te voeren in de vorm van herhaalde metingen om te beoordelen of het adaptief functioneren verandert over tijd en verbeterd kan worden als cliënten in een instelling verblijven. Daarnaast werd onderzocht of cliënten zelf de AVVB betrouwbaar kunnen invullen, als oplossing voor als geschikte referenten ontbreken. Daarnaast was het wenselijk een praktische handleiding te schrijven zodat nog meer organisaties op een goede manier van de AVVB gebruik kunnen maken, zonder dat hiervoor een speciale training is vereist.

Ook dit project heeft te maken gehad met vertraging door de te volgen RIVM-maatregelen in verband met het coronavirus. Eind 2020 is opnieuw verzocht om verlenging van de projectperiode, tot 1 juli 2021.

Dit hoofdstuk met een verslag van de activiteiten is ingedeeld naar de twee hoofd projectlijnen: doorontwikkeling AVVB en aanvullend onderzoek.

4.1 Doorontwikkeling AVVB

Het project is gestart met de inrichting van de projectorganisatie en werving van onderzoeks-deelnemers. Hiervoor is gebruik gemaakt van het netwerk van De Borg en is er een korte factsheet opgesteld en aangereikt aan ketenpartners en belangstellenden. Ook is er een aparte pagina ingericht op de website van De Borg waarnaar regelmatig gelinkt is in nieuwsberichten en op LinkedIn.

Bij de Ethiek Commissie Sociale Wetenschappen (ECSW) is een uitvoerbaarheidsverklaring voor het onderzoek aangevraagd. In oktober 2018 is de goedkeuring van de ethische commissie formeel bekend gemaakt.

Op 1 november 2018 is er een kick-off bijeenkomst georganiseerd voor ketenpartners en andere belangstellenden zoals het NIFP en het CIZ. Bij de kick-off bijeenkomst waren er toezeggingen van 14 organisaties voor deelname aan het onderzoek. Uiteindelijk hebben 62 organisaties bijgedragen aan het onderzoek waarbij ruim 2210 vragenlijsten zijn ingevuld. Deze aantallen zijn boven verwachting en heeft bijgedragen aan de kwaliteit van het onderzoek.

Op 19 september 2019 was er een tussenevaluatie georganiseerd voor alle deelnemers aan het project. Besloten is deze bijeenkomst te annuleren. Naar onze mening waren er te weinig deelnemers om een zinvolle middag te organiseren.

Op 7 april 2020 hadden we graag de resultaten gepresenteerd aan alle betrokkenen. Vanwege de te volgen RIVM-maatregelen kon deze bijeenkomst echter niet doorgaan. Omdat het onderzoek al veel had opgeleverd en er veel belangstelling was voor de uitkomsten, is een De Borg Magazine uitgegeven: '**Client in beeld door AVVB**'.

Op 22 september 2020 heeft de oorspronkelijk in april geplande slotbijeenkomst plaatsgevonden. Er is een interactieve middag georganiseerd waaraan deelnemers live of via een videoverbinding deel konden nemen. Tijdens deze middag zijn deelnemers geïnformeerd over de vervolgresultaten, de eindresultaten van het normeringsonderzoek en de nieuwe structuur van de AVVB 2.0. Ook is stilgestaan bij een casus; hoe je classificeert als IQ-scores en adaptieve vaardigheden (ver) uit elkaar liggen. De presentaties zijn op de website van De Borg geplaatst waardoor deze in te zien zijn voor alle belangstellenden. Ook is er een herziene versie van het De Borg Magazine gepresenteerd waarin de nieuwste uitkomsten zijn opgenomen: '**Client in beeld door AVVB - update september 2020**'.

Ook in 2020 bleven instellingen ingevulde vragenlijsten aanleveren, waardoor voor het eind 2020 ook onderzocht kon worden welke adaptieve vaardigheden leerbaar zijn voor cliënten en welke vaardigheden niet. Deze gegevens zijn toegevoegd aan het aanvullende onderzoek (4.2). Met de uitslagen kunnen zorgverleners leren op welke vaardigheden zij zich het best kunnen richten als zij cliënten gaan trainen in het ontwikkelen van hun zelfstandigheid. Het proberen aan te leren van vaardigheden die niet leerbaar zijn kost onnodige energie en inzet van middelen en leidt tot teleurstelling voor cliënt en zorgverlener.

4.1.1. Onderzoeksresultaten

Voor achtergronden en onderzoeksresultaten wordt verwezen naar het De Borg Magazine: '**Client in beeld door AVVB - update september 2020**'.

Hoewel we een aanzet tot referentiewaarden van de AVVB hebben geleverd, zijn er nog enkele overwegingen waarmee rekening gehouden moet worden bij het gebruik van de AVVB. Bij de referentiewaarden die werden vastgesteld op basis van IQ-gegevens hebben we gemiddelde scores berekend, terwijl wij hebben gezien dat op individueel niveau de scores veel hoger of lager kunnen liggen.

