KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek

# Onderzoek naar de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of Science in de
pedagogische wetenschappen

Door
**Duchesne Marie Anne**
**Haesevoets Yasmine**

promotor: Prof. dr. Bea Maes
m.m.v: Sara Nijs
m.m.v.: Ben Schouten

2015-2016

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek

# Onderzoek naar de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door

**Duchesne Marie Anne**
**Haesevoets Yasmine**

promotor: Prof. dr. Bea Maes
m.m.v: Sara Nijs
m.m.v.: Ben Schouten

2015-2016

**Samenvatting**

Er bestaat een hoge prevalentie van visuele beperkingen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, maar deze kennis wordt vaak gemist in de praktijk. Hiervoor bestaan drie mogelijke verklaringen: ten eerste kan er *diagnostic overshadowing* plaatsvinden waarbij men atypische gedragingen interpreteert als een gevolg van de verstandelijke beperking en niet als veroorzaakt door een visueel probleem. Ten tweede is het visueel functioneren bij deze doelgroep moeilijk te onderzoeken. Ten derde is het onopgemerkt blijven van visuele stoornissen mogelijk te wijten aan *diffusion of responsibility*.

Met dit exploratief onderzoek willen we inzicht verkrijgen in de kennis in de praktijk over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. De proefgroep bestond uit 104 zorggebruikers uit drie dienstencentra en 36 zorggebruikers uit een thuisbegeleidingsdienst. Als eerste werd een vragenlijst ingevuld door een begeleider en/of verantwoordelijke stafmedewerker. De vragenlijst peilt enerzijds naar de kennis over verschillende aspecten van het visueel functioneren en anderzijds naar de mate van zekerheid over die kennis. Daarnaast wordt in de vragenlijst bevraagd wie volgens de respondenten de huidige en wenselijke verantwoordelijke is voor visueel functieonderzoek van de persoon, of het visueel functioneren ooit getest werd en tenslotte of visueel onderzoek zinvol zou zijn. Als tweede werd er een dossieranalyse uitgevoerd voor de 104 zorggebruikers van de drie dienstencentra. Tenslotte werden methoden voor visueel onderzoek bevraagd door middel van semi-gestructureerde interviews met vier experten.

Van de 104 onderzochte dossiers bevat slechts 63.5% enige informatie over het visueel functioneren, maar heel beperkt in kwantiteit en vaak geformuleerd als een vermoeden. Indien de informatie toch gebaseerd is op medisch onderzoek, worden de resultaten zelden vertaald naar de praktijk. De kennis van begeleiders en stafmedewerkers in de dienstencentra vertoont relatief goede overeenkomsten. Globaal zien we dezelfde resultaten voor de thuisbegeleidingsdienst. Begeleiders lijken zekerder te zijn over hun kennis dan stafmedewerkers. Deze kennis kon echter niet objectief getoetst worden gezien de beperkte informatie in de dossiers. Er bestaat een grote consistentie in de zekerheid/onzekerheid tussen begeleiders, stafmedewerkers en medewerkers van de thuisbegeleidingsdienst over de kennis van de verschillende aspecten van het visueel functioneren. Daarnaast tonen de resultaten een diffusie van verantwoordelijkheid, met onrealistische verwachtingen tegenover de oogarts. Begeleiders en stafmedewerkers onderschatten het belang van onderzoek naar de visuele mogelijkheden, maar toch is kennis over het visueel functioneren belangrijk voor de ondersteuning van de persoon. Tot slot stellen we vast dat systematisch onderzoek naar het visueel functioneren vereist is om de kennis over het visueel functioneren niet verloren te laten gaan. Daarbij is het belangrijk om een verantwoordelijke aan te duiden in elke voorziening voor onderzoek naar het visueel functioneren van de cliënten.

# Woord van dank

Na twee jaar stellen wij onze masterproef voor. Het was een verhaal van vallen en opstaan, maar zeker een leerrijk proces. Gelukkig stonden we er niet alleen voor, we kregen medewerking en steun van anderen in onze professionele en persoonlijke omgeving tijdens het uitvoeren en schrijven van dit werk. Deze personen willen we graag bedankten voor hun goede raad.

Als eerste willen we onze promotor Prof. dr. Bea Maes en dagelijks begeleiders Sara Nijs en Ben Schouten bedanken voor de professionele begeleiding en opbouwende feedback tijdens het proces. Vanuit hun kennis stonden ze ons steeds bij met goed advies. In het bijzonder wensen we Ben Schouten te bedanken voor zijn aanstekelijk enthousiasme, maar ook voor de tijd die hij vrijmaakte en de constructieve feedback tijdens dit proces.

Als derde wensen we de betrokken dienstencentra en thuisbegeleidingsdienst, en in het bijzonder de stafmedewerkers en begeleiders te bedanken voor hun interesse en medewerking aan deze exploratieve studie.

Tevens willen we onze dank uiten aan dokter Paul Thiry, Mevr. Ellen van den Broek, Mevr. Fleur Boot en Mevr. Marlou Kooiker voor de medewerking aan ons onderzoek. Bedankt voor de leerrijke inzichten die jullie ons bijbrachten.

Verder bedanken we ook onze familie en vrienden die telkens zorgden voor de nodige steun. Zij geloofden in ons en zorgden voor de nodige aanmoediging en schouderklopjes tijdens moeilijke momenten.

Hartelijk dank!

Marie en Yasmine

## Toelichting van eigen aanpak

Deze masterproef handelt over het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.

Tijdens het eerste masterjaar hebben we kennis gemaakt met het thema 'visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking', wat ons beiden onbekend was. We gingen op zoek naar relevante literatuur omtrent dit thema. Dit verrijkend proces heeft geleid tot een conceptueel kader waarbij de verschillende visuele functies werden omschreven. Met behulp van dit kader hebben we een eerste verkennend interview uitgevoerd met dokter Paul Thiry, waarbij we informatie verkregen over de huidige problemen die zich in de praktijk voordeden betreffende dit thema. Dit interview, in combinatie met relevante literatuur heeft geleid tot de probleemstelling.

Tijdens het tweede masterjaar vond de dataverzameling plaats. De deelnemende dienstencentra en thuisbegeleidingsdienst werden gecontacteerd door onze dagelijks begeleider Ben Schouten. Ondertussen werkten we een vragenlijst uit die peilde naar de verschillende aspecten van het visueel functioneren op basis van de informatie die verkregen werd tijdens het eerste masterjaar. Deze vragenlijst werd geoptimaliseerd door onze promotor en dagelijks begeleiders en omgevormd tot een online invul formulier. Vervolgens werden de dossiers van de zorggebruikers uit de dienstencentra aan de hand van een gelijkaardige vragenlijst op onafhankelijke wijze door ons beiden beoordeeld. De vergelijking tussen beide beoordelingen werd uitgevoerd door Ben Schouten, de verschillen in beoordeling werden door ons beiden overlopen waarna we samen tot een consensus kwamen. De experten voor de semi-gestructureerde interviews werden in samenspraak met onze promotor en dagelijks begeleiders gekozen en door ons beiden gecontacteerd en geïnterviewd. Voor het selecteren van een statistische methode werden we op weg gezet door onze dagelijks begeleider Ben Schouten. Het uitschrijven van de masterproef werd zelfstandig uitgevoerd, mits de nodige en constructieve feedback van onze promotor en dagelijks begeleiders.

# Inhoudsopgave

**Samenvatting** ..... **i**
**Woord van dank** ..... **iii**
**Toelichting van eigen aanpak** ..... **v**
**Inhoudsopgave** ..... **vii**
**Lijst met tabellen** ..... **xi**
**Lijst met figuren** ..... **xv**
**1 Situering van doelgroep en probleemstelling** ..... **1**
1.1 Doelgroep: personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking ..... 1
1.1.1 Definitie van verstandelijke beperking ..... 1
1.1.2 Classificatie ernstig en diep verstandelijke beperking ..... 2
1.2 Het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking ..... 3
1.2.1 Voorkomen en prevalentie van visuele beperkingen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking ..... 3
1.2.2 Diagnose van visuele stoornissen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking ..... 4
1.2.3 Visuele functies ..... 6
1.3 Probleemstelling ..... 10
**2 Onderzoeksopzet** ..... **13**
2.1 Doelstelling van het onderzoek ..... 13
2.2 Kwantitatief luik ..... 13
2.2.1 Onderzoeksvragen ..... 13
2.2.2 Participanten ..... 16
2.2.3 Methode van gegevensverzameling ..... 18
2.2.4 Gegevensverwerking ..... 19
2.3 Kwalitatief luik ..... 20
2.3.1 Onderzoeksvragen ..... 20
2.3.2 Participanten en methode van gegevensverzameling ..... 21
2.3.3 Gegevensverwerking ..... 23
**3 Onderzoeksresultaten** ..... **25**
3.1 Resultaten kwantitatief onderzoeksluik ..... 25
3.1.1 Onderzoeksvraag 1: Hoe is het gesteld met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ..... 25
3.1.2 Onderzoeksvraag 2: Hoe zeker zijn de begeleiders en stafmedewerkers van hun kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 30

3.1.3 Onderzoeksvraag 3: Welke plaats krijgt het onderzoek naar het visueel functioneren in de praktijk? ... 36
3.2 Resultaten van het kwalitatieve onderzoeksluik ... 41
3.2.1 Onderzoeksvraag 4: Welke visuele functies zijn belangrijk voor assessment bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 41
3.2.2 Onderzoeksvraag 5: Hoe verloopt het onderzoek en welke methoden worden gehanteerd om het visueel functioneren te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 42
3.2.3 Onderzoeksvraag 6: Wie is volgens experten verantwoordelijk voor onderzoek van het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 46
**4 Discussie ... 49**
4.1 Samenvatting en interpretatie van de belangrijkste onderzoeksresultaten ... 49
4.1.1 Onderzoeksvraag 1: Hoe is het gesteld met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 49
4.1.2 Onderzoeksvraag 2: Hoe zeker zijn de begeleiders en stafmedewerkers van hun kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 49
4.1.3 Onderzoeksvraag 3: Welke plaats krijgt het onderzoek naar het visueel functioneren in de praktijk? ... 50
4.1.4 Onderzoeksvraag 4: Welke visuele functies zijn belangrijk voor assessment bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 51
4.1.5 Onderzoeksvraag 5: Hoe verloopt het onderzoek en welke methoden worden gehanteerd om het visueel functioneren te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 51
4.1.6 Onderzoeksvraag 6: Wie is volgens experten verantwoordelijk voor onderzoek van het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking? ... 52
4.2 Implicaties voor de praktijk ... 52
4.3 Kritische bedenkingen en suggesties voor verder onderzoek ... 54
**5 Literatuurlijst ... 57**
**Bijlagen ... 63**
Bijlage 1: vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers: overzicht van vragen en antwoordmogelijkheden ... 63
Bijlage 2: Vragenlijst dossieronderzoek, vragen en antwoordmogelijkheden ... 66
Bijlage 3: Interviewleidraad dokter Paul Thiry ... 68
Bijlage 4: Interviewleidraad voor Ellen van den Broek, Fleur Boot en Marlou Kooiker ... 69
Bijlage 5: De overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers van de verschillende dienstencentra (n = 104) per vraag. ... 70

Bijlage 6: Wilcoxon rangsomtoets voor de kennis van het visueel functioneren (vergelijking antwoordpatronen begeleiders en stafmedewerkers)..... 86
Bijlage 7: Vergelijking van de antwoordpatronen voor de verschillende aspecten van het visueel functioneren van de thuisbegeleidingsdienst en de drie dienstencentra per vraag ..... 87
Bijlage 8: Overzicht van de beschikbare informatie in de dossiers..... 106
Bijlage 9: Illustratie vergelijking tussen de kennis van begeleiders en stafmedewerkers en informatie in het dossier..... 111

## Lijst met tabellen

**Tabel 1** *Relevante visuele functies voor onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, 1997; Thiry, 1992)* ..... 7
**Tabel 2** *Inschatting graad van verstandelijke beperking* ..... 16
**Tabel 3** *Potentiële proefpersonen, deelnemende groepen en zorggebruikers per dienstencentrum* ..... 17
**Tabel 4** *Kwantitatief luik: gegevens deelnemersgroep* ..... 18
**Tabel 5** *Chi-kwadraattoets* ..... 26
**Tabel 6** *Cohen's Kappa* ..... 27
**Tabel 7** *Overzicht van het percentage personen waarvoor 'geen informatie of niet duidelijk af te leiden' teruggevonden werd in het dossier per vraag.* ..... 30
**Tabel 8** *Wilcoxon rangsomtoets voor de zekerheidsscores van begeleiders en stafmedewerkers per vraag* ..... 32
**Tabel 9** *Gemiddelde zekerheidsscores van begeleiders en stafmedewerkers (dienstencentra) en thuisbegeleidingsdienst* ..... 33
**Tabel 10** *Correlaties tussen zekerheidsscores van begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst over vraag 1 t.e.m.13* ..... 34
**Tabel 11** *Kennisvragen in volgorde van zekerheid voor begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst* ..... 35
**Tabel 12** *Volgorde van gemiddelde zekerheid per vraag* ..... 36
**Tabel B13** *Draagt de persoon overdag een bril? Exacte overeenkomst in antwoorden van stafmedewerkers en begeleiders* ..... 70
**Tabel B14** *Hoe is de oogstand van de persoon? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 71
**Tabel B15** *Varieert de grootte van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 72
**Tabel B16** *Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 73
**Tabel B17** *Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers?* ..... 74
**Tabel B18** *Hoe is de gezichtsscherpte van de persoon? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers.* ..... 75
**Tabel B19** *Is het zicht in één oog duidelijk slechter dan in het ander oog? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 76

**Tabel B20** *Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 77
**Tabel B21** *Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 78
**Tabel B22** *Maakt de persoon oogcontact? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 79
**Tabel B23** *Vertoont de persoon visuele interesse in zijn of haar omgeving? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 80
**Tabel B24** *Wat is het meest van toepassing voor de persoon? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 81
**Tabel B25** *Werd er ooit getest? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 82
**Tabel B26** *Een test van het visuele functioneren… Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 83
**Tabel B27** *Hoe goed schatten begeleiders en stafmedewerkers hun kennis over het visueel functioneren van de persoon in? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers* ..... 85
**Tabel B28** *Wilcoxon rangsomtoets voor kennis van het visueel functioneren* ..... 86
**Tabel B29** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 1* ..... 87
**Tabel B30** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 2* ..... 88
**Tabel B31** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 3* ..... 89
**Tabel B32** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 4* ..... 90
**Tabel B33** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 5* ..... 91
**Tabel B34** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 6* ..... 92
**Tabel B35** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 7* ..... 93
**Tabel B36** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 8* ..... 94
**Tabel B37** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 9* ..... 95

**Tabel B38** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 10* ..... 96
**Tabel B39** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 11* ..... 97
**Tabel B40** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 12* ..... 98
**Tabel B41** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 13* ..... 99
**Tabel B42** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 14* ..... 100
**Tabel B43** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 15* ..... 102
**Tabel B44** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 16* ..... 104
**Tabel B45** *Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 17* ..... 105
**Tabel B46** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 1* ..... 106
**Tabel B47** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 2* ..... 106
**Tabel B48** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 3* ..... 106
**Tabel B49** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 4* ..... 106
**Tabel B50** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 5* ..... 107
**Tabel B51** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 6* ..... 107
**Tabel B52** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 7* ..... 107
**Tabel B53** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 8* ..... 108
**Tabel B54** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 9* ..... 108
**Tabel B55** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 10* ..... 108
**Tabel B56** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 11* ..... 108
**Tabel B57** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 12* ..... 109
**Tabel B58** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 13* ..... 109
**Tabel B59** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 14* ..... 109
**Tabel B60** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 15* ..... 110
**Tabel B61** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 17* ..... 110
**Tabel B62** *Overzicht percentages antwoordcategorieën voor vraag 18* ..... 110
**Tabel B63** *Overeenkomsten tussen de kennis van begeleiders en informatie uit het dossier voor vraag 4* ..... 111
**Tabel B64** *Overeenkomsten tussen de kennis van stafmedewerkers en informatie uit het dossier voor vraag 4* ..... 112

## Lijst met figuren

*Figuur 1.* Spreidingsdiagram correlaties begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst.... 34
*Figuur B2.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 1 ..... 70
*Figuur B3.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 2 ..... 71
*Figuur B4.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 3 ..... 72
*Figuur B5.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 4 ..... 73
*Figuur B6.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 5 ..... 74
*Figuur B7.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 6 ..... 75
*Figuur B8.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 7 ..... 76
*Figuur B9.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 8 ..... 77
*Figuur B10.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 9 ..... 78
*Figuur B11.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 10 ..... 79
*Figuur B12.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 11 ..... 80
*Figuur B13.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 12 ..... 81
*Figuur B14.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 13 ..... 82
*Figuur B15.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 14 ..... 83
*Figuur B16.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 15 ..... 84
*Figuur B17.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 16 ..... 84
*Figuur B18.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 17 ..... 85
*Figuur B19.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 1 87
*Figuur B20.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 2 88
*Figuur B21.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 3 89
*Figuur B22.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 4 90
*Figuur B23.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 5 91
*Figuur B24.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 6 92
*Figuur B25.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 7 93
*Figuur B26.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 8 94
*Figuur B27.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 9 95
*Figuur B28.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 10 ..... 96
*Figuur B29.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 11 ..... 97
*Figuur B30.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 12 ..... 98

*Figuur B31.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 13 ..... 99
*Figuur B32.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 14 ..... 100
*Figuur B33.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 15 ..... 101
*Figuur B34.* Vergelijking aantallen antwoorden per antwoordcategorie en per functie voor vraag 16 ..... 103
*Figuur B35.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 17 ..... 105

# 1 Situering van doelgroep en probleemstelling

In het eerste hoofdstuk van deze masterproef omschrijven we vooreerst de doelgroep waarop we ons richten, met name personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Daarnaast bieden we een overzicht van wat er reeds geweten is over het visueel functioneren bij deze doelgroep. Op basis daarvan komen we tot de probleemstelling voor dit onderzoek. Tot slot geven we verduidelijking bij enkele visuele functies die relevant zijn voor de assessment van het visueel functioneren en waar we onze onderzoeksmiddelen op zullen baseren.

## 1.1 Doelgroep: personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking

### *1.1.1 Definitie van verstandelijke beperking*

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) is internationaal gekend voor het definiëren van 'verstandelijke handicap'. De definitie van een verstandelijke handicap luidt als volgt: "*Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.*" (Luckasson et al., 2002, p.8). Een tweede internationaal gekend classificatiesysteem is de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (DSM 5). In DSM 5 wordt een verstandelijke beperking gedefinieerd als een stoornis, ontstaan in de ontwikkelingsperiode, die zowel een intellectuele beperking alsmede een gebrek in het adaptief functioneren omvat (American Psychiatric Association, 2013). Došen (2005) wijst erop dat de definities van de verschillende internationale professionele instanties uitgaan van drie noodzakelijke criteria. Het eerste criterium houdt in dat er een significante beperking bestaat in het intellectueel functioneren (Došen, 2005). Er wordt van significante beperkingen in het intellectuele functioneren gesproken indien de score die behaald wordt op een algemene intelligentietest, het intelligentie quotiënt (IQ), twee of meer standaarddeviaties onder het gemiddelde prestatieniveau ligt van de populatie waarvoor de test bestemd is (Luckasson et al., 2002). Een tweede criterium wijst op beperkingen in het adaptief gedrag (Došen, 2005), samenhangend met de beperkingen in het intellectuele functioneren moet er sprake zijn van beperkingen in de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden om in het dagelijkse leven te functioneren (Luckasson et al., 2002; Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984). Deze functioneringsproblemen mogen niet te wijten zijn aan andere stoornissen of aan belemmeringen vanuit de omgeving. Een derde en laatste criterium bestaat eruit dat de intellectuele en adaptieve beperkingen duidelijk dienen te worden gedurende de ontwikkelingsperiode (Došen, 2005).

### *1.1.2 Classificatie ernstig en diep verstandelijke beperking*

Voor deze masterproef richten we ons op de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. We gaan enkel in op deze twee niveaus van verstandelijke beperking met behulp van de classificatie van de ernst van verstandelijke beperking gedefinieerd door DSM 5. De verschillende niveaus van ernst worden gedefinieerd volgens het adaptief functioneren en niet volgens IQ-scores, omdat de mate van adaptief functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning de persoon nodig heeft (American Psychiatric Association, 2013). Het adaptief functioneren wordt voor de verschillende ernstniveaus opgedeeld in en besproken volgens drie domeinen: het conceptuele domein, het sociale domein en het praktisch domein.