Een ander punt is dat de AVVB gedrag meet dat iemand daadwerkelijk laat zien. Dit zegt niet altijd iets over de potentie van een persoon. In theorie kan iemand misschien behoorlijk zelfstandig zijn als het moet, maar laat hij koken en kleding wassen misschien liever aan zijn ouders over. Daarnaast is het omgekeerd ook onze klinische ervaring dat cliënten met een verstandelijke beperking in een gestructureerde setting soms juist meer vaardigheden laten zien dan wanneer zij het zonder structuur vanuit hun omgeving moeten doen en 'overvraagd' worden. De context moet dan ook altijd meegewogen worden bij de inschatting hoe zelfstandig iemand kan functioneren.

Bij lage scores is het dan ook steeds de vraag: beheerst de cliënt de vaardigheid niet of kan hij de vaardigheid (op dit moment) niet aan? Daarnaast is het ook de vraag: kan een cliënt de vaardigheid niet uitvoeren omdat het niet in zijn vermogen ligt, of is er nog nooit op een bepaalde vaardigheid getraind?

Tot slot zegt de totaalscore op de AVVB niet alles over zelfstandigheid. Je zal ook naar specifieke scores moeten kijken, waarbij zelfstandigheid in nagels knippen wellicht minder belangrijk is dan zelfstandig met geld om kunnen gaan.

Bij het bepalen van de mate van zelfstandig wonen dienen eveneens losse scores bekeken te worden. Wanneer een woonlocatie alleen met OV bereikt kan worden en de cliënt beheerst het reizen met OV niet, dan schiet het functioneringsniveau op dat punt (nog) tekort.

4.2 Aanvullend onderzoek

Begin 2020 is gestart met het uitvoeren van aanvullend onderzoek:

- herhaalde metingen om te onderzoeken of adaptieve vaardigheden kunnen verbeteren na gerichte training;
- het onderzoeken in hoeverre cliënten in staat zijn hun eigen adaptieve vaardigheden te scoren op de vragenlijst en welke vaardigheden zij met name belangrijk vinden om te leren;
- het schrijven van een handleiding over de AVVB.

4.2.1. Herhaalde meting

Met een herhaalde meting zijn ongeveer 50 cliënten nogmaals met de AVVB getest om te kijken of de AVVB ook daadwerkelijk bijdraagt aan het aanleren van vaardigheden bij mensen met een LVB. Zorgverleners hebben namelijk de neiging om cliënten met een LVB te overschatten en ze beseffen zich vaak niet wat een cliënt wel en niet kan. Onder andere daardoor komen cliënten met een LVB vaker toch nog in de (financiële-, werk-, relatie- etc.) problemen, ondanks dat er al hulp aanwezig is. Door met de AVVB gericht te kijken op welke gebieden cliënten ondersteuning nodig hebben en hen vervolgens gericht vaardigheden aan te leren, kunnen we zien of hun vaardigheidsniveau verbetert. Ook krijgen we op die manier zicht op welke vaardigheden doorgaans zijn aan te leren en welke niet. Dat kan in de toekomst een tijdsbesparing opleveren omdat dan alleen vaardigheden worden getraind die ook daadwerkelijk te verbeteren zijn. Daarnaast vermindert het minderwaardigheidsgevoelens bij cliënten als zij niet getraind hoeven worden op vaardigheden die in de praktijk toch te moeilijk voor hen blijken te zijn.

Doelstellingen activiteit:

- zorgverleners kijken gericht naar de (on)vaardigheden van hun cliënten zodat cliënten minder snel overschat worden en de juiste hulp geboden krijgen;
- inzichtelijk maken of de AVVB kan bijdragen aan het aanleren van vaardigheden;
- inzichtelijk maken welke vaardigheden bij cliënten wel en niet zijn aan te leren en hoeveel tijd er doorgaans overheen gaat voordat een cliënt verbetert in zijn of haar functioneren.

Het onderzoek heeft vertraging opgelopen omdat instellingen belast werden met alle extra werkzaamheden rondom het Coronavirus. De instellingen zijn wel enthousiast gebleven om mee te werken. Na overleggen tussen instellingen en onderzoeker is gewerkt aan het inbouwen van de AVVB in ROM-systemen, zodat het invullen van de AVVB toegankelijker wordt en de onderzoeksgegevens alsnog verkregen kunnen worden.