Wat personen met een ernstig verstandelijke beperking betreft, houdt het conceptuele domein in dat het vermogen om conceptuele vaardigheden te verwerven beperkt is. De persoon begrijpt weinig van geschreven taal of van concepten waar getallen, hoeveelheden, tijd en geld bij komen kijken. De betrokkene heeft gedurende het hele leven uitgebreide ondersteuning nodig bij het oplossen van problemen. Gericht op het sociale domein is gesproken taal sterk beperkt in woordenschat en grammatica, het kan beperkt blijven tot zinnen bestaande uit één woord of korte frasen en kan worden aangevuld met andere vormen van communicatie. Spraak en communicatie zijn voornamelijk gericht op het hier en nu van de dagelijkse gebeurtenissen. De persoon gebruikt taal meer voor sociale communicatie dan voor uitgebreide uiteenzettingen en begrijpt eenvoudig geformuleerde uitingen en communicatie met behulp van gebarentaal. Relaties met gezinsleden en bekende anderen vormen een bron van plezier en ondersteuning. Het praktische domein houdt in dat de betrokkene ondersteuning en toezicht nodig heeft voor alle dagelijkse activiteiten. Mensen met een ernstig verstandelijke beperking kunnen geen belangrijke beslissingen nemen over het eigen welzijn of dat van anderen. Het verwerven van vaardigheden vergt een langdurig leerproces en structurele ondersteuning. Bij een aanzienlijke minderheid is er sprake van slecht aangepast gedrag, waaronder zelfbeschadiging (American Psychiatric Association, 2013).

Voor personen met een diep verstandelijke beperking houdt het conceptuele domein in dat de conceptuele vaardigheden in het algemeen betrekking hebben op de fysieke wereld en niet op symbolische processen. De betrokkene kan voorwerpen op doelgerichte wijze gebruiken maar bijkomende motorische en zintuiglijke beperkingen kunnen het functionele gebruik van voorwerpen onmogelijk maken. Bepaalde visuospatiële vaardigheden, zoals sorteren volgens uiterlijke kenmerken, kunnen verworven worden. Gericht op het sociale domein heeft de betrokkene nauwelijks inzicht in symbolische communicatie, in gesproken taal of gebarentaal. Het is echter mogelijk dat de persoon enkele eenvoudige instructies of gebaren begrijpt. De betrokkene uit zijn of haar wensen en emoties grotendeels door non-verbale, niet-symbolische communicatie. De betrokkene geniet van relaties met vertrouwde familieleden, verzorgers en bekende anderen, en initieert en reageert op sociale interacties

met gebaren en emotionele signalen. Bijkomende motorische en zintuiglijke beperkingen kunnen veel sociale activiteiten onmogelijk maken. Wat het praktische domein betreft, is de betrokkene afhankelijk van anderen voor alle aspecten van de dagelijkse lichamelijke verzorging, gezondheid en veiligheid, hoewel hij of zij in staat kan zijn om een bijdrage te leveren aan enkele van deze activiteiten. Bijkomende motorische en zintuiglijke beperkingen belemmeren vaak het deelnemen aan activiteiten. Bij een aanzienlijke minderheid is sprake van slecht aangepast gedrag (American Psychiatric Association, 2013).

## 1.2 Het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking

Wanneer een verstandelijke beperking, wat op zichzelf de psychosociale ontwikkeling en het dagelijks functioneren beïnvloedt, samen gaat met sensorische beperkingen, kan men verwachten dat de gevolgen voor het functioneren ernstiger zullen zijn (Evenhuis, Sjoukes, Koot, & Koojman, 2009). Bijgevolg hebben personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking en visuele problemen een grotere kans op ernstigere beperkingen in het dagelijks functioneren (Dijckhuizen, Hilgenkamp, Krijnen, van der Schans, & Waninge, 2016). In wat volgt bieden we een overzicht van wat er reeds geweten is over de visuele mogelijkheden van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.

### *1.2.1 Voorkomen en prevalentie van visuele beperkingen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking*

Visuele beperkingen kunnen we omschrijven als moeilijkheden die een persoon ondervindt bij het kijkend uitvoeren van alledaagse activiteiten (Looijestijn, 2014). De comorbiditeit van een verstandelijke beperking en visuele stoornissen is niet ongewoon (Warburg, 2001a). Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking hebben namelijk een verhoogd risico op visuele beperkingen (Evenhuis, Theunissen, Denkers, Verschuure, & Kemme, 2001; Evenhuis, van Splunder, Vink, Weerdenburg, van Zanten, & Stilma, 2004; Warburg, 2001a). Evenhuis et al. (2001) vinden een prevalentie van 51% van visuele stoornissen en blindheid bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Ook Warburg (2001a) toont een hoge prevalentie van visuele stoornissen aan met een bereik van 5 tot 78%. Binnen deze grote discrepantie wordt een duidelijke trend gezien, die ook door voorgaande onderzoekers werd aangetoond (Evenhuis, 1995; Evenhuis et al., 2001): het voorkomen van visuele problemen is gerelateerd aan leeftijd en ernstgraad van de verstandelijke beperking. Verder worden in het onderzoek van van den Broek, Janssen, van Ramshorst en Deen (2006) beperkingen in verschillende visuele functies vastgesteld bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Een beperkte gezichtsscherpte komt in 92% van de gevallen naar voor, daarenboven wordt bij geen enkel van de onderzochte personen een normale gezichtsscherpte

gemeten. Bij ruim de helft van de onderzochte personen wordt ook een verkleining van het gezichtsveld geconstateerd. Een groot aantal deelnemers (84%) heeft geen binoculair zicht, in de meeste gevallen is er sprake van strabisme of amblyopie. Tot slot wordt er een grote vermindering in contrastgevoeligheid (80%) gevonden. Ter conclusie bevestigen van den Broek en collega's (2006) eerder geziene vaststellingen (Evenhuis et al., 2001; van Splunder, 2003; Warburg, 2001a): vooreerst is de visuele stoornis ernstiger en vaker voorkomend bij personen met een diep verstandelijke beperking dan bij personen met een ernstig verstandelijke beperking. Daarnaast bevestigen deze auteurs dat een visuele beperking bij personen met een verstandelijke beperking eerder regel dan uitzondering is. Zodoende dienen personen met een ernstige of diep verstandelijke beperking beschouwd te worden als visueel beperkt tot het tegendeel gevonden wordt (van den Broek et al., 2006; van Splunder, 2003).

### *1.2.2 Diagnose van visuele stoornissen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking*

De hoge prevalentie van visuele beperkingen bij deze doelgroep leidt tot de aanbeveling dat personen met een verstandelijke beperking op regelmatige basis onderzocht dienen te worden (Evenhuis et al., 2001; Orel-Bixler, Haegerstrom-Portnoy, & Hall 1989; Warburg, 2001b) enerzijds ter preventie van visuele stoornissen (Warburg, 2001b) en anderzijds gericht op behandeling van de visuele problemen en aanpassingen in de omgeving (Evenhuis et al., 2009; Li, Wong, Park, Fricke, & Jackson., 2015). Onderzoek naar het visueel functioneren en behandeling of aanpassingen in de omgeving zijn nodig aangezien men veronderstelt dat deze personen nog meer beperkt worden door de visuele moeilijkheden (Newsam, Walley, & McKie, 2010). Het dagelijks functioneren en de communicatieve en sociale vaardigheden worden voornamelijk gedetermineerd door de ernstgraad van de verstandelijke beperking, maar de visuele moeilijkheden hebben een bijkomende invloed (Evenhuis et al., 2009; Das, Spowart, Corssley, & Dutton, 2010). Indien de visuele beperkingen niet gedetecteerd worden, resulteert dit in bijkomende afhankelijkheid en een verminderde kwaliteit van leven (Das et al., 2010; Newsam et al., 2010). Detectie en behandeling van de visuele problemen kunnen het dagelijks functioneren en de communicatieve en sociale vaardigheden van de persoon positief beïnvloeden (Akinci, Oner, Bozkurt, Guven, Degerliyurt, & Munir, 2008; Evenhuis et al., 2009). Om de hoge nood van onderzoek naar de visuele mogelijkheden verder te benadrukken, toont Carvill (2001) aan hoe de comorbiditeit van visuele stoornissen en een verstandelijke beperking de kwetsbaarheid tot gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen kan verhogen. Ondanks deze vaststellingen worden regelmatige en effectieve assessments zelden uitgevoerd (Das et al., 2010; Newsam et al., 2010; Welinder & Baggesen, 2012). Visuele stoornissen blijven bijgevolg vaak onopgemerkt en worden dikwijls niet gediagnosticeerd bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (Evenhuis et al., 2001; Newsam et al., 2010; van Splunder, Stilma, Bernsen,

& Evenhuis, 2006). Er zijn verschillende mogelijke redenen te vinden die ertoe kunnen leiden dat de diagnose van visuele moeilijkheden bij deze doelgroep niet gesteld wordt.

Ten eerste kan men dit verklaren door het feit dat personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking niet de mogelijkheid hebben om visuele problemen aan te geven of om hier aandacht voor te vragen omwille van communicatiemoeilijkheden (Carvill, 2001). Ze realiseren zich mogelijk ook niet hoe hun visuele mogelijkheden slechter zijn ten opzichte van personen zonder een beperking (Newsam et al., 2010; van den Broek et al., 2006; Warburg, 2001b). Eveneens kan er *diagnostic overshadowing* plaatsvinden wanneer familie en betrokken professionelen atypische gedragingen, zoals inactiviteit, aan autisme gerelateerd gedrag, weigeren en het wrijven in de ogen interpreteren als een gevolg van de verstandelijke beperking en niet als veroorzaakt door een visueel probleem (Carvill, 2001; Evenhuis et al., 2009; Evenhuis, Mul, Lemaire, & De Wijs, 1997; van den Broek et al., 2006; Warburg, 2001b).

Ten tweede is de onderdiagnose te verklaren door de moeilijkheid om het visueel functioneren van personen met een verstandelijke beperking te onderzoeken (Evenhuis et al., 2001; Orel-Bixler et al., 1989; Newsam et al., 2010; van den Broek et al., 2006). De traditionele onderzoeksmethoden zijn voornamelijk afhankelijk van verbale responsen (Kooiker, Pel, & van der Steen, 2015; Orel-Bixler et al., 1989) en vereisen communicatieve vaardigheden (Das et al., 2010) en actieve medewerking (Boot, Pel, Vermaak, van der Steen, & Evenhuis, 2013; Kooiker et al., 2015). Bijvoorbeeld de traditionele Snellen-methode om gezichtsscherpte te meten, berust op het herkennen en onderscheiden van het kleinste detail van een letter, wat onbruikbaar is bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking aangezien het alfabetische kennis vereist (Newsam et al., 2010). Voor deze doelgroep is ten eerste aangepast testmateriaal vereist waarbij een minimum aan medewerking nodig is (Das et al., 2010; van den Broek et al., 2006). Dit leidt ertoe dat men bepaalde visuele functies niet kan onderzoeken zoals kleurenzicht (van den Broek et al., 2006). Er is echter wel aangepast testmateriaal voorhanden dat uitgaat van de *preferential looking methode* (Boot et al., 2013; Kooiker et al., 2015; van den Broek et al., 2006). Deze methode is gebaseerd op de reflexmatige voorkeur van pasgeborenen voor patronen die hen interesseren als deze gepresenteerd worden in een homogene omgeving. In een gecontroleerde situatie kan men op basis van verschil in duur van visuele fixatie op twee mogelijke alternatieven informatie krijgen over wat de persoon kan zien en tussen welke stimuli de persoon onderscheid kan maken (Fantz & Fagan, 1975). Deze methode van preferential looking vereist een minimum aan medewerking en wordt gebruikt om bijvoorbeeld gezichtsscherpte en contrastgevoeligheid na te gaan (van den Broek et al., 2006). Ten tweede heeft deze doelgroep nood aan een herkenbare omgeving en een geduldige aanpak voor een evaluatie van het visueel functioneren (Das et al., 2010). Tenslotte is het volgens Li en collega's (2015) belangrijk om soepel te zijn in het visueel functieonderzoek door zich aan te passen aan de mogelijkheden van de persoon. Improvisatie

en aanpassingen aan de traditionele benadering voor visueel onderzoek zorgen er enerzijds voor dat de persoon zich minder onwennig voelt en anderzijds dat de onderzoeker bruikbare informatie kan vergaren over het visueel functioneren van de persoon.

Ten derde is het onopgemerkt blijven van visuele stoornissen mogelijk te wijten aan *diffusion of responsibility* of de neiging waarbij een persoon de persoonlijke verantwoordelijkheid om te helpen subjectief verdeelt over het aantal toeschouwers (Latané & Darley, 1970). Het is mogelijk dat deze *diffusion of responsibility* aanwezig is binnen voorzieningen die zorg verlenen of ondersteuning bieden aan personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, aangezien er verschillende betrokkenen bijdragen aan de zorg of ondersteuning van deze personen zoals begeleiders, orthopedagogen, psychologen, ouders, artsen etc. *Diffusion of responsibility* wijst er in dit geval op dat niemand van de betrokkenen de verantwoordelijkheid op zich neemt om regelmatige assessments van het visueel functioneren uit te voeren, wat de onderdiagnose van visuele beperkingen kan verklaren.

### *1.2.3 Visuele functies*

Uit de algemene literatuur komt naar voor dat het visueel functioneren bestaat uit verschillende visuele functies. Deze worden dikwijls onderverdeeld in lagere orde en hogere orde functies. Lagere visuele functies bestaan enerzijds uit visueel sensorische functies die zorgen voor de opname van visuele informatie, en anderzijds uit oculomotorische functies of oogbewegingen waarvan de opname van visuele informatie ook afhankelijk is (Looijestijn, 2014). Deze lagere visuele functies hebben een invloed op de kwaliteit van het beeld dat we zien (Looijestijn, 2011). De hogere visuele functies zorgen voor visuele informatieverwerking in de hersenen. Deze functies verwijzen naar zien als een leerproces op basis van de visuele ervaringen waarmee we een persoonlijke beeldvorming van de wereld opbouwen (Looijestijn, 2014). De hogere orde functies bestaan enerzijds uit de visueel perceptuele-cognitieve functies die betrekking hebben op het begrijpen van wat je ziet, en anderzijds uit de visuomotorische functies die gericht zijn op het gebruiken van visuele informatie in het doelgericht handelen (Looijestijn, 2011). Looijestijn (2001) benadrukt dat zien niet alleen een opname is van lichtprikkels door de ogen (lagere orde), maar tevens een informatieverwerkingsproces in de zenuwbanen en hersenen (hogere orde). Concluderend dienen lagere en hogere functies samen te werken om het zicht te bewerkstelligen (Looijestijn, 2014). In wat volgt zullen we deze visuele functies nader toelichten waarbij we ons beperken tot een selectie van functies, die relevant zijn voor visueel onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Deze selectie is gebaseerd op de dissertatie van Paul Thiry (1992) en de richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten (1997) gebruikt in Nederland. Deze toelichting van de geselecteerde visuele functies gebeurt op basis van literatuur bij normaal ontwikkelende personen zonder visuele beperking. In Tabel 1 wordt een kort overzicht gegeven van de relevante visuele functies.

**Tabel 1**
*Relevante visuele functies voor onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, 1997; Thiry, 1992)*

| **Orde** | **Visuele functie** |
|---|---|
| Lagere orde functies | 1) Visueel sensorische functies<br>a) Gezichtsscherpte<br>b) Gezichtsveld<br>c) Lichtadaptatievermogen<br>2) Oculomotorische functies<br>a) Oogstand<br>i) Symmetrie<br>ii) Asymmetrie zoals strabisme<br>b) Oogbewegingen<br>i) Willekeurige oogbewegingen<br>(1) Geconjugeerde oogbewegingen: saccadische oogbewegingen (gericht op fixatie)<br>(2) Gladde volgbewegingen<br>ii) Gedisconjugeerde vergentiebewegingen<br>(1) Convergeren<br>(2) Divergeren<br>iii) Reflexmatige oogbewegingen<br>(1) vestibulo-oculaire reflexen<br>(2) optokinetische reflexbewegingen<br>c) Oogleden: dreig-knipreflex |
| Hogere orde functies | 1) Visueel perceptueel-cognitieve functies: o.a. visuele interesse<br>2) Visuomotorische functies o.a. oog-handcoördinatie |

#### 1.2.3.1 Visueel sensorische functies

Een eerste sensorische functie is gezichtsscherpte, één van de kernfuncties op basis waarvan slechtziendheid wordt bepaald. Het wordt gedefinieerd als het vermogen om tot visuele discriminatie van details te komen (Thiry, 1992) of het waarnemen van grootte, vorm en contour, zowel monoculair als binoculair, als voor ver en dichtbij te zien (Looijestijn, 2014). Warburg (2001b) en van den Broek et al. (2006) wijzen erop dat er een hoge graad van verminderde gezichtsscherpte en slechtziendheid is bij personen met een verstandelijke beperking. Bovendien kan een afwijkende gezichtsscherpte gerelateerd worden aan een laag IQ (Sandfeld Nielsen, Skov, & Jensen, 2007). Daarnaast blijkt uit het onderzoek van Akinci et al. (2008) dat een verhoogde ernst van verstandelijke beperking samenhangt met een hogere prevalentie van hypermetropie of verziendheid. Tenslotte komt in het onderzoek van Kobayashi, Okuzumi, Kinoshita en Nakagawa (2005) naar voor dat gezichtsscherpte gerelateerd is aan het visueel gedrag van personen met een ernstige of diep verstandelijke beperking, met als voorbeeld

dat een verminderde gezichtsscherpte gerelateerd is aan het verminderd volgen van bewegingen van personen en objecten.

Een tweede sensorische functie, en ook de tweede maat voor slechtziendheid, is het gezichtsveld van de persoon. Het gezichtsveld wordt door Looijestijn (2014) beschreven als de grootte van het overzicht wat iemand heeft in één blik, wanneer we de ogen niet bewegen. Het gaat om het deel van de buitenwereld of het totale veld dat wordt waargenomen bij een gefixeerde blikrichting (Stilma & Voorn, 2008; van den Broek et al., 2006). Het onderzoek van van den Broek et al. (2006) toont aan dat er een beperking in het gezichtsveld wordt gevonden bij 51% van de personen met een verstandelijke beperking.

Een derde sensorische functie betreft het lichtadaptatievermogen. Dit is het vermogen van een persoon om het visueel waarnemingssysteem aan te passen aan de verschillende lichtniveaus in de omgeving, deels door de lichtopening (pupil) te vergroten of te verkleinen en deels door lichtaanpassingsprocessen in het netvlies (Looijestijn, 2014). Wanneer er met een sterk licht in één oog geschenen wordt en zolang men in de ogen blijft schijnen, zullen de pupillen van beide ogen zichtbaar vernauwen ook al wordt slechts één van beide ogen belicht. Als er een tragere reactie van de pupillen is, wijst dit soms op een verminderd zicht (Accent, 2013).

#### 1.2.3.2 Oculomotorische functies

Op vlak van de oculomotorische functies is het als eerste relevant om de oogstand te beschrijven, die symmetrisch of asymmetrisch kan zijn. Strabisme is een vorm van asymmetrie waarbij de ogen in verschillende richting wijzen, hierbij is één oog gericht op het doel terwijl het andere oog in een andere richting is gedraaid (Accent, 2013). Er zijn vier soorten strabisme, namelijk convergent strabisme of esotropie (de ogen staan naar elkaar toe gericht), divergent strabisme of exotropie (de ogen staan van elkaar weg gericht), hoogstand strabisme of hypertropie (de ogen draaien naar boven) en laagstaand strabisme of hypotropie (de ogen draaien naar beneden). Eveneens kan strabisme manifest of intermitterend aanwezig zijn (Accent, 2013). Akinci et al. (2008) en McCulloch, Sluden, McKcown en Kerr (1996) tonen aan dat er een verband bestaat tussen verhoogde incidentie van strabisme en de ernstgraad van verstandelijke beperking.

Daarnaast behoren volgens Wolters en Groenewegen (2004) tot de oculomotorische functies verschillende typen oogbewegingen, waarvan een deel willekeurig en een ander deel reflexmatig uitgevoerd worden. Willekeurige oogbewegingen worden geïnitieerd vanuit verschillende delen van de cerebrale cortex, terwijl de reflexmatige oogbewegingen tot stand komen op basis van visuele, vestibulaire of cerebellaire impulsen.