Resultaten onderzoek herhaalde meting

De doelstelling was om ongeveer 50 cliënten herhaald te onderzoeken met de AVVB om te bekijken of vaardigheden verbeterden over de tijd heen en of het meten met de AVVB bijdroeg aan het verminderen van overschatting van het vaardigheidsniveau van cliënten. Drie instellingen deden mee aan het herhaald meten van adaptieve vaardigheden:

1. een wooninstelling voor volwassenen en ouderen waar in principe niet gericht wordt op het aanleren van vaardigheden;
2. een SGLVG-behandelinstelling waar cliënten met een verstandelijke beperking en ernstige gedrags- en psychiatrische problemen behandeld worden (met of zonder forensische titel);

3. een kamertrainingsproject waar jongvolwassen cliënten resocialiseren nadat ze voor langere tijd hebben gewoond op een instellingsterrein. Zij verblijven in appartementen en krijgen 24-uurszorg geboden.

Het project liep van november 2018 tot mei 2021 waarbij elke cliënt twee tot driemaal gemeten werd met de AVVB. Uiteindelijk werd bij 103 cliënten een herhaalde meting gedaan en bij dertien cliënten een derde meting. De hypothese was dat cliënten in een wooninstelling constant zouden blijven in hun vaardigheidsniveau omdat daar niet getraind wordt op het verbeteren van vaardigheden. De hypothese was ook dat de cliënten in de andere twee instellingen verbetering zouden laten zien, omdat de SGLVG-instelling gericht is op behandeling en het kamertrainingsproject speciaal gericht is op zelfstandig leren wonen. Op groepsniveau bleven de verwachte verbeteringen in de twee laatstgenoemde instellingen echter uit. Dit is te zien in de navolgende tabel 1.

Tabel 1: herhaalde metingen per instelling

INSTELLING	METING	AANTAL CLIËNTEN	GEMIDDELDE AVVB-SCORES
WOONINSTELLING	1	26	168
	2	26	167
	3	12	170
SGLVG BEHANDELINSTELLING	1	68	193
	2	68	191
	3	5	164
KAMERTRAININGPROJECT	1	9	235
	2	9	231

Op individueel niveau zagen we dat er cliënten waren die verbeterden, op gelijk niveau bleven functioneren en verslechterden. Deze aantallen waren ongeveer gelijk verdeeld, dus evenveel cliënten die verbeterden, gelijk bleven of verslechterden. Daarnaast werden er fluctuaties gezien in het functioneren, dus cliënten die dan weer stegen en dan weer daalden in hun functioneren.

Op basis van deze uitkomsten werden een aantal mogelijke verklaringen gezocht in samenwerking met behandelaars en onderzoekers van de betrokken instellingen en door middel van literatuur onderzoek. Zonder uitputtend te willen zijn, noemen wij hier enkele verklaringen die van belang kunnen zijn voor de praktijk:

1. de AVVB is sensitief genoeg om veranderingen over de tijd heen te meten;
2. herhaald meten met de AVVB lijkt gezorgd te hebben voor 'beter kijken naar de cliënt' waardoor het risico op overschatting bij de eerste meting, bij de tweede meting mogelijk gecorrigeerd werd, maar waardoor mogelijk (maar dat is niet zeker) wel 'strenger' werd beoordeeld. In de AVVB bestaat de mogelijkheid om de vaardigheid te scoren 'op inschatting' en van die mogelijkheid werd bij de tweede meting 15% minder gebruikgemaakt dan bij de eerste meting, wat suggereert dat medewerkers door het gebruik van de AVVB een beter zicht kregen op het vaardigheidsniveau van hun cliënten;

3. trainen instelling expliciet genoeg op het aanleren van vaardigheden? Het vermoeden van behandelaars is dat cliënten wel impliciet vaardigheden krijgen aangeleerd, maar dat expliciet leren weinig gebeurt. Met dit laatste wordt bedoeld: een vaardigheid voordoen, een vaardigheid samen doen en de cliënt de vaardigheid vervolgens zelf uit laten voeren, met bijsturing van een begeleider. Daarnaast zijn behandelende instellingen wellicht meer gericht op gedragsproblemen dan op vaardigheden aanleren. Dit terwijl cliënten met een laag vaardigheidsniveau juist meer gedragsproblemen laten zien dan cliënten met een hoger vaardigheidsniveau (Nijman et al., 2017). Wellicht kan dit onderzoek bijdragen aan het attenderen van LVB-instellingen op het belang van het expliciet trainen van vaardigheden. De betrokken instellingen gaven aan dat ze de resultaten van de AVVB nog niet actief hadden ingezet om de behandeling te evalueren;
4. zou het zo kunnen zijn dat adaptieve vaardigheden fluctueren, bijvoorbeeld onder invloed van de context en cliëntfactoren? Dat bijvoorbeeld de situatie op de afdeling (personele bezetting, medecliënten etc.), het optreden van een psychiatrisch probleem of motivatiegebrek van invloed zijn op het adaptief functioneren?
Deze factoren worden door behandelaars genoemd en de negatieve invloed van een psychiatrisch probleem op het adaptief functioneren blijkt uit eerder onderzoek (Jonker en Nijman., 2021). Zouden we in dat geval voorzichtiger moeten zijn met het classificeren van de ernst van een verstandelijke beperking op basis van een enkele AVVB-afname omdat de scores fluctueren? Zouden we beter kunnen zeggen 'de cliënt functioneert momenteel op het niveau van....'? In de handleiding van de AVVB is beschreven hoe de context meegewogen moet worden in AVVB-scores en hoe daar bij het classificeren het beste mee omgegaan kan worden;
5. heeft het verbeteren in adaptieve vaardigheden wellicht langer de tijd nodig? In een recent onderzoek binnen vier SGLVG-behandelinstellingen in Nederland (Delforterie en Hesper, 2020) komt naar voren dat behandel-effecten (inclusief vaardigheden) in het algemeen pas duidelijk zichtbaar worden na twee jaar, dat er fluctuaties in verbeteringen dan wel verslechtingen te zien zijn en dat er ook cliënten zijn (20%) die verslechteren gedurende hun behandeling. Dit geeft aanleiding om het onderzoek naar herhaalde metingen te verlengen, waar de twee behandelende instellingen toe bereid zijn.