Een eerste willekeurige oogbeweging is de saccadische beweging: snelle, willekeurige veranderingen van de blikrichting om van het ene fixatiepunt in het gezichtsveld op iets anders te fixeren (Wolters & Groenewegen, 2014). Fixatie is volgens Accent (2013) het richten en gericht houden van de ogen op één punt. Een tweede willekeurige oogbeweging, de gladde volgbeweging, zorgt ervoor dat bewegingen en voorwerpen in de omgeving op de fovea van beide retinae geprojecteerd blijven (Wolters & Groenewegen, 2014). Volgbewegingen ontstaan als men door te kijken een bewegend voorwerp kan volgen (Accent, 2013). Van den Broek et al. (2006) tonen aan dat bij 61% van de personen met een verstandelijke beperking, die reeds gediagnosticeerd werden als ernstig visueel beperkt, sprake is van moeilijkheden in fixeren en volgen. Wolters en Groenewegen (2014) geven bovendien aan dat het, bij deze willekeurige oogbewegingen, belangrijk is dat de bewegingen van beide ogen uiterst nauwkeurig op elkaar zijn afgestemd. De meeste oogbewegingen die gemaakt worden zijn dan ook geconjugeerde oogbewegingen: de assen van beide ogen lopen vrijwel evenwijdig en bewegen met gelijke snelheid in dezelfde richting. Daartegenover moeten de ogen bij het afwisselend fixeren van voorwerpen op verschillende afstanden een binoculaire, gedisconjugeerde beweging maken om het gefixeerde voorwerp op beide foveae te laten vallen. Dit zijn de vergentiebewegingen, waarbij de oogassen niet steeds parallel blijven maar de ogen convergeren of divergeren (Wolters & Groenewegen, 2014). Convergentie is het richten of naar elkaar toe bewegen van beide ogen om een voorwerp te volgen dat dichterbij komt. Hoe meer een voorwerp dichterbij komt, hoe meer de ogen dienen te convergeren (Looijestijn, 2014). Om de ogen te laten convergeren, treedt er accommodatie op (Wolters & Groenewegen, 2014). Dit is de verandering van de brekingstoestand van de lens waardoor een voorwerp dat nadert steeds scherper kan worden waargenomen (Accent, 2013), de ooglens wordt boller door de contractie van de ciliairspier (Wolters & Groenewegen, 2014). Bij divergentie, of het richten van de ogen om een voorwerp te volgen dat verder weg is, moet juist het omgekeerde gebeuren. De tonus van de ciliairspier verlaagt (Wolters & Groenewegen, 2014).

Wat de reflexmatige oogbewegingen betreft, zorgen de vestibulo-oculaire reflexen voor een stabilisatie van het beeld op de retina bij bewegingen met het hoofd, terwijl optokinetische reflexbewegingen ervoor zorgen dat in een bewegende omgeving de ogen steeds opnieuw en snel een fixatiepunt vinden (Wolters & Groenewegen, 2014). Bij dit laatste treedt een gladde volgbeweging op en een snelle saccadische beweging, ook optokinetische nystagmus genoemd. Dit komt bijvoorbeeld naar voor bij het kijken naar de omgeving vanuit een rijdende trein. Daartegenover kan er pathologische nystagmus optreden wanneer deze spontaan, zonder fysiologisch opgewekt te zijn, waarneembaar is (Wolters & Groenewegen, 2014). Accent (2013) benoemt deze vorm van nystagmus als een onwillekeurig, ritmisch heen-en-weer gaande beweging van de ogen. Waarbij de beweging meestal horizontaal, maar ook verticaal of circulair kan zijn. Uit het onderzoek van Akinci et al. (2008) kwam naar voor dat een verhoogde ernstgraad van de verstandelijke beperking samenhangt met

een hogere prevalentie van nystagmus. Bovendien is nystagmus gerelateerd aan een verminderde gezichtsscherpte (Kooiker et al., 2015).

Tot slot behoren tot de oculomotorische functies ook de functies van het ooglid, zoals de dreig-knipreflex. Dit is een respons op een plotse beweging richting de ogen waardoor de persoon een moment de ogen sluit ter bescherming (van Ballegoi, Koehler & Ter Meulen, 2015).

#### 1.2.3.3 Visueel-perceptuele cognitieve functies

Voor de doelgroep van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking is het relevant om visuele aandacht onder de loep te nemen (Thiry, 1992; van den Broek et al., 2006), een hogere orde functie. Visuele aandacht staat garant voor basale opname en verwerking (Looijestijn, 2014) en is belangrijk voor datareductie of stimulusselectie aangezien visueel irrelevante informatie wordt gefilterd zodat visuele relevante informatie overblijft (Evans et al., 2011). De kwaliteit van de visuele informatie verbetert omdat de aandacht gericht wordt op een stimulus, vandaar wordt visuele aandacht ook *stimulus enhancement* genoemd. Verder zorgt visuele aandacht ervoor dat informatie over een bepaalde stimulus, die in verschillende delen van de hersenen wordt verwerkt, beter zal worden samengevoegd (binding). Enerzijds kan dit verklaard worden doordat visuele aandacht ervoor zorgt dat er stimulus representatie is, anderzijds kan het onduidelijkheden oplossen als er zich meerdere stimuli in het gezichtsveld bevinden (Evans et al., 2011). Betreffende visuele aandacht bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking tonen van den Broek et al. (2006) aan dat er bij 61% van de personen, die reeds gediagnosticeerd werden als ernstig visueel beperkt, sprake was van beperkte visuele aandacht.

#### 1.2.3.4 Visuomotorische functies

Gericht op de visuomotorische functies, de overige categorie binnen de hogere orde functies, is het relevant om oog-handcoördinatie verder toe te lichten (Thiry, 1992). Oog-handcoördinatie staat garant voor visuele sturing (Looijestijn, 2014). Dit is een motorische reactie als bewuste respons op het gewaarworden van een voorwerp. Het is bewust proberen om met de handen bij iets te raken dat gezien wordt (Accent, 2013).

## 1.3 Probleemstelling

Uit onderzoek (e.g. Evenhuis et al., 2001; Warburg, 2001a) blijkt dat er een hoge prevalentie is van visuele beperkingen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, maar deze diagnose wordt vaak gemist in de praktijk. Voor deze onderdiagnose werden drie mogelijke verklaringen beschreven: ten eerste *diagnostic overshadowing*, ten tweede de moeilijkheid om het visueel functioneren bij deze doelgroep te onderzoeken en ten derde een diffusie van verantwoordelijkheden. We kunnen op basis van deze vaststellingen veronderstellen dat er weinig kennis bestaat over het

visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in de praktijk. Kennis over het visueel functioneren is nochtans belangrijk omdat men er zich bewust van dient te zijn dat personen met een verstandelijke beperking en visuele stoornissen relatief meer ondersteuning behoeven in het dagelijks functioneren dan personen met een verstandelijke beperking zonder visuele stoornissen (Dijckhuizen et al., 2016). Zo heeft kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking belangrijke implicaties voor ondersteuning in de praktijk (van den Broek et al., 2006). Daarom willen we ons in deze masterproef richten op de kennis over het visueel functioneren van deze doelgroep in de praktijk.

# 2 Onderzoeksopzet

In dit tweede hoofdstuk wordt toelichting gegeven bij de opzet van ons empirisch onderzoek, wat opgedeeld is in een kwantitatief en een kwalitatief luik. Ten eerste wordt de globale doelstelling van het onderzoek verduidelijkt. Ten tweede wordt het kwantitatieve luik besproken. We geven een voorstelling van de verschillende onderzoeksvragen, de geselecteerde proefgroep, de wijze van data-verzameling en de manier waarop de verzamelde data verwerkt werden. Tenslotte wordt het kwalitatief luik besproken waarin dezelfde thema's terug aan bod komen.

## 2.1 Doelstelling van het onderzoek

We kunnen op basis van literatuur veronderstellen dat er in de praktijk weinig geweten is over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. De globale doelstelling van dit exploratief onderzoek houdt in dat we meer inzicht willen verkrijgen in de kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in de praktijk.

De doelstelling van ons onderzoek houdt niet in dat het visueel functioneren van deze doelgroep onderzocht wordt, maar dat de kennis hierover en de zekerheid of onzekerheid over deze kennis van begeleiders en pedagogen of psychologen (stafmedewerkers) in kaart wordt gebracht. Voorts willen we nagaan of er enige informatie over het visueel functioneren schriftelijk beschikbaar is. Zoals voorheen beschreven werd, leidt de hoge prevalentie van visuele problemen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking ertoe dat visueel onderzoek als hoge nood wordt gezien (e.g. Evenhuis et al., 2001; Warburg, 2001a). Met dit exploratief onderzoek willen we te weten komen welke plaats visueel onderzoek krijgt in de praktijk en willen we tevens meer inzicht verkrijgen in de methoden die gehanteerd worden door experten tijdens het onderzoek naar het visueel functioneren bij deze doelgroep.

## 2.2 Kwantitatief luik

### *2.2.1 Onderzoeksvragen*

*Onderzoeksvraag 1: Hoe is het gesteld met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

Visuele beperkingen bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking zijn eerder regel dan uitzondering (van den Broek et al., 2006; van Splunder, 2003), maar tevens worden effectieve en regelmatige assessments naar het visuele functioneren zelden uitgevoerd. Dit wijst mogelijk op een beperkte kennis over het visueel functioneren bij zorgverleners. Daarom willen we met deze

onderzoeksvraag enerzijds de focus leggen op de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren en anderzijds op de informatie die beschikbaar is in het dossier van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Aangezien visuele stoornissen vaak onopgemerkt blijven en dikwijls niet gediagnosticeerd worden bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (Evenhuis et al., 2001; Newsam, et al., 2010; van Splunder et al., 2006) verwachten we dat de kennis over het visueel functioneren van begeleiders en stafmedewerkers verschillend zal zijn en dat er weinig informatie beschikbaar zal zijn in de schriftelijke dossiers.

*Onderzoeksvraag 1a: Is de kennis over het visueel functioneren van begeleiders vergelijkbaar met de kennis van stafmedewerkers of verschilt dit?* We willen vooreerst nagaan of de kennis van begeleiders over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking vergelijkbaar is, of eerder grote verschillen vertoont met de kennis van stafmedewerkers.

*Onderzoeksvraag 1b: Welke informatie over het visueel functioneren is beschikbaar in het dossier?* Als tweede worden de dossiers van de zorggebruikers geanalyseerd. Er wordt nagegaan of er enerzijds gegevens over het visueel functioneren van de persoon beschikbaar zijn, anderzijds worden de dossiers beoordeeld op de inhoud van de beschikbare informatie.

*Onderzoeksvraag 1c: Is de kennis over het visueel functioneren van begeleiders en stafmedewerkers vergelijkbaar met de informatie in het dossier of verschilt dit?* De kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren zal vergeleken worden met de informatie die beschikbaar is in het dossier van de zorggebruikers.

*Onderzoeksvraag 2: Hoe zeker zijn de begeleiders en stafmedewerkers van hun kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

We vermoeden dat de algemene kennis van begeleiders voornamelijk opgebouwd is vanuit hun dagelijkse ervaring met personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, terwijl stafmedewerkers eerder over theoretische kennis beschikken. Vanuit deze overweging zullen we ook de zekerheid van begeleiders en stafmedewerkers over hun kennis van het visueel functioneren in kaart brengen.

*Onderzoeksvraag 2a: Verschillen begeleiders en stafmedewerkers in zekerheid van hun kennis over het visueel functioneren?* Om een antwoord te bieden op de onderzoeksvraag wordt er nagegaan hoe zeker de begeleiders en stafmedewerkers zijn van hun kennis over het visueel functioneren, vervolgens zal onderzocht worden of beide groepen verschillen in de mate van zekerheid. We verwachten op basis van voorgaande overweging dat begeleiders zich zekerder voelen over hun kennis gezien hun dagelijks contact met de personen. Daarentegen verwachten we dat stafmedewerkers zich eerder onzeker voelen aangezien ze eerder over theoretische kennis beschikken en meer gebruik

maken van de informatie in dossiers. Aangezien we verwachten dat de informatie in de dossiers van de zorggebruikers eerder beperkt zal zijn (zie onderzoeksvraag 1), verwachten we dat stafmedewerkers zich eerder onzeker voelen mede door het gebrek aan informatie.

*Onderzoeksvraag 2b: Over welke aspecten van het visueel functioneren zijn begeleiders en stafmedewerkers (dienstencentra) en de thuisbegeleiders het meest en minst zeker?* We vinden het belangrijk om te onderzoeken over welke visuele functies begeleiders en stafmedewerkers het meest of minst zeker zijn, aangezien dit belangrijke implicaties heeft voor de ondersteuning van deze doelgroep (van den Broek et al., 2006).

*Onderzoeksvraag 3: Welke plaats krijgt het onderzoek naar het visueel functioneren in de praktijk?*

Uit verschillende bronnen (e.g. Evenhuis et al., 2001; Warburg, 2001b) kunnen we opmaken dat men onderzoek naar het visueel functioneren als een hoge nood ziet, maar regelmatige en effectieve assessments worden zelden uitgevoerd (Das et al., 2010; Newsam et al., 2010; Welinder & Baggesen, 2012). Om deze reden willen we een antwoord bieden op de derde onderzoeksvraag. Op basis van de literatuur verwachten we ten eerste dat onderzoek naar het visueel functioneren beperkt plaats vindt in de praktijk. Daarnaast verwachten we dat begeleiders en stafmedewerkers bijkomend onderzoek naar het visueel functioneren niet zozeer als noodzakelijk zien ten gevolge van *diagnostic overshadowing* (e.g. Carvill, 2001; Evenhuis et al., 1997). Tenslotte verwachten we een diffusie van verantwoordelijkheid (Latané & Darley, 1970) als het gaat over wie verantwoordelijk is en zou moeten zijn voor onderzoek naar het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking.

*Onderzoeksvraag 3a: Is de informatie, beschikbaar in het dossier, gefundeerd door medisch onderzoek of specifiek oogonderzoek?* We willen nagaan of het dossier van de zorggebruikers gegevens bevat omtrent het visueel functioneren van de persoon, en deze gegevens gestaafd worden met onderzoek of deze eerder berusten op indrukken vanuit de omgeving.

*Onderzoeksvraag 3b: Hebben begeleiders en stafmedewerkers een specifieke vraag naar bijkomend onderzoek betreffende het visueel functioneren?* Met deze onderzoeksvraag zal verhelderd worden of onderzoek naar het visueel functioneren, volgens de begeleiders en stafmedewerkers geen nuttige bijkomende informatie zou opleveren, wel nuttige bijkomende informatie zou opleveren of eerder als noodzakelijk wordt gezien. Daarnaast wordt er nagegaan of begeleiders en stafmedewerkers een specifieke vraag hebben naar bijkomend onderzoek.

*Onderzoeksvraag 3c: Wie is volgens begeleiders en stafmedewerkers momenteel verantwoordelijk voor onderzoek naar het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?* Zoals voorheen werd beschreven, zijn beperkte assessments van het visueel

functioneren mogelijk te wijten aan een diffusie van verantwoordelijkheden (Latané & Darley, 1970). Met deze onderzoeksvraag wordt er meer inzicht verworven over wie momenteel, volgens begeleiders en stafmedewerkers, verantwoordelijk is voor onderzoek naar het visueel functioneren.

*Onderzoeksvraag 3d: Wie zou volgens begeleiders en stafmedewerkers verantwoordelijk moeten zijn voor onderzoek naar het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?* Omdat we niet enkel de focus willen leggen op wie momenteel verantwoordelijk is voor visueel onderzoek, zal onderzocht worden wie volgens begeleiders en stafmedewerkers verantwoordelijk zou moeten zijn voor onderzoek naar het visueel functioneren. Een interessante vraag die we ons hierbij kunnen stellen, is of we een verschuiving terugvinden in vergelijking met onderzoeksvraag 3c.

### *2.2.2 Participanten*

De participanten voor dit onderzoek, namelijk de begeleiders en stafmedewerkers, werden geselecteerd op basis van de zorggebruikers uit drie dienstencentra en een thuisbegeleidingsdienst voor personen met een matig tot diep verstandelijke beperking of ernstig meervoudige beperkingen.

Aangezien personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking behoren tot de doelgroep van dit onderzoek, werd vooreerst het cognitief functioneren van elk van de zorggebruikers van de drie dienstencentra en de thuisbegeleidingsdienst door de verantwoordelijke stafmedewerkers ingeschat op basis van onderstaande omschrijvingen in Tabel 2.

**Tabel 2**
*Inschatting graad van verstandelijke beperking*

| Graad verstandelijke beperking | Criteria |
|---|---|
| 1. Geen verstandelijke beperking | Nvt |
| 2. Zwakbegaafd | IQ 70-75 tot 90 |
| 3. Licht verstandelijke beperking | IQ 50-55 tot 70<br>Ontwikkelingsleeftijd 7 à 8 tot 12 jaar |
| 4. Matig verstandelijke beperking | IQ 35-40 tot 50-55<br>Ontwikkelingsleeftijd 4 à 5 tot 7 à 8 jaar |
| 5. Ernstig verstandelijke beperking | IQ 20-25 tot 35-40<br>Ontwikkelingsleeftijd 2 tot 4 à 5 jaar |
| 6. Diep verstandelijke beperking | IQ lager dan 20-25<br>Ontwikkelingsleeftijd 0 tot 2 jaar |
| 7. Niet aangeboren hersenletsel | Nvt |
| 8. Onmogelijk in te schatten | |

In elk van de drie dienstencentra werd een potentiële proefgroep voor het onderzoek geselecteerd op basis van de inschatting van het cognitief functioneren. Daarbij werden enkel personen met een ingeschatte score vijf of zes, ernstig of diep verstandelijke beperking, weerhouden voor de potentiële proefgroep. Deze potentiële proefgroep bestond uit 67 personen voor dienstencentrum A, 265 personen voor dienstencentrum B en 133 personen voor dienstencentrum C (Tabel 3). Om te verzekeren dat de uiteindelijk geselecteerde proefgroep representatief was voor de verschillende dienstencentra werden zoveel mogelijk verschillende leefgroepen in de selectie betrokken. In elk dienstencentrum werd uit de potentiële proefgroep ad random één persoon met score 5 en één persoon met score 6 geselecteerd voor elke leefgroep indien mogelijk. Als dit niet mogelijk was, in het geval dat alle personen een score 5 of alle personen een score 6 hadden, werden twee personen met dezelfde score uit die leefgroep geselecteerd. Omdat in dienstencentrum A maar vier verschillende leefgroepen deelnamen om praktische redenen, werden per leefgroep vier in plaats van twee deelnemers geselecteerd. Indien mogelijk telkens twee met score 5 en twee met score 6.

**Tabel 3**
*Overzicht potentiële proefpersonen, deelnemende groepen en zorggebruikers per dienstencentrum*

| Diensten-centrum | Aantal potentiële zorggebruikers | Aantal deelnemende leefgroepen | Aantal random geselecteerde zorggebruikers |
|---|---|---|---|
| A | 67 | 4 | 16 |
| B | 265 | 26 | 52 |
| C | 133 | 18 | 36 |
| **TOTAAL** | **465** | **48** | **104** |

De uiteindelijke deelnemersgroep voor de drie dienstencentra bestond uit 104 zorggebruikers geselecteerd uit 48 leefgroepen, waarvan 46 personen met een ernstig verstandelijke beperking en 58 personen met een diep verstandelijke beperking zoals ingeschat door de verantwoordelijke stafmedewerkers. De kenmerken van de uiteindelijke deelnemersgroep voor de drie dienstencentra worden weergegeven in Tabel 4.

Voor de thuisbegeleidingsdienst bestond de potentiële proefgroep uit 47 personen. De beschikbare zorggebruikers met ernstig of diep verstandelijke beperking, zoals ingeschat door de verantwoordelijke stafmedewerkers, werden geselecteerd voor de proefgroep. Alle zorggebruikers werden geselecteerd waarvoor een professionele medewerkers beschikbaar was voor het invullen van de vragenlijst. In totaal werden 36 zorggebruikers geselecteerd waarvan 31 met een ernstig verstandelijke beperking en 5 met een diep verstandelijke beperking. De kenmerken van de uiteindelijke deelnemersgroep worden weergegeven in Tabel 4.