Inmiddels gebruiken nu meer dan vijftien instellingen de AVVB om herhaald het vaardigheidsniveau van hun cliënten in kaart te brengen (Routine Outcome Measurement, ROM).

4.2.2. Onderzoek gebruik AVVB door cliënt

Met dit onderzoek zijn AVVB's afgenomen bij cliënten en bij referenten die de cliënt goed kennen (ongeveer 40). De uitkomsten zijn vervolgens met elkaar vergelijken om zo een uitspraak te doen of cliënten de AVVB (deels) zelf betrouwbaar kunnen invullen. Bij een aanzienlijk deel van de cliënten die wij in de praktijk tegenkomen, zijn er namelijk geen referenten beschikbaar. Toch is het belangrijk om het vaardigheidsniveau van deze cliënten in kaart te brengen, zodat ook zij gerichte ondersteuning kunnen krijgen. Omdat uit onderzoek blijkt dat cliënten met een LVB de neiging hebben om zichzelf te overschatten, vragen wij ons af of dit ook het geval is bij het invullen van de AVVB. Wellicht dat in kaart kan worden gebracht in welke mate cliënten zichzelf neigen te overschatten. Daarnaast worden cliënten geïnterviewd over vaardigheden die voor hen belangrijk zijn om een volwaardig bestaan te hebben. Op die manier kunnen hulpverleners geïnformeerd worden over wat voor cliënten doorgaans belangrijk is als zij ondersteuning gaan bieden op het gebied van praktische vaardigheden.

Doelstellingen activiteit:

- inzichtelijk maken of cliënten op een betrouwbare manier een AVVB over zichzelf kunnen invullen in het geval er geen referenten beschikbaar zijn;
- inzichtelijk maken welke vaardigheden voor cliënten belangrijk zijn om zelfstandig te kunnen uitvoeren zodat hulpverleners hiervan op de hoogte raken.

Om het dit onderzoek goed uit te kunnen voeren is deels de nabijheid van de onderzoeker gewenst. In verband met het Coronavirus hebben de instellingen die betrokken zijn bij dit onderzoek alle wetenschappelijke activiteiten waarbij een onderzoeker fysiek betrokken is opgeschort. In juli 2020 werden deze activiteiten weer voorzichtig opgestart, maar later opnieuw onderbroken. De wijze van onderzoek doen is vervolgens deels aangepast, waardoor zonder fysieke nabijheid van de onderzoeker toch gegevens verzameld kunnen worden. Er kwamen daarna (vertraagd) onderzoeksgegevens binnen. De onderzoeker heeft daarnaast extra instellingen benaderd voor deelname om alsnog bruikbare onderzoeksgegevens te verkrijgen.

Kunnen cliënten ook betrouwbaar hun vaardigheidsniveau inschatten?

Bij een deel van de cliënten van wie het adaptief functioneren onderzocht moet worden, is in de praktijk geen referent beschikbaar die de cliënt kent in zijn of haar adaptief functioneren. Nu de ernst van een verstandelijke beperking wordt bepaald aan de hand van de ernst van de problemen in het adaptief functioneren (APA, 2013), ontstaat daardoor een moeilijkheid in het classificeren van de ernst van een verstandelijke beperking. Daarnaast is het zonder referent moeilijk om het vaardigheidsniveau in te schatten om eventuele ondersteuning af te kunnen stemmen op de persoon.

Als mogelijke oplossing zou een cliënt een AVVB over zichzelf kunnen invullen (met hulp), maar de vraag is hoe betrouwbaar dat is. Van cliënten met een LVB is namelijk bekend dat zij hun capaciteiten doorgaans overschatten (Tassé et al., 2012). Dat is ook de reden dat het inschatten van adaptieve vaardigheden bij alle andere vragenlijsten op dit gebied, gebeurt door een referent te raadplegen (Tassé et al., 2012). Om te onderzoeken of cliënten toch een AVVB betrouwbaar over zichzelf zouden kunnen invullen, werden AVVB's ingevuld door zowel een referent als de cliënt zelf.

Allereerst vermeldden cliënten dat de vragen van de AVVB doorgaans goed waren te begrijpen.

In navolgende tabel 2 staan de uitslagen van het onderzoek. Het overgrote merendeel van de cliënten (16) beoordeelden hun adaptief functioneren hoger dan die van hun referenten en twee van de achttien cliënten beoordeelden hun adaptief functioneren lager dan de referenten. Drie cliënten beoordeelden hun adaptief functioneren ongeveer gelijk (tot 10 punten verschil) aan dat van referenten. De gemiddelde overschatting van cliënten was 39 punten en dit verschil bleek ook significant. Het verschil kon oplopen tot 113 punten. Mogelijk begrepen cliënten die zichzelf zo ernstig overschatten het verschil niet goed tussen een vaardigheid *kunnen* en een vaardigheid daadwerkelijk *uitvoeren* (adaptief functioneren gaat over het daadwerkelijk uitvoeren van vaardigheden en niet over een potentie om het te kunnen).

Bijna geen van de cliënten gaf zichzelf een score die passend was bij mensen die (enige) ondersteuning nodig hebben in zijn of haar adaptief functioneren (Jonker et al., 2021).

Tabel 2: AVVB-scores van cliënten vergeleken met AVVB-scores van referenten

	Cliëntscore	Referentscore	Mate van overschatting cliënt
1	235	247	-12
2	168	140	+28
3	258	228	+30
4	306	201	+5
5	317	235	+82
6	313	203	+110
7	268	155	+113
8	262	172	+90
9	287	256	+31
10	254	268	-14
11	296	291	+5
12	296	283	+16
13	239	205	+34
14	239	193	+46
15	273	245	+28
16	273	265	+8
17	234	200	+34
18	253	237	+16
totaal	267	228	+39 ($p < 0.01$)

Wat kunnen we uit deze gegevens concluderen?

1. Cliënten zijn onvoldoende in staat om betrouwbaar een AVVB over zichzelf in te vullen. Ze hebben de neiging om zichzelf te overschatten en mogelijk begrijpen sommige cliënten het verschil tussen *kunnen* en *doen* niet goed.
2. Wellicht dat overschatting een reden is dat cliënten soms geen ondersteuning willen, omdat ze niet inzien dat zij hulp nodig hebben.

Vervolgens ontstond een nieuw idee, namelijk om cliënten met de AVVB te interviewen terwijl de interviewer zijn of haar eigen interpretatie aan de scores geeft. Bijvoorbeeld een cliënt die zegt dat hij zelfstandig met geld kan omgaan, maar wel bewindvoering heeft die elke week 35,- euro zakgeld stort, krijgt een AVVB-score waaruit blijkt dat hij veel hulp krijgt bij zijn financiën.

In navolgende tabel 3 staan de uitslagen van dit pilotonderzoek. Wanneer cliënten geïnterviewd worden, is er nog steeds sprake van enige overschatting (gemiddeld 14 punten), maar het verschil is niet significant. Het verschil is ook beduidend kleiner dan wanneer cliënten zichzelf beoordelen en de scores fluctueren ook minder (tussen de 1 en 28 punten) dan wanneer cliënten zichzelf beoordelen. Dit geeft aanleiding om een groter onderzoek te doen naar de betrouwbaarheid van interviewscores.

In geval van vervolgonderzoek zullen er niet alleen meer cliënten geïnterviewd moeten worden, maar kunnen wellicht ook instructies geschreven worden over de manier van interviewen, om te onderzoeken of dit de betrouwbaarheid van de scores vergroot.

Aan de hand van verschillen in itemscores van interviews en referenten zou onderzocht kunnen worden welke antwoorden op items veel en weinig van elkaar afwijken en waar de instructies zich dus op zouden moeten richten. Als het interviewen van cliënten een oplossing zou zijn voor het betrouwbaar in kaart brengen van het adaptief functioneren, dan zou dat een welkome oplossing kunnen bieden voor het probleem dat niet bij iedere cliënt een referent geraadpleegd kan worden.

Tabel 3: AVVB-scores van interviews met cliënten vergeleken met AVVB-scores van referenten

	Interviewscore	Referentscore	Mate van overschatting interviewer
1	168	140	+28
2	294	274	+20
3	272	271	+1
4	222	208	+14
5	251	236	+15
6	256	244	+12
7	232	216	+16
8	182	164	+18
9	223	218	+5
Totaal	233	219	14 ($p = 0.487$)

Welke vaardigheden zijn voor cliënten belangrijk?