**Tabel 4**
*Kwantitatief luik: gegevens deelnemersgroep*

| | **Geslacht** | | **Leeftijd** | | | **Niveau** | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Man | Vrouw | Mean | Min. | Max. | Ernstig | Diep |
| Diensten-centrum C | 16 | 20 | 43 | 5 | 73 | 18 | 18 |
| Diensten-centrum B | 23 | 29 | 42 | 9 | 82 | 19 | 33 |
| Diensten-centrum A | 12 | 4 | 40 | 20 | 73 | 9 | 7 |
| Thuisbegeleiding | 24 | 12 | 9 | 2 | 37 | 31 | 5 |
| Totaal | 15 | 65 | 33 | 2 | 83 | 77 | 63 |

Vervolgens werd voor elk van de 104 at random geselecteerde zorggebruikers uit de drie dienstencentra een directe begeleider van de persoon, alsook de verantwoordelijke stafmedewerker gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. De gegevensverzameling verliep door middel van een vragenlijst, zoals later beschreven zal worden. Deze vragenlijst kon anoniem worden ingevuld met als gevolg dat het exacte aantal deelnemende begeleiders niet gekend is. Aangezien slechts twee personen per leefgroep geselecteerd werden, kon één begeleider voor maximum twee zorggebruikers de vragenlijst hebben ingevuld. Het geraamde aantal verschillende begeleiders dat de vragenlijst voor 104 zorggebruikers heeft ingevuld, ligt tussen 77 en 80. Wat de verantwoordelijke stafmedewerkers betreft, werd de vragenlijst voor de 104 zorggebruikers ingevuld door 13 verschillende stafmedewerkers verdeeld over de drie dienstencentra. Elke verantwoordelijke stafmedewerker diende hiervoor de vragenlijst in te vullen voor meerdere zorggebruikers.

Voor de thuisbegeleiding verliep het proces op een andere manier. Voor de 36 geselecteerde zorggebruikers werd een directe begeleider of een verantwoordelijke stafmedewerker gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Uiteindelijk namen 7 begeleiders en 5 stafmedewerkers van de thuisbegeleidingsdienst deel aan het onderzoek. Dus sommige directe begeleiders en stafmedewerkers vulden voor meerdere zorggebruikers de vragenlijst in.

### *2.2.3 Methode van gegevensverzameling*

Om een antwoord te bieden op de kwantitatieve onderzoeksvragen werd voor elk van de 104 at random geselecteerde zorggebruikers uit de dienstencentra een online vragenlijst ingevuld door een directe begeleider van de persoon, alsook door de verantwoordelijke stafmedewerker. Bijgevolg werd de vragenlijst voor elke zorggebruiker twee maal ingevuld. Deze vragenlijst bestaat uit 17 vragen die enerzijds peilen naar de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over verschillende aspecten van het visueel functioneren, en anderzijds naar de zekerheid van begeleiders en stafmedewerkers van deze kennis. Deze vragen werden gebaseerd op de selectie van visuele functies die relevant zijn voor onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in Tabel 1. Tot slot wordt de vragenlijst afgesloten met twee open, niet verplichte vragen. Bijlage 1 toont een overzicht van de

vragen en bijbehorende antwoordmogelijkheden van de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers.

Daarnaast werd een analyse uitgevoerd op de dossiergegevens van dezelfde 104 geselecteerde zorggebruikers. De informatie over het visueel functioneren van de persoon bevond zich in het persoonlijk elektronisch zorgdossier onder de rubriek ‘visuele waarneming’ en werd onafhankelijk beoordeeld door de twee onderzoekers. Om de kennis, die voorhanden is in het zorgdossier, rechtstreeks te kunnen vergelijken met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers werd een online vragenlijst aangemaakt die toeliet om dezelfde aspecten van het visueel functioneren, zoals beoordeeld door de begeleiders en stafmedewerkers, na te gaan in het online zorgdossier. De eerste dertien vragen van deze online vragenlijst stemmen overeen met de vragenlijst die ingevuld werd door de begeleiders en stafmedewerkers, maar het antwoordalternatief ‘geen informatie of niet duidelijk af te leiden’ werd daarbij toegevoegd. Vraag 14 en 15 zijn gericht op twee visuele functies, dieptezicht en oog-handcoördinatie, die niet bevraagd werden bij de begeleiders en stafmedewerkers maar wel mogelijk relevante informatie zouden kunnen opleveren. Vraag 16, 17 en 18 zorgen voor bijkomende gegevens over de aard van informatie die voorhanden is in het dossier. Zie bijlage 2 voor een overzicht van de vragen en antwoordmogelijkheden van de online vragenlijst voor het dossieronderzoek.

Wat de thuisbegeleidingsdienst betreft, werd voor de 36 zorggebruikers met een ernstig of diep verstandelijke beperking de online vragenlijst ingevuld door een directe begeleider van de persoon of de verantwoordelijke stafmedewerker. Bijgevolg werd de vragenlijst voor elke zorggebruiker één maal ingevuld. Bovendien was voor deze groep van zorggebruikers geen dossieronderzoek mogelijk, wat een vergelijking tussen de online vragenlijst ingevuld door een directe begeleider of stafmedewerker en het dossier niet mogelijk maakt.

### *2.2.4 Gegevensverwerking*

Voor de kwantitatieve onderzoeksvragen werden de gegevens, verzameld door middel van de online vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers en het dossieronderzoek, verwerkt met behulp van het statistisch programma Statistical Program for the Social Sciences (SPSS 23.0).

Vooraleer het analyseren van de gegevens mogelijk was, dienden enkele voorbewerkingen uitgevoerd te worden. De data die verkregen werd door middel van de online vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers werden geherstructureerd en geüniformiseerd. Wat de gegevens van het dossieronderzoek betrof, werden vooreerst de verschillen in beoordeling tussen beide beoordelaars in kaart gebracht. Het percentage exacte overeenkomsten voor vraag 1 tot en met vraag 15, de vragen overeenkomstig met de online vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers, bedroeg 91.5%. Het percentage exacte overeenkomsten voor vraag 16 tot en met 18, vragen die zorgden voor bijkomende gegevens over de aard van informatie in het zorgdossier, was 93%. De overeenkomst tussen beide

beoordelaars was hoog, ondanks de moeilijkheid in beoordeling. De beoordelaars overliepen samen systematisch de verschillen in beoordeling en kwamen tot een consensus voor elk item.

Wat de verdere analyses voor de verzamelde gegevens betreft, werd er enerzijds beschrijvende en anderzijds inductieve statistiek uitgevoerd. Voor de beschrijvende statistiek werden enerzijds aantallen, percentages en gemiddelden in kaart gebracht, anderzijds werden er kruistabellen opgesteld voor de verschillende onderzoeksvragen om de exacte mate van overeenkomst na te gaan. Voor de inductieve statistiek werden twee niet-parametrische toetsen uitgevoerd, aangezien de verzamelde gegevens op nominaal niveau gemeten werden en niet-parametrische toetsen weinig tot geen voorwaarden stellen met betrekking tot de verdeling van de populatie (Howitt & Cramer, 2007a). Ten eerste werd de Chi-kwadraat toets uitgevoerd, deze toets bepaalt of de frequenties in de verschillende nominale categorieën door toeval bepaald zijn, of dat er een verband tussen de categorieën bestaat (Howitt & Cramer, 2007a). Ten tweede voerden we een kolomproportietest uit, de z-test, om meer zicht te krijgen op een mogelijk verband tussen categorieën. De z-test bepaalt wat de relatieve ordening is van de kolomvariabelen door middel van de proporties van de rijvariabelen te berekenen (Moore & McCabe, 2011). De Chi-kwadraat toets kan een mogelijk verband aantonen, terwijl de z-test kan bepalen welke rijen en kolommen daarvoor verantwoordelijk zijn. Als derde werd Cohen's kappa berekend om de interbeoordelaarsovereenkomst na te gaan, dit is een maat voor de exacte overeenkomst tussen beoordelaars (Cohen, 1960). Ten slotte voerden we de Wilcoxon rangsomtoets uit, de verdelingsvrije equivalent van de gepaarde t-toets voor afhankelijke steekproeven. Het gaat om een rangordetoets die toelaat om het verschil na te gaan tussen twee gekoppelde steekproeven met mogelijk een verschillende centrummaat, waarbij de verschillen gerangordend worden (Baarda, de Goede & Van Dijkum, 2011).

## 2.3 Kwalitatief luik

### *2.3.1 Onderzoeksvragen*

Voorheen werd beschreven dat de moeilijkheid om het visueel functioneren bij deze doelgroep te onderzoeken één van de mogelijke verklaringen is voor onderdiagnose van visuele beperkingen (e.g. Evenhuis et al., 2001). Met behulp van onderstaande vragen willen we meer inzicht verkrijgen in de manier waarop onderzoek gevoerd wordt naar het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking, maar ook wat de *do's and don'ts* zijn betreffende dit onderzoek.

*Onderzoeksvraag 4: Welke visuele functies zijn belangrijk voor assessment bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

Om meer inzicht te verkrijgen in de manier waarop assessments naar visuele mogelijkheden uitgevoerd worden, is het interessant om na te gaan welke visuele functies relevant zijn om te onderzoeken in de praktijk.

*Onderzoeksvraag 5: Hoe verloopt het onderzoek en welke methoden worden gehanteerd om het visueel functioneren te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

Voor deze doelgroep is vooreerst aangepast testmateriaal nodig dat een minimum aan medewerking vereist (Das et al., 2010; van den Broek et al., 2006). Daarnaast heeft deze doelgroep nood aan een herkenbare omgeving en geduldige aanpak (Das et al., 2010). Tenslotte is het belangrijk om soepel te zijn tijdens visueel functieonderzoek door zich aan te passen aan de mogelijkheden van de persoon (Li et al., 2015). Deze onderzoeksvraag laat toe om na te gaan hoe het onderzoek naar het visueel functioneren van personen met ernstig of diep verstandelijke beperking best wordt opgezet en welke methoden worden gehanteerd. Met behulp van deze onderzoeksvraag krijgen we bovendien meer inzicht in het verloop van het visueel functieonderzoek.

*Onderzoeksvraag 6: Wie is volgens experten verantwoordelijk voor onderzoek van het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

De beperkte assessments van het visueel functioneren zijn mogelijk te wijten aan een diffusie van verantwoordelijkheden (Latané & Darley, 1970). We peilden hier reeds naar in de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers. We willen ook het oordeel van verschillende experten betreffende dit onderwerp in rekening brengen.

### *2.3.2 Participanten en methode van gegevensverzameling*

Om een antwoord te bieden op voorgaande onderzoeksvragen en bijgevolg informatie te verzamelen over de manier waarop het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking kan worden geëvalueerd in de praktijk, was het aangewezen om verschillende experten te contacteren die hieromtrent reeds ervaring hebben. Als eerste werd dokter Paul Thiry, de verantwoordelijke oogarts voor gezichtsfunctie onderzoek in Sint-Oda gecontacteerd. We kwamen hem op het spoor met de hulp van Ben Schouten, de dagelijkse begeleider van onze masterproef, die op de hoogte was van de expertise van dokter Thiry over visueel onderzoek bij deze doelgroep. Als tweede Mevr. Ellen van den Broek, gedragswetenschapper en onderzoeker voor Koninklijke Visio te Nederland. Als derde Mevr. Fleur Boot, post doctoraal wetenschapper Neuroscience & Intellectual Disability Medicine voor Erasmus MC en tot slot Mevr. Marlou Kooiker, PhD kandidaat

Neuroscience voor Erasmus MC te Nederland. We contacteerden Mevr. Van den Broek en Mevr. Boot omwille van hun aanzienlijke bijdrage in de literatuur betreffende het visueel onderzoek bij personen met een verstandelijke beperking. Mevr. Boot heeft ons doorverwezen naar Mevr. Kooiker, zij heeft ook expertise op vlak van onderzoek naar het visueel functioneren bij kinderen, maar in mindere mate bij deze doelgroep.

Om de visie van de verschillende experten op assessment van het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in kaart te brengen, werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Aan de hand van open geformuleerde vragen werd voldoende ruimte gecreëerd om in te gaan op de verschillende visies betreffende dit onderwerp (Howitt & Cramer, 2007b). Tijdens het eerste contact werd het thema van het huidig onderzoek en het doel van de interviews verduidelijkt. Vervolgens werd aan de experten van Nederlandse afkomst gevraagd of ze schriftelijk, telefonisch of met behulp van Skype het interview wilden laten doorgaan, waarbij rekening werd gehouden met hun voorkeur. Het interview met Mevr. Ellen van den Broek vond plaats op 29 februari 2016 met behulp van Skype, de interviews met Mevr. Fleur Boot en Mevr. Marlou Kooiker vonden schriftelijk plaats waarbij we een antwoord hebben ontvangen respectievelijk op 17 en 23 maart 2016.

Het interview met Paul Thiry vond plaats op 21 april 2015 te Overpelt. De interviewleidraad wordt weergegeven in bijlage 3. Dit eerste interview had voornamelijk een verkennende doelstelling. Als eerste peilden we naar de verschillende visuele functies die Thiry relevant vindt om te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop visueel onderzoek bij deze doelgroep verloopt, werd met de tweede vraag uitgebreid ingegaan op de methoden waarmee de visuele functies onderzocht worden. Tenslotte peilden we naar de mening van Paul Thiry over de nood van begeleiders aan een kader dat meer zicht kan geven op het visueel functioneren van de doelgroep.

De Nederlandse experten, Mevr. Ellen van den Broek, Mevr. Fleur Boot en Mevr. Marlou Kooiker werden bevraagd aan de hand van dezelfde interviewleidraad, maar deze (bijlage 4) is echter verschillend van de leidraad die gehanteerd werd tijdens het interview met Paul Thiry. Na het verkennende interview met Paul Thiry besloten de onderzoekers een aantal vragen toe te voegen om gerichter informatie te vergaren over de visie van de experten betreffende assessments bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. De eerste vraag peilde naar de mening van experten of begeleiders zicht kunnen krijgen op het visueel functioneren van de doelgroep zonder een assessment naar het visueel functioneren uit te voeren. Met de tweede vraag wilden we inzicht verkrijgen in wie verantwoordelijk wordt geacht voor het onderzoek naar visueel functioneren. Als laatste werd de experten gevraagd welke functies zij belangrijk vinden om te onderzoeken bij deze doelgroep en op welke manier deze onderzocht kunnen worden.

### *2.3.3 Gegevensverwerking*

De interviews met Paul Thiry en Mevr. Ellen van den Broek werden opgenomen aan de hand van een geluidsrecorder en vervolgens getranscribeerd. Het interview met Mevr. Fleur Boot en Mevr. Marlou Kooiker vond schriftelijk plaats en diende niet getranscribeerd te worden. Vervolgens werden de interviews geanalyseerd en vergeleken door beide onderzoekers waarbij er specifiek aandacht was voor de gemeenschappelijke elementen en verschillen over de interviews heen.

# 3 Onderzoeksresultaten

In dit derde hoofdstuk bieden we een antwoord op de onderzoeksvragen. De resultaten worden onderverdeeld in een kwantitatief en een kwalitatief luik. De onderzoeksvragen in het kwantitatieve luik richten zich op de kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in de praktijk op basis van de kennis en (on)zekerheid van begeleiders en stafmedewerkers, dossiergegevens en de plaats van functioneel visueel onderzoek in de praktijk. De onderzoeksvragen in het kwalitatieve luik focussen op het oordeel van experten betreffende methodieken om het visueel functioneren bij deze doelgroep te evalueren.

## 3.1 Resultaten kwantitatief onderzoeksluik

### *3.1.1 Onderzoeksvraag 1: Hoe is het gesteld met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

#### 3.1.1.1 Onderzoeksvraag 1a: Is de kennis over het visueel functioneren van begeleiders vergelijkbaar met de kennis van stafmedewerkers of verschilt dit?

Begeleiders en stafmedewerkers hebben de vragen van de vragenlijst, zoals weergegeven in bijlage 1, beantwoord over dezelfde 104 zorggebruikers uit de drie dienstencentra. De antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers worden met elkaar vergeleken. Voor deze onderzoeksvraag focussen we enerzijds op de vragen die de verschillende aspecten van het visueel functioneren weerspiegelen, namelijk vraag 1 t.e.m. vraag 12 en anderzijds op vraag 17 waarbij begeleiders en stafmedewerkers de eigen kennis over het algemeen visueel functioneren dienden in te schalen.

De gegevens die verkregen werden van de medewerkers van de thuisbegeleidingsdienst (n = 36) werden afzonderlijk geanalyseerd. In tegenstelling tot de dienstencentra werd voor elke zorggebruiker slechts één vragenlijst ingevuld, hetzij door een stafmedewerker, hetzij door een begeleider. Het verschil tussen stafmedewerker en begeleider heeft in de thuisbegeleidingsdienst bovendien meer te maken met de opleiding dan met de functie die wordt opgenomen in de concrete zorg. Het betreft bovendien een andere doelgroep aangezien het gaat om thuisbegeleiding en niet om residentiële hulpverlening, waardoor ook de gemiddelde leeftijd van de proefpersonen lager ligt (Tabel 4). De antwoordpatronen van de thuisbegeleiders werden vergeleken met de antwoordpatronen van de medewerkers van de verschillende dienstencentra voor vraag 1 t.e.m. 12 en vraag 17.

Vergelijking antwoordpatroon begeleiders en stafmedewerkers uit de dienstencentra

Vooreerst werd, met behulp van de Chi-kwadraattoets, getoetst of er een verband bestaat tussen de antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers over de verschillende antwoordcategorieën per vraag. Tabel 5 toont dat de inschatting van begeleiders en stafmedewerkers over de verschillende aspecten van het visueel functioneren, dit betreft vraag 1 t.e.m. vraag 12, relatief goed overeenkomen. Er wordt enkel een significant verschil gevonden in het antwoordpatroon van begeleiders en stafmedewerkers voor de vraag betreffende oogstand (vraag 2; $\chi^2 = 7.95$, df = 2, $p < .05$), gezichtsveld (vraag 8; $\chi^2 = 11.44$, df = 4, $p < .05$) en visuele interesse (vraag 11; $\chi^2 = 17.60$, df = 2, $p < .001$). De inschatting van begeleiders is voor deze vragen positiever dan de antwoorden van stafmedewerkers (zie figuren en tabellen in bijlage 5). Ten eerste wordt de oogstand van de personen door begeleiders vaker als symmetrisch beoordeeld dan door stafmedewerkers (Tabel B14). Ten tweede geven begeleiders vaker aan dat het gezichtsveld geen uitval vertoont. Daartegenover geven stafmedewerkers vaker aan dat er sprake is van uitval in beide gezichtsvelden (Tabel B20). Wat visuele interesse betreft, menen begeleiders vaker dan stafmedewerkers dat er 'veel' visuele interesse is. Stafmedewerkers vinden dat er vaker sprake is van 'een beetje' visuele interesse (Tabel B23).

**Tabel 5**
*Chi-kwadraattoets*

| **Vraag** | | $\chi^2$ | ***Df*** | ***p*** |
|---|---|---|---|---|
| 1 | Bril | 1.67 | 3 | 0.643 |
| 2 | Oogstand | 7.95 | 2 | 0.019* |
| 3 | Pupillen | 2.04 | 3 | 0.565 |
| 4 | Fixeren | 1.58 | 1 | 0.208 |
| 5 | Volgen | 0.05 | 1 | 0.818 |
| 6 | Gezichtsscherpte | 0.38 | 4 | 0.984 |
| 7 | Links-rechts | 1.52 | 2 | 0.467 |
| 8 | Gezichtsveld | 11.44 | 4 | 0.022* |
| 9 | Oogbewegingen | 2.33 | 2 | 0.313 |
| 10 | Oogcontact | 2.49 | 1 | 0.114 |
| 11 | Visuele interesse | 17.60 | 2 | 0.000*** |
| 12 | Mate visuele beperking | 2.65 | 4 | 0.617 |
| 13 | Systematisch getest? | 2.84 | 2 | 0.242 |
| 14 | Test zinvol | 1.49 | 2 | 0.475 |
| 15 | Wie is verantwoordelijk? | 23.41 | 11 | 0.015* |
| 16 | Wie moet verantwoordelijk zijn? | 26.05 | 12 | 0.011* |
| 17 | Inschatting eigen kennis | 46.42 | 3 | 0.000*** |

** p< .05; ** p< .01; ***p< .001*

Tabel 6 toont de interbeoordelaarsovereenkomst tussen begeleiders en stafmedewerkers gecorrigeerd voor toevallige overeenkomsten (Cohen's kappa). Merk op dat voor vraag 3, pupilreflex, waarvoor de afwezigheid van een verschil in het antwoordpatroon ($\chi^2 = 2.04$, df = 3, $p = .565$) en inspectie van

Figuur B4 een goede overeenkomst tussen begeleiders en stafmedewerkers doet vermoeden, toch een lage en niet significante Cohen's Kappa wordt gevonden (Kappa = 0.042, p = .632), wat duidt op een verschil in beoordeling. De op het eerste zicht goede overeenkomst op het antwoordalternatief 'grootte van beide pupillen blijven constant tijdens veranderende lichtinval' (15 begeleiders; 16 stafmedewerkers) is op het niveau van de individuele zorggebruikers slechts een overeenkomst voor twee personen (zie Tabel B15, bijlage 5).