Om de vraag te beantwoorden welke AVVB vaardigheden voor cliënten belangrijk zijn, werd een tiental cliënten geïnterviewd. Cliënten gaven veel verschillende antwoorden, maar het leek erop dat de meeste cliënten ‘tastbare zaken’ zoals uiterlijke verzorging en huishoudelijke vaardigheden belangrijk vonden. ‘Huisje boompje beestje’ werd veel genoemd, waarmee cliënten bedoelden: een woning voor zichzelf, een relatie en een baan. Eigen geld kunnen beheersen is ook een vaardigheid die cliënten zouden willen beheersen, maar administratieve zaken beheersen en verzekeringen afsluiten, vonden ze daarentegen minder belangrijk. Ook de vaardigheden die executief functioneren inhouden, zoals nadenken voor je handelt, flexibel omgaan met veranderingen, een probleem van meerdere kanten bekijken en gedrag of wensen uitstellen werden niet genoemd als vaardigheden die belangrijk werden geacht. Grofweg lijkt het erop dat de vaardigheden die cliënten minder belangrijk vinden ook de vaardigheden zijn waar zij moeite mee hebben (Jonker en Nijman, 2021).

4.2.3. Handleiding AVVB

Op basis van gebruikerservaringen en analyse van de onderzoeksresultaten is de AVVB aangepast en is er een **praktische handleiding** met gebruiksdoelen geschreven. Op deze wijze kunnen nog meer organisaties op een goede manier van de AVVB gebruik maken, zonder dat hier een speciale training voor is vereist.

In deze handleiding werden onderzoeksgegevens vermeld, zoals:

- welke ondersteuningsbehoefte het beste past bij welke totaalscore op de AVVB, met als doel om in te schatten welke zorgintensiteit nodig is en of een cliënt niet overvraagd wordt;
- welke AVVB-score gemiddeld behaald wordt door cliënten met verschillende intelligentieniveaus met als doel om de ernst van een verstandelijke beperking te kunnen vaststellen;
- welke AVVB-score past bij welk opleidingsniveau, met als doel om GGZ- en forensische instellingen en medewerkers uit het sociale domein te informeren vanaf welk opleidingsniveau zij een vermoeden van een LVB zouden moeten hebben.

Er werden interviews afgenomen bij gebruikers van de AVVB over het gebruikersgemak en voor adviezen ter verbetering van de AVVB. Via de websites van De Borg en de AVVB werden veel gestelde vragen gebundeld. Op basis van de interviews en de gebundelde vragen werden in de handleiding invulinstructies opgesteld en werd uitleg gegeven over de interpretatie van de gegevens. De handleiding werd ondersteund door literatuur. Het lijkt erop dat de handleiding voldoet aan een vraag omdat er nu nagenoeg geen vragen meer via de websites worden gesteld.

5. Communicatie

Voor het project is een apart communicatieplan opgesteld en vastgesteld door de Stuurgroep.

Er is een fact sheet opgesteld met een goede en heldere wervingstekst. Tijdens de projectduur is deze waar nodig bijgesteld en ingezet om belangstellenden snel te kunnen informeren. In vervolg op de vragen over het project en de vragenlijst die ons op verschillende manieren bereiken is er een overzicht van 'Veel gestelde vragen' opgesteld voor op De Borgwebsite.

Verder werd op meerdere congressen bekendheid gegeven aan de AVVB, zoals tweemaal op een congres bij Uitgeverij Pearson dat veel bezocht wordt door psychodiagnostisch medewerkers die de diagnose LVB stellen; meerdere malen bij het Nederlands Instituut Forensische Psychiatrie en Psychologie (NIFP) waar psychologen en psychiaters onderzoek doen naar verdachten met een LVB; en tweemaal bij het congres van Zorg en Welzijn over LVB, waar bezoekers komen uit het sociale domein die werken met mensen met een LVB.

Zoals eerder in dit activiteitenverslag weergegeven zijn er twee bijeenkomsten georganiseerd; een kick-off- en een slotbijeenkomst. Om het project onder de aandacht te brengen en te houden zijn er regelmatig nieuwsberichten en berichten op LinkedIn geplaatst.

Op website van De Borg is, naast algemene projectinformatie, ook de voortgang van het project weergegeven. Om deelnemers te motiveren zijn er ook gebruikerservaringen toegevoegd. De communicatie was vooral gericht op deelname van en deelnemende instellingen. In een later stadium zal de communicatie gericht informatievoorziening en de meerwaarde van het gebruik van de AVVB.