**Tabel 6**
*Cohen's Kappa*

| vraag | | Kappa coëfficient | Asymptotic Standardized Error | *t* | *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Bril | 0.56 | 0.13 | 8.05 | 0.000*** |
| 2 | Oogstand | 0.08 | 0.08 | 1.19 | 0.233 |
| 3 | Pupillen | -0.04 | 0.08 | -0.48 | 0.632 |
| 4 | Fixeren | 0.48 | 0.13 | 5.04 | 0.000*** |
| 5 | Volgen | 0.74 | 0.11 | 7.51 | 0.000*** |
| 6 | Gezichtsscherpte | 0.27 | 0.08 | 3.91 | 0.000*** |
| 7 | Links-rechts | 0.27 | 0.12 | 3.55 | 0.000*** |
| 8 | Gezichtsveld | 0.41 | 0.09 | 5.77 | 0.000*** |
| 9 | Oogbewegingen | 0.24 | 0.09 | 2.70 | 0.007** |
| 10 | Oogcontact | 0.54 | 0.12 | 5.77 | 0.000*** |
| 11 | Visuele interesse | 0.33 | 0.08 | 4.73 | 0.000*** |
| 12 | Mate visuele beperking | 0.36 | 0.08 | 5.78 | 0.000*** |
| 13 | Systematisch getest? | 0.09 | 0.08 | 1.25 | 0.211 |
| 14 | Test zinvol | 0.20 | 0.09 | 2.23 | 0.022* |
| 15 | Wie is verantwoordelijk? | 0.26 | 0.06 | 5.80 | 0.000*** |
| 16 | Wenselijke verantwoordelijke? | 0.19 | 0.06 | 3.75 | 0.000*** |
| 17 | Inschatting eigen kennis | -0.06 | 0.05 | -1.06 | 0.290 |

**p< .05; **p< .01; ***p< .001*

Bovendien werd de Wilcoxon rangsomtoets uitgevoerd om de antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers te vergelijken. Het uitgangspunt van de Wilcoxon rangsomtoets houdt in dat de scores van begeleiders en stafmedewerkers op de verschillende vragen geordend worden aan de hand van rangnummers (Moore & McCabe, 2011). Deze toets werd enkel uitgevoerd voor die vragen waarvan de antwoordmogelijkheden een kwantiteit uitdrukken: de vragen betreffende het dragen van een bril (vraag 1), gezichtsveld (vraag 8), oogbewegingen (vraag 9), visuele interesse (vraag 11) en de mate van visuele beperking (vraag 12). Zie bijlage 1 voor de antwoordmogelijkheden van deze vragen. De resultaten van de Wilcoxon rangsomtoets zijn consistent met de resultaten die gevonden zijn met behulp van de Chikwadraattoets (Tabel B28, bijlage 6). Er is enkel een significant verschil tussen de antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers voor visuele interesse ($Z = -4.56$, $p < .001$). Dit is overeenkomstig met het significant verschil dat gevonden wordt met behulp van de Chi-kwadraat toets ($\chi^2 = 17.60$, $df = 2$, $p < .001$) (Tabel 5).

Tenslotte vinden we met behulp van de Chi-kwadraat toets (Tabel 5) en de Wilcoxon rangsomtoets (Tabel B28, bijlage 6) een significant verschil ($\chi^2 = 46.42$, df = 3, $p < .001$; Z = -6.5000, $p < .001$) voor de mate waarin begeleiders en stafmedewerkers hun eigen kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking inschatten (vraag 17). De antwoordmogelijkheden voor vraag 17 worden gesitueerd op een schaal van 1 tot 4, waarbij het getal 1 staat voor 'beperkte kennis', 2 voor 'matige kennis', 3 voor 'goede kennis' en 4 voor 'heel goede kennis' van het visueel functioneren. Begeleiders tonen een gemiddelde score van 2.62 en stafmedewerkers een gemiddelde score van 1.86 (Tabel B28, bijlage 6). Hieruit concluderen we dat begeleiders de eigen kennis over het visueel functioneren inschatten als matig tot goed en stafmedewerkers als beperkt tot matig. Geen enkele stafmedewerker beschouwt de eigen kennis over het visueel functioneren als 'heel goed' (Figuur B18, bijlage 5).

Vergelijking antwoordpatroon thuisbegeleidingsdienst en dienstencentra

Een vergelijking van de antwoorden van begeleiders enerzijds en stafmedewerkers anderzijds is niet mogelijk voor de thuisbegeleiding (zie eerder), maar het percentage antwoorden per antwoordcategorie voor de verschillende aspecten van het visueel functioneren van de thuisbegeleidingsdienst wordt vergeleken met dat van de drie residentiële dienstencentra. De paarsgewijze z-testen (Bonferroni-corrected) toetsen of het percentage antwoorden per categorie verschilt tussen de diensten. Uit de figuren en z-testen opgenomen in bijlage 7 kunnen we concluderen dat het antwoordpatroon vanuit de thuisbegeleiding voor vraag 1 t.e.m. 12 goed overeenkomt met dat van de drie dienstencentra. Het duidelijkste verschil vinden we voor vraag 6 (gezichtsscherpte), Figuur B24 suggereert dat thuisbegeleiders vaker antwoordcategorie 'ziet onscherp' scoren dan in de dienstencentra. In dienstencentrum A lijkt antwoordcategorie 'ziet heel scherp' opmerkelijk vaker te worden gescoord dan in de andere dienstencentra. Beide observaties worden bevestigd door de z-test (Tabel B34, bijlage 7). Bovendien zijn er verschillen gevonden voor vraag 1 (brildrager), Figuur B19 geeft lagere percentages voor de antwoordcategorie 'nooit' en hogere percentages voor de antwoordcategorie 'altijd' weer in de thuisbegeleidingsdienst en dienstencentrum C tegenover dienstencentrum B en A. De z-test bevestigt dat er in de thuisbegeleiding en dienstencentrum C meer personen dan in dienstencentrum B en A 'altijd' overdag een bril dragen (Tabel B29). Figuur 21 suggereert voor vraag 3 (pupilreflex) geen opmerkelijke verschillen tussen de verschillende diensten, maar Tabel B31 wijst op een significant verschil tussen dienstencentrum C en dienstencentrum B wat betreft de antwoordcategorie 'grootte van beide pupillen blijft constant bij veranderende lichtinval'. Deze antwoordcategorie wordt in vergelijking met de andere diensten in dienstencentrum B het minst vaak geselecteerd. Voor vraag 9 (abnormale oogbewegingen) wordt een hoger percentage voor antwoordcategorie 'nooit' weergegeven in dienstencentrum A (Figuur B27). Ook dit verschil is significant (Tabel B37). Daarnaast is in dienstencentrum A in vergelijking met andere diensten het

percentage ‘geen visuele beperking’ het hoogst voor vraag 12 (inschatting visuele beperking). De paarsgewijze z-test toont dat in dienstencentrum A dit percentage significant hoger is dan in dienstencentrum B en in de thuisbegeleiding (Tabel B40). In de thuisbegeleidingsdienst en dienstencentrum C worden in vergelijking met dienstencentrum B en dienstencentrum A de meeste personen met een ‘zware visuele beperking’ ingeschat. Tot slot wordt voor vraag 17 (inschatting kennis over het visueel functioneren) de antwoordcategorie ‘heel goed’ enkel aangeduid in dienstencentrum B en dienstencentrum A. Door de thuisbegeleidingsdienst wordt ‘beperkt’ het vaakst aangegeven en dit significant vaker dan in dienstencentrum A (Tabel B45). Voor meer details verwijzen we naar bijlage 7.

#### 3.1.1.2 Onderzoeksvraag 1b: Welke informatie over het visueel functioneren is beschikbaar in het dossier?

Voor de verschillende dienstencentra werd er beroep gedaan op de dossiergegevens van dezelfde 104 geselecteerde zorggebruikers. De dossiergegevens werden beoordeeld aan de hand van een vragenlijst waarvan de eerste 13 vragen overeenstemden met de vragenlijst die ingevuld werd door begeleiders en stafmedewerkers met als enige verschil dat per vraag het bijkomend antwoordalternatief ‘geen informatie of niet duidelijk af te leiden’ werd opgenomen. Zie bijlage 1 en 2 voor de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers en de vragenlijst ter beoordeling van het zorgdossier. Voor deze onderzoeksvraag betrekken we in de analyse enkel vraag 1 t.e.m. 12, aangezien deze vragen de verschillende aspecten van het visueel functioneren weerspiegelen.

Bij de beoordeling van het dossier werd eerst nagegaan of het dossier enige informatie over het visueel functioneren bevat. Voor 38 van de 104 personen (36.5%) was er geen enkele informatie over het visueel functioneren van de persoon aanwezig, maar was er sprake van een blanco rubriek in het zorgdossier. Voor de 66 (63.5%) personen waarvoor wel informatie beschikbaar was, werd nagegaan of de persoon blind is of enkel het verschil ziet tussen licht en donker. Twee dossiers gaven aan dat de persoon blind is en twee dossiers geven aan dat de persoon enkel het verschil ziet tussen licht en donker. Voor deze vier dossiers werden vraag 1 tot en met 15 van de vragenlijst overgeslagen. Voor 62 dossiers werd er niet aangegeven dat de persoon blind is of enkel het verschil ziet tussen licht en donker. De gehele vragenlijst werd voor deze dossiers ingevuld door de twee onafhankelijke onderzoekers.

Voor de set van 62 dossiers toont Tabel 7 hoge percentages voor de antwoordcategorie ‘geen informatie of niet duidelijk af te leiden’. Hieruit concluderen we dat de informatie over het visueel functioneren beschikbaar in het dossier zeer beperkt is. In meer dan een derde van de dossiers is er geen enkele informatie. In dossiers waarin er wel informatie aanwezig is, is er zelden informatie over de verschillende aspecten van het visuele functioneren. Bijlage 8 toont een overzicht van de concrete informatie die terug te vinden is in de 66 dossiers per visuele functie.

**Tabel 7**
*Overzicht van het percentage personen waarvoor 'geen informatie of niet duidelijk af te leiden' teruggevonden werd in het dossier per vraag*

| Vraag | | % personen waarvoor 'geen informatie of niet duidelijk af te leiden' in dossier |
|---|---|---|
| 1 | Bril | 90.30% |
| 2 | Oogstand | 74.20% |
| 3 | Pupillen | 88.70% |
| 4 | Fixeren | 66.10% |
| 5 | Volgen | 64.50% |
| 6 | Gezichtsscherpte | 80.60% |
| 7 | Links-rechts | 88.70% |
| 8 | Gezichtsveld | 82.30% |
| 9 | Oogbewegingen | 87.10% |
| 10 | Oogcontact | 87.10% |
| 11 | Visuele interesse | 64.50% |
| 12 | Mate visuele beperking | 74.20% |
| 13 | Systematisch getest? | 64.20% |

*Opmerking*: gradatie van donkerroze naar lichtroze staat voor hoog percentage naar lager percentage.

#### 3.1.1.3 Onderzoeksvraag 1c: Is de kennis over het visueel functioneren van begeleiders en stafmedewerkers vergelijkbaar met de informatie in het zorgdossier of verschilt dit?

De dossiers bieden weinig informatie om de kennis van begeleiders en stafmedewerkers grondig af te toetsen (zie Tabel 7). Het percentage 'geen informatie of niet duidelijk af te leiden' is zeer hoog voor elk aspect van het visueel functioneren. Bijlage 9 biedt ter illustratie een weergave van de vergelijking tussen de kennis van begeleiders en stafmedewerkers en de informatie uit het dossier voor vraag 4 'Kan de persoon een stilstaand object fixeren?'.

Waar we gehoopt hadden om het dossier als referentie te kunnen gebruiken om de kennis van begeleiders en stafmedewerkers mee te vergelijken, kan het dossier niet gebruikt worden als een betrouwbare basis om de vergelijking tussen beiden mogelijk te maken. Deze vaststelling suggereert dat er in de verschillende dienstencentra 'op papier' weinig geweten is over het visueel functioneren van de zorggebruikers.

### *3.1.2 Onderzoeksvraag 2: Hoe zeker zijn de begeleiders en stafmedewerkers van hun kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

#### 3.1.2.1 Onderzoeksvraag 2a: Hoe zeker zijn de begeleiders en stafmedewerkers van hun kennis over het visueel functioneren?

De vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers omvat ook een subjectieve inschatting van de mate van zekerheid over hun kennis van het visueel functioneren voor vraag 1 t.e.m. 13 (bijlage 1). De

antwoordmogelijkheden om de zekerheid van begeleiders en stafmedewerkers weer te geven, situeren zich op een schaal van 1 tot 4 waarbij het getal 1 staat voor ‘helemaal niet zeker’, 2 voor ‘vermoeden maar niet zeker’, 3 voor ‘redelijk zeker’ en 4 voor ‘absoluut zeker’. Voor de drie dienstencentra is een vergelijking tussen de zekerheidsscores van begeleiders en stafmedewerkers mogelijk. De zekerheidsscores per vraag van de thuisbegeleiders worden opnieuw vergeleken met de zekerheidsscores per vraag van de begeleiders en stafmedewerkers over de drie dienstencentra.

Vergelijking zekerheidsscores begeleiders en stafmedewerkers uit de verschillende dienstencentra

Tabel 8 toont de gemiddelde zekerheidsscores van begeleiders (*M*1) en stafmedewerkers (*M2*). Het grootste verschil in gemiddelde zekerheidsscores wordt gevonden voor vraag 2 ($M1 - M2 = 0.94$), vraag 3 ($M1 - M2 = 0.89$) en vraag 12 ($M1 - M2 = 0.76$). De Wilcoxon rangsomtoets geeft een significant verschil ($p < .001$) weer tussen de gemiddelde zekerheidsscores van begeleiders en de gemiddelde zekerheidsscores van stafmedewerkers voor elke afzonderlijke vraag (zie Tabel 8). Aangezien er minder verantwoordelijke stafmedewerkers dan directe begeleiders deelnamen aan het onderzoek, vulden de stafmedewerkers voor meerdere zorggebruikers de vragenlijst in. Als één stafmedewerker onzekerder is over het visueel functioneren van een groep zorggebruikers zou dit het gevonden significante verschil tussen begeleiders en stafmedewerkers kunnen verklaren. Bijkomende analyses tonen aan dat één stafmedewerker inderdaad gemiddeld relatief laag scoorde (1.65). Het verwijderen van de scores van deze stafmedewerker doet het significante verschil tussen begeleiders en stafmedewerkers echter niet verdwijnen. We kunnen concluderen dat begeleiders beduidend zekerder zijn over hun kennis voor elk bevraagd aspect van het visueel functioneren dan stafmedewerkers. Dit stemt overeen met de resultaten voor kennisvraag 17 (zie onderzoeksvraag 1a). Begeleiders tonen een gemiddelde score van 2.62 (wat overeenkomt met ‘matig tot goed’ en stafmedewerkers een gemiddelde score van 1.86 (wat overeenkomt met ‘beperkt tot matig’). Zie Tabel B28, bijlage 6.

**Tabel 8**
*Wilcoxon rangsomtoets voor de zekerheidsscores van begeleiders en stafmedewerkers per vraag*

| vraag | | Gemiddelde Begeleiders ($M_1$) | Gemiddelde stafmedewerkers ($M_2$) | ($M_1 – M_2$) | Z-score | *p* |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Bril | 4.00 | 3.66 | 0.34 | -3.992 | 0.000*** |
| 2 | Oogstand | 3.35 | 2.41 | 0.94 | -6.876 | 0.000*** |
| 3 | Pupillen | 2.59 | 1.70 | 0.89 | -6.752 | 0.000*** |
| 4 | Fixeren | 3.36 | 2.93 | 0.43 | -3.732 | 0.000*** |
| 5 | Volgen | 3.55 | 3.05 | 0.50 | -4.507 | 0.000*** |
| 6 | Gezichtsscherpte | 2.76 | 2.10 | 0.66 | -6.358 | 0.000*** |
| 7 | Links-rechts | 2.30 | 1.79 | 0.51 | -4.562 | 0.000*** |
| 8 | Gezichtsveld | 2.43 | 1.95 | 0.48 | -4.351 | 0.000*** |
| 9 | Oogbewegingen | 2.75 | 2.24 | 0.51 | -4.169 | 0.000*** |
| 10 | Oogcontact | 3.69 | 3.17 | 0.52 | -5.139 | 0.000*** |
| 11 | Visuele interesse | 2.66 | 2.24 | 0.42 | -4.968 | 0.000*** |
| 12 | Mate visuele beperking | 2.92 | 2.16 | 0.76 | -6.615 | 0.000*** |
| 13 | Systematisch getest? | 2.35 | 1.88 | 0.47 | -1.377 | 0.000*** |
| 14 | Test zinvol | nvt | Nvt | | nvt | |
| 15 | Wie is verantwoordelijk? | nvt | Nvt | | nvt | |
| 16 | Wie moet verantwoordelijk zijn? | nvt | Nvt | | nvt | |
| 17 | Inschatting eigen kennis | nvt | Nvt | | nvt | |

**p<.05; **p<.01 ; ***p<.001*
*Opmerking:* Gradatie van rood naar groen staat voor groot verschil naar klein verschil.

Vergelijking zekerheidsscores thuisbegeleidingsdienst en dienstencentra

Als we de vergelijking maken tussen de zekerheidsscores van de thuisbegeleidingsdienst en de verschillende dienstencentra, kunnen we stellen dat de gemiddelde zekerheidsscores van de thuisbegeleidingsdienst voor elke vraag telkens tussen de gemiddelde zekerheidsscores van de dienstencentra liggen (Tabel 9), behalve voor vraag 9 en vraag 13. Voor deze vragen is de gemiddelde zekerheidsscore van de thuisbegeleiders hoger dan de gemiddelde zekerheidsscore van de begeleiders in de dienstencentra. Daarom worden voor vraag 9 en vraag 13 de 95% betrouwbaarheidsintervallen van het gemiddelde berekend (+-1.96*SE). Voor vraag 9 geldt enerzijds het 95% betrouwbaarheidsinterval [2.72; 3.16] voor de gemiddelde zekerheid van thuisbegeleidingsdienst, en anderzijds het 95% betrouwbaarheidsinterval [2.59; 2.91] voor de gemiddelde zekerheid van begeleiders (dienstencentra). Voor vraag 13 geldt enerzijds het 95% betrouwbaarheidsinterval [2.42; 2.92] voor de gemiddelde zekerheid van de thuisbegeleidingsdienst, en anderzijds het 95% betrouwbaarheidsinterval [2.17; 2.53] voor de gemiddelde zekerheid van begeleiders (dienstencentra). Gezien de betrouwbaarheidsintervallen zowel voor vraag 9 als voor vraag 13 overlappen, kan niet

geconcludeerd worden dat voor deze vragen de zekerheid bij thuisbegeleiders groter is dan die van de begeleiders in de dienstencentra.

**Tabel 9**
*Gemiddelde zekerheidsscores van begeleiders en stafmedewerkers (dienstencentra) en thuisbegeleidingsdienst*

| vraag | | Gemiddelde zekerheid begeleiders ($M_1$) | Gemiddelde zekerheid stafmedewerkers ($M_2$) | Gemiddelde zekerheid thuisbegeleiders ($M_3$) |
|---|---|---|---|---|
| 1 | Bril | 4.00 | 3.66 | 4.00 |
| 2 | Oogstand | 3.35 | 2.41 | 2.92 |
| 3 | Pupillen | 2.59 | 1.70 | 2.17 |
| 4 | Fixeren | 3.36 | 2.93 | 3.33 |
| 5 | Volgen | 3.55 | 3.05 | 3.31 |
| 6 | Gezichtsscherpte | 2.76 | 2.10 | 2.72 |
| 7 | Links-rechts | 2.30 | 1.79 | 1.92 |
| 8 | Gezichtsveld | 2.43 | 1.95 | 2.06 |
| 9 | Oogbewegingen | 2.75 | 2.24 | 2.94 |
| 10 | Oogcontact | 3.69 | 3.17 | 3.56 |
| 11 | Visuele interesse | 2.66 | 2.24 | 2.47 |
| 12 | Mate visuele beperking | 2.92 | 2.16 | 2.61 |
| 13 | Systematisch getest? | 2.35 | 1.88 | 2.67 |
| 14 | Test zinvol | Nvt | Nvt | nvt |
| 15 | Wie is verantwoordelijk? | Nvt | Nvt | nvt |
| 16 | Wie moet verantwoordelijk zijn? | Nvt | Nvt | nvt |
| 17 | Inschatting eigen kennis | Nvt | Nvt | nvt |

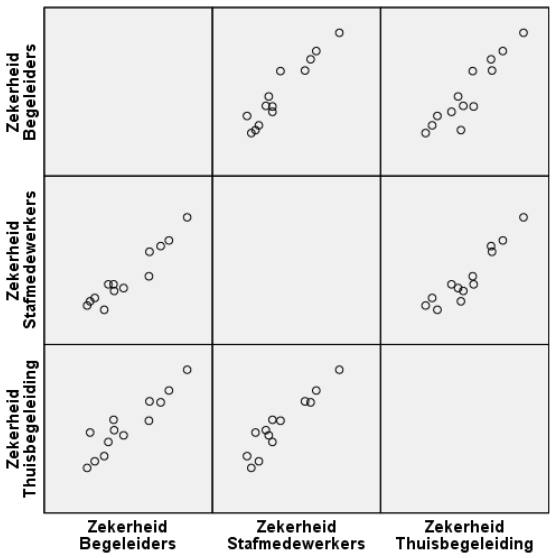
### 3.1.2.2 Onderzoeksvraag 2b: Over welke aspecten van het visueel functioneren zijn begeleiders en stafmedewerkers het meest en minst zeker?