Er zijn twee De Borg Magazines uitgegeven met informatie over het onderzoek en de resultaten. In het tijdschrift de Psycholoog, uitgave januari, heeft een artikel gestaan over het AVVB-onderzoek. Een bericht over dit artikel is op LinkedIn en op De Borg website geplaatst. Mede door het gepubliceerde artikel zijn er weer nieuwe instellingen aangesloten bij het onderzoek. In de NIFP-nieuwsbrief rapporteurs, d.d. 30 januari jl. is ook een bericht geplaatst over de AVVB. Pro Justitia rapporteurs kunnen straks via de website ook de vragenlijst gaan scoren.

Externe communicatie wordt na oplevering van de laatste projectresultaten ingezet, bijvoorbeeld door nieuwsberichten op websites en vakmedia. We zullen de resultaten voor de gehele gezondheidszorg bekend en toegankelijk maken door deze op de website van De Borg te plaatsen en te delen met stakeholders, zoals gemeenten, (leden van) de VGN, (leden van) DNV (Vereniging Maatschappelijke Opvang en RIBWN), (leden van) GGZ Nederland en het landelijk kenniscentrum LVB.

De AVVB had bij de start van het project in 2018 in ongeveer acht instellingen enige bekendheid. Nu, eind 2021, maken meer dan 170 instellingen in Nederland (en België) gebruik van de AVVB. Dankzij al deze gebruikers hebben wij gegevens van ruim 5000 cliënten kunnen verzamelen.

6. Slotwoord

De afgelopen jaren is de AVVB uitgebreid getoetst en heeft aan bekendheid gewonnen. Inmiddels wordt de AVVB gebruikt door meer dan 170 instellingen in Nederland (en België). Het CIZ heeft besloten de AVVB intern in te zetten. Daarmee is aan de projectdoelstelling, dat de vragenlijst meer wordt gebruikt, ruimschoots voldaan. Tijdens de projectperiode is er door sector overschrijdende medewerking van instellingen, begeleiders en behandelaren ruimhartig meegewerkt aan het invullen van de vragenlijst, waardoor hij genormeerd kon worden en verder aangepast. Daarmee is de tweede projectdoelstelling behaald.

In de opstartperiode van het project bleek dat het werken met wijkteams, zoals in het oorspronkelijke projectplan was beschreven niet haalbaar. Gelukkig was het mogelijk de projectopzet dusdanig aan te passen dat de doelstellingen alsnog werden behaald. Dit betekende wel dat de subsidiemiddelen binnen het project een andere bestemming kregen en de begroting ook naar beneden is bijgesteld.

Op basis van alle onderzoeken was de AVVB toe aan een nieuwe naam. Hij blijkt breder toepasbaar dan alleen voor cliënten met een verstandelijke beperking. Ook mensen met een lichamelijke beperking of psychiatrische stoornissen hebben beperkingen in adaptief functioneren. Met de naam ADAPT zijn de woorden 'Verstandelijke Beperking' uit de naamgeving gehaald om stigmatisering tegen te gaan. Daarnaast verwijst ADAPT direct naar waar het instrument voor gebruikt kan worden.

De ADAPT is in vervolg op de doorontwikkeling van het project AVVB ondergebracht bij Uitgeverij Hogrefe. Daarbij hebben de volgende afwegingen een rol gespeeld:

- De Borg is geen professionele uitgeverij. De doorontwikkeling, professionalisering en de continuïteit van de vragenlijst vraagt om een infrastructuur die De Borg niet kan bieden;
- de afspraken met Hogrefe voorzien in een hulplijn, waar vragen kunnen worden gesteld over het gebruik van de vragenlijst. Tijdens de projectperiode is de onderzoeker overstelpt met vragen en dit is voor de langere termijn niet houdbaar;
- de vragenlijst is beter geborgd voor in de toekomst, zodat instellingen bijvoorbeeld niet zomaar aanpassingen aan de lijst kunnen doen en verkeerde normgegevens kunnen gebruiken;
- Hogrefe heeft een groot publiekelijk bereik, zodat de bekendheid verder toeneemt;
- met Hogrefe is de afspraak gemaakt dat de ADAPT voor een zo laag mogelijke prijs wordt aangeboden omdat deze met subsidiegeld ontwikkeld is;
- de handleiding is een bundeling geworden van al het onderzoek dat tot nu toe is gedaan. Door alle onderzoek tot nu toe te bundelen, kunnen gebruiksmogelijkheden worden uitgebreid, bij meerdere doelgroepen dan alleen mensen met een verstandelijke beperking;
- de AVVB en de overige producten die in het kader van het project zijn ontwikkeld blijven beschikbaar op de website van De Borg.

We zijn veel dank verschuldigd aan Prof. Dr. Henk Nijman, die op 24 februari 2021 onverwacht is overleden. Henk was als bijzonder hoogleraar en wetenschapper van onschatbare waarde voor het onderzoek naar onze bijzondere cliënten.

Daarnaast willen we natuurlijk het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bedanken voor de subsidieverlening waardoor de uitvoering van dit project mogelijk is gemaakt.

Wij zijn er van overtuigd dat meer aandacht voor de adaptieve vaardigheden van cliënten in de langdurige zorg en de forensische zorg leidt tot een beter inzicht in wat een cliënt daadwerkelijk kan, en zullen daarom het meten hiervan ook in de toekomst volop blijven onderschrijven en uitdragen.



www.deborg.nl

Bijlage 1: Deelnemende organisaties

BEJEGENEN ▼ BEHANDELEN ▼ BEVEILIGEN 

Deelnemende organisaties



BEJEGENEN ▼ BEHANDELEN ▼ BEVEILIGEN 



UITNODIGING KICK-OFF BIJENKOMST PROJECT AVVB



1 november 2018 van 13.00-16.00 uur



WAT HEEFT JOUW CLIËNT NODIG IN HET DAGELIJKS LEVEN
Om je cliënt zo goed mogelijk te kunnen begeleiden is het van belang te krijgen in zijn of haar kunnen. Het IQ is hier een onderdeel van maar het adaptief vermogen van de cliënt. Wat kan hij in het dagelijks leven heeft hij extra ondersteuning nodig? De Adaptieve Vragenlijst Verster ondersteunt je hierbij.

ONDERZOEK

Om de AVVB hanteerbaar te maken is nog veel onderzoek nodig. We onderzoeken hoe normaal begaafde mensen scoren en bij welke score begaafdheid of een verstandelijke beperking. Ook willen we onderzoeken AVVB passen bij het conceptuele, sociale en praktische domein.

KICK-OFF BIJENKOMST

We nodigen je uit voor de kick-off bijeenkomst op 1 november 2018 dat je mee wilt werken aan het onderzoek of omdat je meer wilt weten bijeenkomst maken we samen een start met het gebruiken van de AV team en collega's uit het werkveld. Het belooft een inspirerende en e

PROGRAMMA

13.00 uur: Inloop met koffie, thee en lunch
13.30 uur: Start interactief programma
15.30 uur: Borrel
16.00 uur: Einde programma

LOCATIE EN AANMELDEN

De kick-off vindt plaats in het theatercafé Beauforthuis, Woudenberg (dichtbij Zeist). Heb je vragen of wil je je aanmelden? Dat kan door te secretariaatdeborg@fivoor.nl.



SLOTBIJENKOMST PROJECT AVVB

22 september 2020 | 13.30-17.00 UUR

PROGRAMMA

13.30 uur Inloop met koffie en thee
13.45 uur Opening bijeenkomst
Marjet van Baggum, directeur De Borg
14.00 uur AVVB kennisquiz
Femke Jonker, klinisch psycholoog
14.15 uur Achtergronden van adaptieve vaardigen
Robert Didden, GZ-psycholoog en bijzonder hoogleraar
14.30 uur Validiteit en betrouwbaarheid AVVB
Henk Nijman, bijzonder hoogleraar
15.00 uur Korte pauze
15.15 uur Toepassing AVVB in de praktijk en de AVVB in de toekomst
Femke Jonker, klinisch psycholoog
16.00 uur In gesprek met elkaar
16.30 uur Afsluiting bijeenkomst en aanvang borrel
17.00 uur Einde programma

LOCATIE

De bijeenkomst vindt plaats in De Observant, Stadhuisplein 7 te Amersfoort.

Bijlage 3 Literatuur

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5de ed.)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.

Delforterie, M., & Hesper, B. (2020). Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg 2013 - 2018. Stichting De Borg, Den Dolder.

Jonker F, & Nijman H. (2021). ADAPT: *Vragenlijst voor adaptief gedrag*. Hogrefe Uitgevers B.V., Amsterdam.

Jonker, F., Kruisdijk, S., Goedhard, L., & Nijman, H. (2016). *Adaptieve Vragenlijst Verstandelijk Beperking (AVVB)*. Den Dolder: Wier.

Jonker F., Didden R., Goedhard L., Korzilius H., Nijman H. (2021). The ADaptive Ability Performance Test (ADAPT): A new instrument for measuring adaptive skills in people with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12876>

Nijman, H., Didden, R., & Hesper, B. (2017). *Handreiking Risicomanagement LVB*. Utrecht: Expertisecentrum Forensische Psychiatrie.

Slot, N.W., & Spanjaard, H.J.M. (2016). *Competentievergroting. Jeugdhulp in tehuizen en dagcentra*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

Tassé, M.J., Schalock, R.L., Balboni, G., Bersani, H. Jr., Borthwick-Duffy, S.A. et al. (2012). The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 291–303. Doi: 10.1352/1944-7558-117.4.291.