Deze onderzoeksvraag richt zich tot de aspecten van het visueel functioneren waarover begeleiders en stafmedewerkers zich het meest of minst zeker voelen wat betreft hun kennis. In eerste instantie vergelijken we de samenhang tussen de zekerheidsscores van begeleiders, stafmedewerkers (beide toebehorend tot de dienstencentra) en thuisbegeleiders. Tabel 10 en Figuur 1 tonen aan dat er sterke significante correlaties zijn tussen de zekerheidsscores berekend over vraag 1 tot 13 van begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleiders.

**Tabel 10**
*Correlaties tussen de zekerheidsscores van begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst over vraag t.e.m. 13*

| | | Zekerheid Begeleiders | Zekerheid Stafmedewerkers | Zekerheid Thuisbegeleiders |
|---|---|---|---|---|
| **Zekerheid Begeleiders** | *r* | 1 | | |
| | *p* | | | |
| **Zekerheid Stafmedewerkers** | *r* | .953*** | 1 | |
| | *p* | .000 | | |
| **Zekerheid Thuisbegeleiders** | *r* | .922*** | .942*** | 1 |
| | *p* | .000 | .000 | |

***. Correlation is significant at the 0.001 level (2-tailed).




*Figuur 1.* Spreidingsdiagram correlaties begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst

Ondanks dat begeleiders in de dienstencentra zich gemiddeld voor elke vraag significant ($p < .001$) zekerder voelen dan stafmedewerkers (Tabel 8) is er een heel grote overeenkomst tussen begeleiders enerzijds en stafmedewerkers anderzijds in de vragen waar ze zich eerder zeker dan wel onzeker over voelen ($r = 0.95$, $p <.001$) (Tabel 10). Hoewel thuisbegeleiders andere zorggebruikers beoordelen en het ook een andere doelgroep betreft, toont de hoge correlatie van de zekerheidsscores van de thuisbegeleiders met de zekerheidsscores van begeleiders ($r = 0.92$, $p < .001$) en stafmedewerkers ($r = 0.94$, $p < .001$) aan dat er grote overeenkomst is tussen verschillende zorgverleners in de mate van zekerheid over bepaalde aspecten van het visuele functioneren.

Voor elke groep (begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleiders) kunnen de vragen in volgorde van zekerheid gezet worden zoals weergegeven in Tabel 11. Uit deze tabel blijkt dat vragen 1 (bril), 4 (fixeren), 5 (volgen) en 10 (oogcontact) in elke groep de vragen zijn waarover de grootste zekerheid bestaat, deze worden aangeduid met een groene kleur. Daartegenover zijn vragen 3 (pupillen), 7

(verschil links-rechts) , 8 (gezichtsveld) de vragen waarover de grootste onzekerheid bestaat, deze drie aspecten worden aangeduid met een rode kleur.

**Tabel 11**
*Kennisvragen in volgorde van zekerheid voor begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst*

| Begeleiders | Stafmedewerkers | Thuisbegeleidingsdienst |
|---|---|---|
| 1 | 1 | 1 |
| 10 | 10 | 10 |
| 5 | 5 | 4 |
| 4 | 4 | 5 |
| 2 | 2 | 9 |
| 12 | 9 | 2 |
| 6 | 11 | 6 |
| 9 | 12 | 13 |
| 11 | 6 | 12 |
| 3 | 8 | 11 |
| 8 | 13 | 3 |
| 13 | 7 | 8 |
| 7 | 3 | 7 |

Als men de gemiddelde zekerheidsscore per vraag van begeleiders, stafmedewerkers en thuisbegeleidingsdienst berekent, bekomen we een gemiddelde volgorde overheen de vragen (zie Tabel 12). Zodoende kan er een rangordening worden opgesteld van de verschillende aspecten van het visueel functioneren waarover men het meest en minst zeker is. De groene kleur in Tabel 12 staat voor die aspecten van het visueel functioneren waarvan men het meest zeker is, en de rode kleur staat voor die aspecten waarvan men het minst zeker is.

**Tabel 12**
*Volgorde van gemiddelde zekerheid per vraag*

| Gemiddelde zekerheid | Gemiddelde volgorde | Vraag |
|---|---|---|
| 3.89 | 1 | Draagt de persoon overdag een bril? |
| 3.47 | 10 | Maakt de persoon oogcontact? |
| 3.3 | 5 | Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen? |
| 3.21 | 4 | Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren? |
| 2.89 | 2 | Hoe is de oogstand van de persoon, |
| 2.64 | 9 | Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen? |
| 2.56 | 12 | Inschatting van de mate van visuele beperking |
| 2.53 | 6 | Hoe is de gezichtsscherpte van de persoon? |
| 2.46 | 11 | Vertoont de persoon visuele interesse in zijn of haar omgeving? |
| 2.3 | 13 | Werd het visueel functioneren van de persoon ooit getest? |
| 2.15 | 3 | Varieert de grootte van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt? |
| 2.15 | 8 | Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld? |
| 2 | 7 | Is het zicht in één oog duidelijk slechter dan in het andere oog? |

*Opmerking.* 1 = Helemaal niet zeker; 2 = Vermoeden maar niet zeker; 3 = Redelijk zeker; 4 = Absoluut zeker

### *3.1.3 Onderzoeksvraag 3: Welke plaats krijgt het onderzoek naar het visueel functioneren in de praktijk?*

#### 3.1.3.1 Onderzoeksvraag 3a: Is de informatie, beschikbaar in het zorgdossier, gefundeerd door medisch onderzoek of specifiek oogonderzoek?

We bieden eerst een overzicht van de informatie die beschikbaar is in het dossier, en of deze al dan niet gefundeerd wordt door medisch onderzoek of specifiek oogonderzoek. Op deze manier willen we een zicht krijgen op de plaats die onderzoek naar het visueel functioneren inneemt in de praktijk. Ten tweede pogen we na te gaan of begeleiders en stafmedewerkers weten of er voorheen visueel onderzoek werd uitgevoerd bij de persoon. Vandaar werd aan de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers de vraag ‘Werd het visuele functioneren van de persoon volgens jou ooit systematisch getest?’ (vraag 13) toegevoegd. De vraag bestaat uit de volgende antwoordcategorieën: ‘ja, maar het visueel functioneren is niet veranderd sinds de test’, ‘ja, maar te lang geleden’, of ‘nooit’. De antwoordpatronen van begeleiders en stafmedewerkers uit de drie dienstencentra, die deze vraag beantwoordden voor dezelfde 104 zorggebruikers, worden onderling vergeleken. Aangezien een vergelijking tussen de antwoordpatronen van begeleiders en stafmedewerkers voor de thuisbegeleidingsdienst niet mogelijk is (zie eerder), wordt het percentage antwoorden per

antwoordcategorie voor vraag 13 van de thuisbegeleiding vergeleken met dat van de dienstencentra. Er wordt ook een vergelijking gemaakt tussen de dienstencentra onderling.

Informatie zorgdossier

De zorgdossiers van de 104 zorggebruikers bevatten slechts in 66 gevallen enige informatie. In de meerderheid (66.7 %) van deze dossiers is er informatie over het visueel functioneren dat enkel op basis van indrukken gebaseerd is. In deze 44 dossiers is geen enkele objectivering op basis van onderzoek (medisch onderzoek of specifiek oogonderzoek) terug te vinden, maar objectivering is slechts in 9 dossiers (13.6%) terug te vinden. Bovendien komt uit het dossieronderzoek naar voor dat de gegevens in 13 dossiers (19.7%) deels geobjectiveerd zijn op basis van onderzoek en deels gebaseerd zijn op indrukken (Tabel B61, bijlage 8).

Vergelijking antwoordpatroon begeleiders en stafmedewerkers uit de verschillende dienstencentra

In de drie dienstencentra werd vraag 13 beantwoord voor 104 zorggebruikers door begeleiders en stafmedewerkers. Met behulp van de Chi-kwadraattoets werden de antwoorden van beide groepen vergeleken en getoetst of deze verband houden met elkaar. In Tabel 5 kan men afleiden dat er goede overeenkomst is in het antwoordpatroon van begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 13 ($\chi^2 = 2.84$, df = 2, p = .242). Ook Figuur B14 (bijlage 5) suggereert een goede overeenkomst in het antwoordpatroon van begeleiders en stafmedewerkers. Daarentegen toont Tabel 6 een lage Cohen's Kappa die niet significant blijkt te zijn (Kappa = 0.09, p = .211). Dit wijst erop dat de exacte overeenkomst per persoon zeer klein is. Bovendien zien we dat begeleiders van mening zijn dat voor meer dan de helft van de zorggebruikers onderzoek werd uitgevoerd maar te lang geleden (n = 44) of onderzoek nooit (n = 37) werd uitgevoerd. Bij de groep van stafmedewerkers zien we dezelfde trend, men is voor 53 zorggebruikers van mening dat onderzoek werd uitgevoerd maar dat dit te lang geleden is en voor 26 personen dat onderzoek nooit werd uitgevoerd (Figuur B14). Tabel B25 toont echter dat de exacte overeenkomst in antwoorden per persoon klein is. Begeleiders en stafmedewerkers geven voor 24 zorggebruikers hetzelfde antwoord 'ja, maar te lang geleden'. Deze observaties tonen dat men globaal van mening is dat voor de meerderheid van de zorggebruikers visueel onderzoek te lang geleden werd uitgevoerd of nooit werd uitgevoerd. Daartegenover staat dat de exacte overeenkomst per persoon beperkt is. Tenslotte toont Tabel 12 dat de gemiddelde zekerheid voor vraag 13 2.3 betreft. Men heeft dus eerder een vermoeden, maar men is niet zeker.

Vergelijking antwoordpatroon thuisbegeleidingsdienst en dienstencentra

In bijlage 7, Tabel B41 vergelijken we de verschillende dienstencentra met de thuisbegeleidingsdienst en de dienstencentra onderling voor vraag 13 door middel van de z-test (Bonferroni-corrected). We zien geen opmerkelijke verschillen. Het percentage van het antwoord 'ja, maar te lang geleden' is in

dienstencentrum C (31.9%) in vergelijking met dienstencentrum B (52.9%) significant lager. We zien ook dat dienstencentrum A (15.6%) het minst aanduidt dat er nooit een test heeft plaats gevonden, terwijl dienstencentrum C (40.3%) dit in meerdere gevallen gescoord heeft.

#### 3.1.3.2 Onderzoeksvraag 3b: Hebben begeleiders en stafmedewerkers een specifieke vraag naar bijkomend onderzoek betreffende het visueel functioneren?

In de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers werd met behulp van vraag 14 gepeild naar de noodzaak om bijkomend visueel onderzoek uit te voeren (bijlage 1). De antwoordmogelijkheden zijn de volgende: ‘een test levert geen nuttige bijkomende informatie op’, ‘een test levert nuttige bijkomende informatie op’ of ‘een test is echt noodzakelijk’. Eerst vergelijken we het antwoordpatroon van begeleiders en van de stafmedewerkers uit de dienstencentra. Ten tweede worden de dienstencentra met de thuisbegeleidingsdienst vergeleken (zie eerder). Tot slot werd de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers uit de dienstencentra en thuisbegeleidingsdienst afgesloten met twee open, niet verplichte vragen. Men kreeg de mogelijkheid om een opmerking bij te voegen indien men voor de zorggebruiker in kwestie een specifieke vraag had voor visueel onderzoek. Deze vragen worden gezamenlijk geanalyseerd.

Vergelijking antwoordpatroon begeleiders en stafmedewerkers uit de verschillende dienstencentra

De Chi-kwadraattoets Tabel 5 toont een goede overeenkomst tussen het antwoordpatroon van begeleiders en stafmedewerkers ($\chi^2 = 1.49$, df = 2, p = .475), ook de Cohen’s Kappa (Tabel 6) toont een significante overeenkomst in de antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers per persoon (Kappa = 0.20; $p < .05$). Figuur B15 en Tabel B26 (bijlage 5) laten zien dat begeleiders voor 51 personen menen dat een bijkomende test nuttige informatie kan opleveren of noodzakelijk is en stafmedewerkers dit over 55 personen denken. Men is bijgevolg voor ongeveer de helft van de personen van mening dat onderzoek naar het visueel functioneren geen nuttige bijkomende informatie zal opleveren.

Vergelijking thuisbegeleidingsdienst en dienstencentra

We vergelijken de dienstencentra en de thuisbegeleidingsdienst voor vraag 14 in bijlage 7, Tabel B42 In dienstencentrum C (66.7%) en de thuisbegeleidingsdienst (66.7%) zien we dat een aanzienlijk deel bijkomend onderzoek nuttig vindt, dit percentage ligt significant lager in dienstencentrum A (34.4%) en in dienstencentrum B (34.6%). Uit vraag 12 blijkt dat men in dienstencentrum A (75%) het visueel functioneren beter inschat (bijlage 7, Tabel B40). Het zou kunnen dat men daarom bijkomend onderzoek niet als zinvol ziet.

Specifieke vraag voor visueel onderzoek van begeleiders, stafmedewerkers (dienstencentra) en thuisbegeleiders

Analyse van de specifieke vragen toont dat begeleiders slechts voor 11 en stafmedewerkers voor 15 zorggebruikers een specifieke vraag voor visueel onderzoek hebben. Begeleiders geven aan nood te hebben aan een algemeen visueel onderzoek met een terugkoppeling naar de praktijk, zij hebben een uitdrukkelijke vraag voor een terugvertaling van de resultaten in de vorm van handvatten. Daartegenover staat dat stafmedewerkers voornamelijk een vraag hebben naar visueel onderzoek van specifieke visuele functies zoals dieptezicht, gezichtsscherpte en gezichtsveld. Zij vragen ook naar de relatie tussen visuele problemen en hersenproblematieken. Deze vragen gaan voornamelijk over de invloed van dementie, hemiplegie en CVI op het visueel functioneren.

#### 3.1.3.3 Onderzoeksvraag 3c: Wie is volgens begeleiders en stafmedewerkers momenteel verantwoordelijk voor onderzoek naar het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?

We gaan ook na wie begeleiding en stafmedewerkers momenteel verantwoordelijk vinden voor het visueel functieonderzoek. Hierbij zijn er zeven antwoorden mogelijk, namelijk ‘niemand’, ‘arts’, ‘oogarts’, ‘psycholoog of pedagoog’, ‘begeleiding’, ‘familie’ of ‘anders’. De antwoordpatronen van begeleiders en stafmedewerkers worden vergeleken. Aangezien dit voor de thuisbegeleidingsdienst niet mogelijk is (zie eerder), worden de percentages per antwoordcategorie vergeleken met de verschillende dienstencentra en de dienstencentra onderling.

Vergelijking antwoordpatronen van begeleiders en stafmedewerkers uit de verschillende dienstencentra

De antwoordpatronen van begeleiders en stafmedewerkers zijn niet significant verschillend ($\chi^2$ = 23.41, df = 11, $p < .05$) zoals blijkt uit Tabel 5. Men kan er dus van uit gaan dat begeleiders en stafmedewerkers niet dezelfde personen of instanties verantwoordelijk achten voor visueel functieonderzoek. Als we kijken naar de Kappa in Tabel 6 (Kappa = 0.26, $p < .001$) zien we dat deze ook significant is. Uit Figuur B16 in bijlage 5 blijkt dat stafmedewerkers (n=33) vaker van mening zijn dat begeleiding op dit moment verantwoordelijk is voor visueel functieonderzoek, terwijl minder begeleiders (n=18) dit antwoord geven. Vervolgens wordt door zowel een deel van de begeleiders (n=30) als door een deel van de stafmedewerkers (n=28) de arts gezien als belangrijke verantwoordelijke. Ook komt naar voren dat familie momenteel verantwoordelijk wordt geacht door begeleiders (n=23) en stafmedewerkers (n=22). Opvallend is dat geen enkele proefpersoon het antwoord ‘psycholoog of pedagoog’ geeft.

Vergelijking antwoordpatroon thuisbegeleidingsdienst en dienstencentra

We maken een vergelijking tussen de verschillende dienstencentra en de thuisbegeleidingsdienst en voor de dienstencentra onderling voor vraag 15 in bijlage 7, Figuur B33. We hebben hierbij gebruik gemaakt van de z-test (Bonferroni-corrected). Ten eerste is het opvallend dat in dienstencentrum B de arts (44.2%) vaker als huidige verantwoordelijke voor het visueel functieonderzoek wordt gezien (Tabel B43). Dit is significant vaker dan in de andere dienstencentra. Ten tweede beschouwt men in dienstencentrum A (53.1%) de begeleiding het vaakst en significant vaker verantwoordelijk dan in de andere dienstencentra. Ten derde zien we dat de familie bij de thuisbegeleidingsdienst (36.1%) en dienstencentrum C (36.1%) als verantwoordelijke wordt gepercipieerd. We merken dat dit significant meer is dan in dienstencentrum A (6.3%). In dienstencentrum C is dit significant vaker dan in dienstencentrum B (16.3%). De familie is voor de thuisbegeleidingsdienst de belangrijkste verantwoordelijke. Ten vierde zien we dat de oogarts in dienstencentrum B (2.9%) slechts zelden als huidige verantwoordelijke wordt gezien en dit significant minder dan in dienstencentrum A (25.0%) en dienstencentrum C (16.7%). Als laatste is het opvallend dat de thuisbegeleidingsdienst nog andere mogelijke verantwoordelijken aanhaalt, zoals ‘school’, ‘semi-internaat’, ‘CLB’, ‘COS’ of ‘revalidatiecentrum’. Voor verdere details zie bijlage 7, Tabel B43.

#### 3.1.3.4 Onderzoeksvraag 3d: Wie zien begeleiders en stafmedewerkers als verantwoordelijk voor onderzoek naar het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?

Vraag 16 peilde naar wie men als wenselijke verantwoordelijke ziet. De antwoordpatronen van begeleiders en stafmedewerkers worden vergeleken, aangezien dit voor de thuisbegeleidingsdienst niet mogelijk is (zie eerder), worden de percentages per antwoordcategorie vergeleken met de verschillende dienstencentra.

Vergelijking antwoordpatroon begeleiders en stafmedewerkers uit de verschillende dienstencentra

Het antwoordpatroon van begeleiders en stafmedewerkers is voor deze vraag significant verschillend ($\chi^2 = 26.05$, df = 12, $p < .05$) zoals weergegeven in Tabel 5. Ook de lage, maar significante Kappa (Kappa = 0.19, $p < .001$) toont aan dat er weinig overeenkomst is (Tabel 6). Uit Tabel B17 in bijlage 5 blijkt dat stafmedewerkers de begeleiders (n=11) niet als de potentiële verantwoordelijke zien, terwijl men dit momenteel wel als belangrijkste verantwoordelijke acht (Figuur B17). De stafmedewerkers zien de arts (n=38) of oogarts (n=34) meer als potentiële verantwoordelijke. De begeleiding haalt ook de arts (n=30) en oogarts (n=32) aan. Zij zien niet zichzelf maar wel de familie (n=18) als degene die verantwoordelijk moet zijn. Wat voorts opvallend is, is dat het antwoord ‘psycholoog of pedagoog’ nooit gegeven wordt.

Vergelijking antwoordpatroon thuisbegeleidingsdienst en dienstencentra

Als we de vergelijking maken tussen de verschillende dienstencentra en de thuisbegeleidingsdienst en de dienstencentra onderling zien we ten eerste dat men in dienstencentrum A in de helft van de gevallen (50.0%) en in dienstencentrum B (43.3%) de arts heeft aangeduid als degene die de verantwoordelijkheid voor onderzoek naar visueel functioneren zou moeten opnemen (Tabel B44, bijlage 7). Dit is significant vaker dan in dienstencentrum C (9.7%). Opvallend is dat men in dienstencentrum A in minder dan 10% de arts momenteel beschouwt als verantwoordelijk (Tabel B43). De begeleiding wordt in dienstencentrum A (9.4%) niet meer zo vaak als degene gezien die verantwoordelijk zou moeten zijn voor onderzoek. Ten tweede merken we dat bij de thuisbegeleidingsdienst (19.4%) en dienstencentrum C (25.0%) de familie als belangrijke toekomstige verantwoordelijke wordt gezien. In dienstencentrum B (7.7%) en dienstencentrum A (3.1%) is dit het minst vaak, en dit zelfs significant minder dan in dienstencentrum C. Ten derde zien we dat in alle dienstencentra de oogarts wordt beschouwd als de belangrijkste gewenste verantwoordelijke. De hoogste aantallen zien we in Tabel B44 (bijlage 7) bij dienstencentrum A (37.5%) en dienstencentrum C (43.1%). Als laatste zien we dat de thuisbegeleidingsdienst andere antwoordmogelijkheden geeft zoals bij vraag 15.

## 3.2 Resultaten van het kwalitatieve onderzoeksluik

Voor het kwalitatieve luik van deze masterproef gaan we na welke kijk experten hebben op het onderzoek naar het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Er werden vier experten gecontacteerd en geïnterviewd, namelijk Paul Thiry, Ellen van den Broek, Fleur Boot en Marlou Kooiker. Tijdens de analyse werden gemeenschappelijke factoren en verschillen in de visie van experten in kaart gebracht. De interviewtranscripts zijn beschikbaar bij de auteurs.

### *3.2.1 Onderzoeksvraag 4: Welke visuele functies zijn belangrijk voor assessment bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

We peilden naar de visuele functies die experten belangrijk en interessant vinden om te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Volgens van den Broek dient men eerst de gezichtsscherpte, het gezichtsveld en de contrastgevoeligheid na te gaan. Dit zijn, volgens haar, de belangrijkste visuele functies. Als men opmerkt dat voorgaande visuele functies niet goed functioneren, kan men daarna andere lagere visuele functies onderzoeken zoals fixatie en visueel volgen (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Boot en Kooiker zouden dezelfde drie visuele functies onderzoeken, maar in tegenstelling tot van den Broek vinden zij het belangrijk om een hogere orde visuele functie te betrekken, namelijk verwerkingssnelheid van visuele informatie (Fleur Boot, persoonlijke communicatie, 17 maart 2016; Marlou Kooiker, persoonlijke communicatie, 23 maart 2016). Boot vindt deze hogere functie belangrijk omwille van de implicatie

voor de praktijk: begeleiding is zich er niet altijd van bewust dat personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking een tragere informatieverwerkingssnelheid hebben. Zo moet men bijvoorbeeld een stimulus langer aanbieden zodat de persoon deze ook daadwerkelijk waarneemt in de hersenen (Fleur Boot, persoonlijke communicatie, 17 maart 2016).

Thiry ontwikkelde zelf een testbatterij om het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking te onderzoeken. Hij test onder andere de gezichtsscherpte en het gezichtsveld, maar contrastgevoeligheid gaat hij niet na in tegenstelling tot van den Broek, Boot en Kooiker. Thiry gaat ervan uit dat personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking een voorkeur hebben voor sterke contrasten, dus gebruikt hij deze tijdens het visueel functieonderzoek. Daarnaast onderzoekt hij de pupilreflex of het lichtadaptatievermogen, de dreig-knipreflex, convergeren/divergeren, de oogstand, oog-handcoördinatie, visuele interesse, abnormale oogbewegingen, oogmotiliteit, volgbewegingen en oogcontact (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015).

### *3.2.2 Onderzoeksvraag 5: Hoe verloopt het onderzoek en welke methoden worden gehanteerd om het visueel functioneren te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

We vroegen ons af hoe een visueel functieonderzoek bij deze doelgroep verloopt. Thiry haalt aan dat onderzoek langer duurt dan normaal en zeer tijdrovend is omdat personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking meestal snel vermoeid zijn en het een zekere inzet vereist om hen te blijven motiveren en hun aandacht te trekken. Daarom deelt hij het onderzoek meestal op in verschillende kortere sessies (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Ook van den Broek meent dat de onderzoeker ruim de tijd moet nemen. Een standaardonderzoek duurt ongeveer tien minuten, terwijl een onderzoek bij deze doelgroep al snel drie kwartier tot een uur kan duren (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Thiry is van mening dat het visueel functioneren niet strikt wetenschappelijk en gestandaardiseerd kan onderzocht worden, men moet zich tijdens het onderzoek aanpassen aan de mogelijkheden van de persoon (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Zo probeert Thiry beide ogen tegelijkertijd te testen, maar als dit niet lukt wordt een oog afgedekt met een lapje stof om monoculair te testen. Met deze aanpassing kan men meedraaien met het hoofd van de persoon en soepeler werken met tegenstribbeling. De aangepaste onderzoeksmethode zorgt ervoor dat de resultaten van het onderzoek niet objectief zullen zijn, het is echter wel belangrijk dat de resultaten van het onderzoek intern consistent zijn: bijvoorbeeld als men een beperking heeft in het linker gezichtsveld, zal men bewegende voorwerpen, die zich in het linker gezichtsveld bevinden, niet kunnen volgen. Bovendien geeft van den Broek ook aan dat het belangrijk is om de gevonden resultaten te bekijken met het oog op de medische geschiedenis en de ontwikkelingsleeftijd van de persoon. Het is mogelijk dat het dagelijks functioneren niet gehinderd

wordt door beperkingen in het visueel functioneren, bijvoorbeeld als blijkt dat men een verminderde gezichtsscherpte heeft en verziend is. De persoon die een beperkte ontwikkelingsleeftijd heeft, hoeft niet per se te kunnen lezen. Heel uitzonderlijk kan er geen besluit gevormd worden omdat personen niet kijken of geen visuele reactie vertonen (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Thiry concludeert hieruit dat de persoon geen visuele reactie vertoont, maar niet dat de persoon blind is. Niet kijken heeft niet alleen te maken met visuele functies, maar ook met motivatie, gemoedstoestand en interesse zoals Looijestijn (2014) aangeeft. Voorts vindt van den Broek het belangrijk dat de onderzoeker op een vriendelijke, rustige en respectvolle manier met de persoon die een ernstig of diep verstandelijke beperking heeft, kan omgaan, zodat deze zich ontspannen voelt. Sommige personen zijn erg angstig wanneer ze zich niet in hun eigen omgeving bevinden. De onderzoeker moet dus ook bereid zijn om onderzoek op locatie uit te voeren. Tijdens onderzoek moet volgens haar een vertrouwde begeleider en een observator aanwezig zijn zodat deze tegelijk observeren.

Zoals eerder aangegeven zijn personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking snel vermoeid en minder aandachtig. Thiry probeert personen te motiveren om te kijken en hun aandacht te trekken. Dit doet hij ten eerste door gebruik te maken van voorwerpen met felle kleuren, zoals geel en groen. Deze kleuren worden gebruikt omdat ze de meeste aandacht trekken in tegenstelling tot andere. Ten tweede werkt Thiry met sterk contrast. Hiervoor gebruikt hij materiaal dat blinkt of licht geeft. Hij gaat dus impliciet de contrastgevoeligheid onderzoeken. Tot slot probeert hij aandacht te trekken met voorwerpen die een andere modaliteit hebben, zoals beweging en geluid, zodat andere zintuigen ook geprikkeld worden (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015).

De experten gaven ons elk hun visie op onderzoeksmethoden die kunnen gebruikt worden bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Voorheen werd beschreven dat de klassieke technieken gericht op gezichtsscherpte, zoals de Snellen-methode, niet gebruikt kunnen worden aangezien de doelgroep geen alfabetische kennis heeft (Newsam et al., 2010). In dat geval is de *preferential looking* methode (Fantz, 1965) aangewezen. Deze methode is gebaseerd op de reflexmatige voorkeur van pasgeborenen voor patronen als deze gepresenteerd worden in een homogene omgeving. Het berust op het onderscheiden van individuele elementen in een repetitief patroon (Thiry, 1992). Zowel Thiry, van den Broek en Boot halen de *preferential looking* methoden aan om het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking te onderzoeken.

Om gezichtsscherpte te meten, kan men gebruik maken van de *Teller Acuity Cards* of de *Cardiff Cards*. Dit is een eenvoudige methode en leidt tot een kwantitatieve bepaling van gezichtsscherpte zonder verbaal antwoord of actieve medewerking (Thiry, 1992). De testen zijn gebaseerd op het feit dat iemand die een beeld kan waarnemen, ook naar een beeld op een kaart zal kijken (van den Broek et

al., 2006). De *Teller Acuity Cards* bestaan uit een serie grijze platen met aan één kant een patroon van sterk contrasterende zwart-wit strepen. Wanneer de persoon de contrasterende strepen op de kaart ziet, trekken deze de aandacht. Bij opeenvolgende kaarten worden de strepen een octaaf kleiner. Als de strepen op de kaart niet meer te onderscheiden zijn, wordt hetzelfde grijs als de rest van de kaart waargenomen (Thiry, 1992). Thiry motiveert de persoon door hem of haar te conditioneren. Er wordt een bord getoond met aan een zijde een groot zwart-wit patroon om interesse te wekken. De persoon krijgt een sociale beloning als hij of zij toevallig naar het patroon kijkt. Dit wordt herhaald tot de persoon begrijpt wat van hem of haar verwacht wordt en het patroon bewust opzoekt (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Een andere test voor gezichtsscherpte die van den Broek aanhaalt is de *Cardiff Cards*. Deze test maakt gebruik van bekende tekeningen zoals een vis, een auto, etc. De tekeningen staan bovenaan of onderaan op een kaart. De onderzoeker weet waar de tekening zich op de kaart bevindt en moet letten op de fixatie van de persoon (Adoh, Woodhouse & Oduwaiye, 1992).

Het gezichtsveld kan op verschillende manieren gemeten worden. Volgens Thiry is perimetrie een goede methode. Hierbij lokt men fixatie uit en tegelijkertijd wordt er een voorwerp in het gezichtsveld gebracht, zo krijgt men een indruk van het binoculair gezichtsveld. Als er een vermoeden van een afwijking in het gezichtsveld is, dan kan men dit ook monoculair bepalen (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Om het gezichtsveld te testen kan men volgens van den Broek ook gebruik maken van de *Stycar Graded Balls* (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Voor deze test zijn er twee onderzoekers nodig: de ene staat achter de persoon en laat een balletje dat hangt aan een touwtje het gezichstveld binnentreden, de andere observeert wanneer de persoon het balletje voor het eerst ziet (Sheridan, 1973). Men kan ook gebruik maken van een lampje (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016).

Om contrastgevoeligheid na te gaan, vermelden van den Broek en Boot een andere *preferential looking* methode, namelijk de *Hiding Heidi Test*. Tijdens de test worden er twee kaarten getoond. Eén kaart is blanco en de andere toont het gezicht van een meisje. De kaarten met het gezicht variëren in contrast, van sterk tot minder sterk. De onderzoeker vraagt telkens aan de proefpersoon waar hij of zij Heidi ziet (Chen & Mohamed, 2003).

Thiry onderzoekt in zijn testbatterij nog andere lagere visuele functies. Ten eerste onderzoekt hij de pupilreflex en dit op twee manieren, namelijk via een lampje waardoor hij het verschil ziet tussen de pupilgrootte bij licht en donker en tijdens het onderzoek (direct/indirect). Ten tweede wordt de dreig-knipreflex getest. Dit kan op een tactiele manier door middel van een voorwerp dat plots naar het gezicht toe wordt gebracht en te kijken of men ernaar grijpt of op een visuele manier waarbij er plexiglas tussen de onderzoeker en de proefpersoon wordt gezet om de tactiele reflex en de knipperreflex door luchtverplaatsing tegen te gaan. Ten derde gaat men accommodatie en convergentie

na door een voorwerp steeds dichter bij de ogen van de persoon te brengen. Men kan dan observeren of de persoon het voorwerp kan blijven volgen of achteruit moet wijken om opnieuw te fixeren. Ten vierde kijkt men naar de oogstand. Ten vijfde wordt ook oog-handcoördinatie onderzocht. Men observeert of de persoon naar een voorwerp kan reiken en grijpen. Als zesde functie test men de visuele interesse. Ten zevende observeert men ook of er abnormale oogbewegingen zijn zoals nystagmus. De achtste functie die Thiry onderzoekt is oogmotiliteit, waaronder fixatie en volgbewegingen. Hij lokt het kijken uit door een voorwerp of lichtbron heen en weer te bewegen of door zelf rond de persoon te bewegen. Daarna kijkt hij ook of men horizontale en verticale bewegingen kan volgen. Als laatste wordt onderzocht of de persoon oogcontact kan maken.

Bovenstaande onderzoeksmethoden meten de lagere orde visuele functies. Zoals eerder vermeld, vinden Boot en Kooiker het ook belangrijk om een hogere orde functie te meten, namelijk visuele verwerking. Uit het onderzoek van Boot en collega's (2013) blijkt dat een beperkte visueel oriënterende respons een hoger risico op dysfuncties in visuele verwerking kan inhouden. Daarom screent men met een *eye tracker* het visueel oriënterend gedrag, lettend op oogbewegingsreacties. Uit de resultaten blijkt dat kinderen met een verstandelijke beperking een hoog risico hebben op visuele verwerkingsproblemen (Boot et al., 2013). Met de *eye tracker* kan men ook de reactie meten op specifieke soorten visuele informatie zoals kleur, beweging, contrast, vorm (Marlou Kooiker, persoonlijke communicatie, 23 maart 2016). Een voordeel van deze methode is dat het geen verbale instructie of actieve medewerking vraagt (Boot et al., 2013). In het onderzoek van Segers en Geboes (2015) werd ook aangetoond dat de *eye tracker* veel mogelijkheden biedt bij personen met een diep verstandelijke beperking, toch wordt *eye tracking* best gebruikt in combinatie met andere methoden.

Om het deel rond het verloop van onderzoek en onderzoeksmethoden af te sluiten, geven we nog twee thema's mee die bij het analyseren van de interviews naar voren kwamen.

Het eerste thema dat naar voren kwam in de interviews is de aanzet tot onderzoek. We vroegen ons af op basis van wat men kan beslissen dat visueel functieonderzoek nodig is. Van den Broek staat achter de richtlijn van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten in Nederland die voorschrijft dat de visuele functies best om de vijf jaar worden onderzocht bij deze doelgroep (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Zoals Evenhuis et al. (2001) en Warburg (2001b) aangeven, blijft onderzoek naar het visueel functioneren bij deze doelgroep noodzakelijk. Van den Broek deelt deze visie: ze haalt aan dat personen met een ernstige verstandelijke beperking een groter risico hebben op een visuele beperking. Door regelmatig visuele assessments uit te voeren blijft de informatie over het visueel functioneren bruikbaar voor de praktijk (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Thiry, Boot en Kooiker zijn ervan overtuigd dat onderzoek best op vraag van begeleiding wordt uitgevoerd. Als begeleiding een vermoeden heeft van een mogelijk visueel probleem, dan is het hun verantwoordelijkheid om aan te geven dat onderzoek nodig is. Als er twijfel

bestaat of een nieuwe vraag zich aan dient, kan onderzoek herhaald worden (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Van den Broek heeft hier een andere mening over. Volgens haar zijn begeleiders niet betrouwbaar om het visueel functioneren van een zorggebruiker in te schatten. Van den Broek stelde een vragenlijst op voor begeleiders om een eerste screening van het visueel functioneren mogelijk te maken. Als deze antwoorden vergeleken werden met de resultaten van het visueel functieonderzoek, bleek er weinig overeenkomst te zijn. Sommige begeleiders dachten bijvoorbeeld dat iemand veel visuele interesse had, terwijl bij deze persoon blindheid vastgesteld was. Ze meent dat men zich niet enkel mag baseren op de indicaties van begeleiders, maar ze raadt aan om op een systematische wijze onderzoek uit te voeren (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016).

Het tweede thema handelt over de resultaten van onderzoek. Van den Broek is van mening dat deze vertaald moeten worden naar de praktijk. Hiervoor kan een gedragswetenschapper aangesteld worden die de implicaties van de resultaten kan toelichten. Als men zeer aandachtig observeert, kan men zien waar wijzigingen mogelijk zijn. Die wijzigingen zijn soms erg simpele veranderingen. Een persoon die bijvoorbeeld een verminderde contrastgevoeligheid heeft, kan baat hebben bij een felgekleurde lepel tijdens het eten (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). De mening van Ellen van den Broek is verschillend van de mening van Paul Thiry over dit thema. Volgens hem hoeft er niet meteen iets te gebeuren met de resultaten in de praktijk. Dit betekent echter niet dat hij een vertaling naar de praktijk niet zinvol vindt: het is volgens hem belangrijk dat de zorgverleners kennis hebben van de resultaten, waarbij men spontaan een aanpassing zal doorvoeren in de omgeving of de benaderingswijze. Als men bijvoorbeeld weet dat de persoon een beperkt linker gezichtsveld heeft, zal men spontaan in het gebruikte gezichtsveld materiaal aanbieden en/of spreken. Een probleem dat hiermee gepaard gaat, is dat zorgverleners (vooral nieuwe zorgverleners, die pas in het werkveld stappen), na een tijd niet meer weten dat de persoon een visuele beperking heeft omdat het jaren geleden onderzocht werd. Dit leidt ertoe dat de spontane aanpassing uit het handelen durft te verdwijnen.

### *3.2.3 Onderzoeksvraag 6: Wie is volgens experten verantwoordelijk voor onderzoek van het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

In België wordt visueel functieonderzoek meestal uitgevoerd door de oogarts (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). In Nederland is de situatie anders volgens van den Broek. Optometristen of orthoptisten worden ingezet om visuele functies te onderzoeken. Bij ernstige problemen verwijzen zij door naar de oogarts (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016).

Wie zien de experten als verantwoordelijk zien voor het onderzoek naar visueel functioneren? Volgens van den Broek kan de voorziening verantwoordelijk worden gesteld omdat zij als doel hebben om de meest gepaste hulp aan hun zorggebruikers te bieden. Het visueel functioneren van een zorggebruiker heeft namelijk ook een invloed op de begeleidingsstijl. Oogartsen kunnen volgens haar niet verantwoordelijk worden gesteld voor alle personen die in een residentiële voorziening verblijven omdat dit zeer moeilijk te organiseren is en praktisch niet haalbaar is. Overigens speelt de overheid een rol in het bewaken van regelmatig onderzoek naar visueel functioneren bij deze doelgroep (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Boot is van mening dat de behandelende arts hiervoor verantwoordelijk kan gesteld worden. Hij kan zowel zelf het visueel onderzoek uitvoeren als hiervoor doorverwijzen naar een gespecialiseerde dienst. Ze deelt dezelfde visie als van den Broek wanneer ze zegt dat visueel functieonderzoek een onderdeel is van de juiste zorg in de gehandicaptensector (Fleur Boot, persoonlijke communicatie, 17 maart 2016).

# 4 Discussie

In dit laatste hoofdstuk worden ten eerste de resultaten samengevat en wordt hierover kritisch gereflecteerd. Vervolgens zullen we enkele aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek formuleren. Als laatste beschrijven we de beperkingen van dit onderzoek.

## 4.1 Samenvatting en interpretatie van de belangrijkste onderzoeksresultaten

### *4.1.1 Onderzoeksvraag 1: Hoe is het gesteld met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

Met dit exploratief onderzoek gingen we na hoe het gesteld is met de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren van de doelgroep. We kunnen concluderen dat de kennis van begeleiders en stafmedewerkers een relatief grote overeenkomst vertoont. Enkel voor de visuele functies oogstand, gezichtsveld, en visuele interesse werd er geen goede overeenkomst gevonden in het antwoordpatroon van beide groepen. De analyse van de thuisbegeleiders toont globaal dezelfde resultaten. Een vergelijking van de kennis van begeleiders en stafmedewerkers in de dienstencentra met de informatie in de individuele zorgdossiers was niet mogelijk. De meerderheid van de dossiers bevat immers geen duidelijke informatie over de verschillende aspecten van het visueel functioneren. Dit wijst erop dat er weinig geobjectiveerde kennis is over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Dit onderdeel van het zorgdossier vergt meer aandacht enerzijds omwille van de hoge prevalentie van visuele stoornissen bij deze doelgroep (Evenhuis, 1995; Evenhuis et a., 2001; Warburg, 2001a) en anderzijds omdat men er zich bewust van dient te zijn dat deze personen meer ondersteuning behoeven in het dagelijks functioneren dan personen met een verstandelijke beperking zonder visuele stoornissen (Dijckhuizen et al., 2016).

### *4.1.2 Onderzoeksvraag 2: Hoe zeker zijn de begeleiders en stafmedewerkers van hun kennis over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

De zekerheidsscores van de betrokken zorgverleners tonen aan dat ze zich onzeker voelen over hun kennis van het gezichtsveld. Bovendien voelen begeleiders zich zekerder over hun kennis over het visueel functioneren dan stafmedewerkers. Dit is mogelijk te verklaren door het feit dat begeleiders dichter bij de zorggebruikers staan in de dagelijkse begeleiding. Daarnaast maken stafmedewerkers (psychologen en pedagogen) meer gebruik van het zorgdossier, maar aangezien deze slechts in zeer beperkte mate informatie bevatten over het visueel functioneren kan men niet verwachten dat stafmedewerkers zich zekerder zullen voelen over hun kennis. Tenslotte stellen we vast dat

stafmedewerkers zowel door zichzelf als door begeleiders niet worden gezien als de huidige en/of wenselijke verantwoordelijke voor visueel onderzoek (zie onderzoeksvraag 3). Dit verklaart mogelijk waarom stafmedewerkers zich onzekerder voelen over hun kennis. Ondanks dat begeleiders zich zekerder voelen, is er een heel grote overeenkomst tussen begeleiders enerzijds en stafmedewerkers anderzijds over de verschillende aspecten waar ze zich eerder zeker dan wel onzeker over voelen. De gegevens van de thuisbegeleidingsdienst zijn globaal sterk gelijkend wat de zekerheid en onzekerheid over de kennis betreft. De hoge correlatie van de zekerheidsscores van zorgverleners uit de thuisbegeleiding met de zekerheidsscores van de begeleiders en stafmedewerkers uit de dienstencentra toont aan dat er grote overeenkomst is tussen verschillende zorgverleners in de mate van zekerheid over bepaalde aspecten van het visuele functioneren. De consistentie is zeer groot, in die mate dat ze een rangordening van de aspecten toelaten.

### *4.1.3 Onderzoeksvraag 3: Welke plaats krijgt het onderzoek naar het visueel functioneren in de praktijk?*

Wanneer de plaats van het functioneel visueel onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking in de praktijk werd nagegaan, kunnen we concluderen dat de informatie die aanwezig is in het dossier voornamelijk gebaseerd is op vermoedens en in beperkte mate op visueel onderzoek. Begeleiders en stafmedewerkers duiden ook aan dat voorheen onderzoek werd uitgevoerd, maar te lang geleden. Desondanks zijn de meningen verdeeld wanneer bevraagd werd of een bijkomende test nuttige informatie zou opleveren, men onderschat dus het belang van visueel onderzoek bij deze doelgroep. Toch is kennis over het visueel functioneren belangrijk voor de ondersteuning van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking (zie eerder). Deze vaststellingen wijzen bovendien op een gebrek aan systematisch onderzoek terwijl men in de literatuur heeft aangetoond dat de hoge prevalentie van visuele beperkingen bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperking tot de aanbeveling leidt dat deze personen op regelmatige basis onderzocht dienen te worden (Evenhuis et al., 2001; Orel-Bixler et al., 1989; Warburg, 2001b). Indien de visuele beperkingen niet gedetecteerd worden, resulteert dit in bijkomende afhankelijkheid en mogelijks een verminderde kwaliteit van leven (Das et al., 2010; Newsam et al., 2010).

Voorts bestaat er geen eensgezindheid bij begeleiders en stafmedewerkers over wie momenteel verantwoordelijk is voor onderzoek naar het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Dit houdt het risico in dat uiteindelijk niemand de verantwoordelijkheid op zich neemt om regelmatige assessments van het visueel functioneren uit te voeren (Latané & Darley, 1970). Men kan zich hierbij de vraag stellen of de arts en familie zich ervan bewust zijn dat ze als verantwoordelijke voor visueel onderzoek worden aanzien. Ook wanneer we bevragen wie er wenselijk verantwoordelijk zou zijn voor onderzoek, zien we dat er geen eensgezindheid bestaat. In dit geval zien we een verschuiving optreden, waarbij oogarts en arts het meest als wenselijke

verantwoordelijke worden aangeduid. Een opvallende trend hierbij is dat de oogarts als wenselijke verantwoordelijke wordt gezien. Dit is echter een onrealistische verwachting, aangezien dit praktisch niet haalbaar is. Bovendien staan oogartsen in voor oftalmologisch onderzoek en niet voor visueel functieonderzoek.

#### *4.1.4 Onderzoeksvraag 4: Welke visuele functies zijn belangrijk voor assessment bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

De verschillende experten delen de mening dat een assessment van het visueel functioneren van vooraanstaand belang is bij deze doelgroep. De belangrijkste visuele functies die volgens de experten onderzocht dienen te worden, zijn gezichtsscherpte en gezichtsveld. Dit zijn de twee kernkenmerken van slechtziendheid.

#### *4.1.5 Onderzoeksvraag 5: Hoe verloopt het onderzoek en welke methoden worden gehanteerd om het visueel functioneren te onderzoeken bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

Een opvallende bemerking is dat personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking niet strikt wetenschappelijk en gestandaardiseerd onderzocht kunnen worden. Het is noodzakelijk dat men zich aanpast aan de mogelijkheden van de persoon: de persoon moet op een gepaste wijze benaderd worden. Dit is overeenkomstig met de vaststellingen van Li et al. (2015). Zij toonden aan dat een aanpassing van de traditionele onderzoeksmethoden en improvisatie nodig zijn om ervoor te zorgen dat de onderzoeker bruikbare informatie over het visueel functioneren kan vergaren. Gezien hierdoor soms onvermijdelijk aan ‘objectiviteit’ wordt ingeboet, is het belangrijk de interne consistentie tussen de verschillende deeltesten bij eenzelfde persoon na te gaan. Bovendien is visueel onderzoek bij deze doelgroep zeer tijdrovend en moeten pauzemomenten mogelijk gemaakt worden wanneer dit nodig is voor de persoon. Dit maakt dat visueel onderzoek in de meeste gevallen slechts éénmaal wordt uitgevoerd bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperking wanneer men een vermoeden heeft van een visueel probleem. Onderzoek wordt enkel herhaald wanneer er een nieuwe vraag opduikt, of het onderzoek om praktische redenen niet gelukt is. Dit bevestigt eerdere literatuur waarin werd vastgesteld dat het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking moeilijk te onderzoeken is (e.g. Evenhuis et al., 2001; Newsam et al., 2010). De mening van experten verschilt echter wat betreft de mogelijke aanleiding tot het onderzoeken van het visueel functioneren: Ellen van den Broek is van mening dat onderzoek op regelmatige basis uitgevoerd moet worden, terwijl Thiry, Boot en Kooiker een assessment van het visueel functioneren enkel uitvoeren als zorgverleners een vermoeden hebben van visuele problemen. Ellen van den Broek wijst er echter op dat de inschatting van zorgverleners niet steeds betrouwbaar is, ook Warburg (2001b) gaf aan dat gezichtsfunctie onderzoek hogere prevalenties van visuele stoornissen aan het licht brengt dan

informatie die doorgegeven wordt door zorgverleners. Ellen van den Broek raadt aan om eerder onderzoek op regelmatige basis uit te voeren, bijvoorbeeld om de vijf jaar, in plaats van enkel te vertrouwen op de indicaties van begeleiders. Dit is conform met de aanbeveling van McCulloch et al. (1996) die stelden dat er een verschuiving nodig was van onderzoek wanneer er vermoedelijk problemen waren naar een systeem van tweejaarlijkse assessments. Hun resultaten toonden aan dat, in een voorziening waar vraaggestuurd oogonderzoek uitgevoerd werd, bij 86% van de personen oogproblemen gedetecteerd werden ondanks dat men binnen deze voorziening onderzoek uitvoerde bij vermoeden van visusproblemen. Bovendien had 89% van de cliënten geen dossier of verslag van oogonderzoek.

### *4.1.6 Onderzoeksvraag 6: Wie is volgens experten verantwoordelijk voor onderzoek van het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking?*

Van den Broek ziet de voorziening als verantwoordelijke voor visueel functieonderzoek omdat dit valt binnen het kader van meest gepaste hulp aan deze doelgroep. Zij zou zeker niet de verantwoordelijkheid aan oogartsen geven omdat dit voor hen praktisch niet mogelijk is. Boot is van mening dat behandelende artsen hier een rol in kunnen opnemen.

## 4.2 Implicaties voor de praktijk

De kennis van begeleiders en stafmedewerkers vertoont goede overeenkomsten, maar onder andere voor gezichtsveld werd er geen goede overeenkomst gevonden. Bovendien toonde de zekerheidsscores van de betrokken zorgverleners dat men hierover erg onzeker is. Dit heeft belangrijke implicaties voor de praktijk, aangezien het handelen van zorgverleners dient afgestemd te worden op de noden en mogelijkheden van de zorggebruiker (van den Broek et al., 2006). Bijvoorbeeld wanneer de persoon uitval vertoont in het gezichtsveld en zorgverleners hier weinig kennis over hebben, zullen ze mogelijk materiaal aanbieden of de persoon benaderen in dat deel van het gezichtsveld dat beperkt is. Dit leidt ertoe dat de persoon mogelijk opschrikt of angstig is. De kennis kon helaas niet afgetoetst worden aan de informatie in het zorgdossier. Waarom is zo’n beperkte informatie over het visueel functioneren in de zorgdossiers terug te vinden? Dit lijkt enerzijds te wijten aan het feit dat er geen systematisch onderzoek uitgevoerd wordt en anderzijds aan een slechte doorstroom van informatie over het visueel functioneren.

Een eerste reden voor de beperkte informatie over het visueel functioneren in de zorgdossiers betreft het gebrek aan systematisch onderzoek van de visuele mogelijkheden. Dit is ten eerste te wijten aan het feit dat onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking moeilijk uit te voeren is. Voor de praktijk is het belangrijk om informatie over onderzoeksmethoden zoveel mogelijk te delen over verschillende diensten heen. Ten tweede is er sprake van een diffusie van verantwoordelijkheid (Latané & Darley, 1970), zoals voorheen beschreven, wat er ook toe leidt dat er

geen systematisch onderzoek uitgevoerd wordt. De arts, familie en begeleiding worden het meest aangeduid als huidige verantwoordelijke, maar men kan zich hierbij de vraag stellen of de arts en familie zich ervan bewust zijn dat ze als verantwoordelijke voor visueel onderzoek worden aanzien. Het lijkt ons aangewezen dat men een duidelijke verantwoordelijke aanstelt voor visueel onderzoek per organisatie, op beleidsmatig niveau, en men deze persoon op de hoogte brengt van zijn verantwoordelijkheid. Een derde verklaring voor de beperkte onderzoeken die uitgevoerd worden, houdt in dat er momenteel enkel assessments van het visueel functioneren worden uitgevoerd wanneer begeleiders een vermoeden hebben van visuele problemen. Het vertrekpunt is steeds een concrete vraag die door de zorgverleners geformuleerd wordt (Paul Thiry, persoonlijke communicatie, 21 april 2015). Daarnaast zorgen de moeilijkheden om visueel onderzoek bij deze doelgroep uit te voeren ervoor dat het visueel functioneren slechts één maal uitgevoerd wordt. Dit zorgt er echter voor dat de kennis over het visueel functioneren verloren gaat. Uit het interview met Ellen van den Broek blijkt echter dat de zorgdragers het visueel functioneren niet steeds op een betrouwbare manier inschatten. Dit heeft als implicatie voor de praktijk dat men een overgang dient te maken naar systematisch onderzoek, waarbij bijvoorbeeld om vijf jaar voor elke persoon met een ernstig of diep verstandelijke beperking een assessment van het visueel functioneren wordt uitgevoerd. Dit betekent echter niet dat begeleiders hun signalisatiefunctie verliezen. Begeleiders staan in voor de dagelijkse ondersteuning en zijn belangrijke observatoren wat het functioneren van deze doelgroep betreft. Naast reguliere visuele onderzoeken is het nog steeds aangewezen dat begeleiders, bij een vermoeden van visuele problemen, deze signaleren.

Een tweede verklaring voor de beperkte informatie over het visueel functioneren in de zorgdossiers houdt in dat er een slechte doorstroming is van onderzoeksresultaten. Als er onderzoek wordt uitgevoerd, komen deze resultaten zelden terecht in de zorgdossiers van zorggebruikers. Hierdoor hebben begeleiders en stafmedewerkers geen zicht op een mogelijke beperking in bepaalde visuele functies en kunnen ze hier geen rekening mee houden wat de ondersteuning betreft. Het is belangrijk dat begeleiders en stafmedewerkers beschikbare informatie hebben over het visuele functioneren. Verder merkten we op dat slechts in een aantal dossiers aandachtspunten werden vermeld. Deze aandachtspunten dienen om de vertaling te maken in handvatten en tips voor begeleiders en stafmedewerkers. Een voorbeeld hiervan is iemand waarschuwen voor of helpen bij trappen als men een verminderd dieptezicht heeft. Het is belangrijk dat, indien nodig, er aandachtspunten worden geformuleerd in een zorgdossier. In een studie haalt van den Broek aan dat een beperking in het visueel functioneren tot individueel advies moet leiden. Als men bijvoorbeeld weet dat er problemen zijn met het gezichtsveld, dan moet men begeleiders motiveren om de manier waarop ze materiaal aanbieden te herevalueren (van den Broek et al., 2006). In het interview met van den Broek laat ze duidelijk verstaan dat het echt nodig is om aan de slag te gaan met de resultaten in de leefgroep. Hiervoor zou zij gebruik maken van gedragswetenschappers die het dagelijkse leven observeren en

daarna aanpassingen kunnen formuleren. Deze aanpassingen zorgen ervoor dat personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking minder last ervaren van hun beperkt visueel functioneren (Ellen van den Broek, persoonlijke communicatie, 29 februari 2016). Zoals eerder vermeld is kennis over het visueel functioneren bij deze doelgroep belangrijker dan vaak wordt aangenomen. Met dit onderzoek willen we dan ook een aanbeveling doen naar het beleid, zowel op het niveau van de voorziening als op het niveau van de overheid, om hier meer aandacht aan te besteden: men is zich er te weinig van bewust dat het visueel functioneren bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking een belangrijke rol speelt.

## 4.3 Kritische bedenkingen en suggesties voor verder onderzoek

Hieronder gaan we in op een aantal beperkingen van het huidige onderzoek. Ten eerste werd de graad van verstandelijke beperking ingeschat door de stafmedewerkers. Indien geen gegevens over het IQ beschikbaar waren, werd de graad van verstandelijke beperking ingeschat op basis van de ontwikkelingsleeftijd. De graad van verstandelijke beperking betreft dus een subjectieve inschatting van de stafmedewerkers.

Ten tweede werden de vragenlijsten over het visueel functioneren ingevuld door minder verschillende stafmedewerkers dan begeleiders. Stafmedewerkers vulden vaak voor meerdere zorggebruikers de vragenlijst in. Deze asymmetrie reflecteert de realiteit dat stafmedewerkers voor een groter aantal zorggebruikers verantwoordelijk zijn dan begeleiders maar dit betekent ook dat stafmedewerkers mogelijk vaak dezelfde mening gegeven hebben voor meerdere zorggebruikers waardoor deze specifieke mening zwaarder doorweegt. Dit kan een effect gehad hebben op de zekerheidsscores, maar het verschil in zekerheidsscores tussen begeleiders en stafmedewerkers was alvast niet te wijten aan lage zekerheidsscores bij één stafmedewerker.

Ten derde werd er geen vraag over dieptezicht opgenomen in de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers. Bij het analyseren van het dossier gingen we wel na of daar enige informatie over dieptezicht in terug te vinden was. Ook de informatie over dieptezicht in het zorgdossier bleef heel beperkt.

Ten vierde werd in het onderzoek aangetoond dat begeleiders zich algemeen zekerder voelen dan stafmedewerkers over hun kennis van het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Begeleiders voelen zich mogelijk zekerder omdat hun kennis gebaseerd is op ervaring. Er zou echter ook sprake kunnen zijn van een onterecht gevoel van zekerheid. Door een gebrek aan informatie in het dossier kon de kennis van begeleiders en stafmedewerkers over het visueel functioneren niet objectief getoetst worden, waardoor we niet kunnen besluiten of begeleiders zich terecht al dan niet onterecht zekerder voelen over hun kennis. We kunnen echter wel stellen dat

men niet kan verwachten dat stafmedewerkers zich zeker voelen over hun kennis, aangezien ze niet als verantwoordelijk beschouwd worden voor onderzoek naar het visueel functioneren. Een voorstel voor toekomstig onderzoek bestaat eruit dat de vragenlijst om het visueel functioneren van de persoon te beoordelen gecombineerd wordt met visueel functioneel onderzoek.

Tenslotte toonde dit onderzoek aan dat er een diffusie van verantwoordelijkheden bestaat binnen voorzieningen als men in kaart brengt wie verantwoordelijk is, en zou moeten zijn voor visueel onderzoek bij personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Daarbij wordt de oogarts als wenselijke verantwoordelijke gezien door begeleiders en stafmedewerkers. Dit is echter praktisch niet haalbaar. Met dit onderzoek hebben we geen antwoord kunnen bieden op de vraag wie dan wel verantwoordelijk zou kunnen of moeten zijn voor het opvolgen van het visuele functioneren van zorggebruikers. De vraag is of onderzoek dit kan uitwijzen. Dienstencentra kunnen sterk verschillen wat betreft de organisatie en specifieke taakverdeling. Per dienstencentrum lijkt het alvast wenselijk om te bekijken wie deze taak, die vaak tussen wal en schip valt, op zich neemt. We kunnen stellen dat het niet aangewezen is om onderzoek enkel en alleen maar te laten uitvoeren op vraag van zorgverleners. Systematisch visueel functioneel onderzoek lijkt absoluut aangewezen.

# 5 Literatuurlijst


Accent. (2013). *Zieta! Observatie van de eerste fase in het visueel functioneren.* Brugge: vzw De Kade.

Adoh, O., Woodhouse, A., & Oduwaiye, A. (1992). The cardiff test: a new visual acuity test for toddlers and children with intellectual impairment. A preliminary report. *Optometry and vision science, 69*(6) 427-432.

Akinci, A., Oner, O., Bozkurt, O., Guyen, A., Degerliyurt, A., & Munir, K. (2008). Refractive errors and ocular findings in children with intellectual disability: A controlled study. *Journal of AAPOS, 12,* 477-481. DOI: 10.1016/j.jaapos.2008.04.009

American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders.* New York: American Psychiatric Press.

Baarda, B., de Goede, M., & Van Dijkum, C. (2011). *Basisboek Statistiek met SPSS.* Groningen: Noordhoff.

Boot, F., Pel, J., Vermaak, M., van der Steen, J., & Evenhuis, H. (2013). Delayed visual orienting responses in children with developmental and/or intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(12), 1039-1103. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01610.x

Carvill, S. (2001). Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. . *Journal of Intellectual Disability Research, 3,* 77-101.

Chen, A.H, & Mohamed, D. (2003). New paediatric contrast test: Hiding Heidi low-contrast 'fase' test. *Clinical and experimental ophtalmology, 31*(5), 430-434.

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and psychological measurement, 20*(1), 37-46.

Das, M., Spowart, K., Crossley, S., & Dutton, G. (2010). Evidence that children with special needs all require visual assessment. *Arch Dis Child, 95,* 888-892. DOI: 10.1136/adc.2009.153053

Dijckhuizen, A., Hilgenkamp, T.I.M., Krijnen, W., van der Schans, C., & Waninge, A. (2016). The impact of visual impairment on the ability to perform activities of daily living for persons with severe/profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 48,* 35-42.

Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap.* Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.

Evans, K.K., Horowitz, T.S., Howe, P., Pedersini, R., Reijnen, E., Pinto, Y., Kuzmova, Y., & Wolfe, J.M. (2011). Visual attention. *Wiley interdisciplinary reviews: cognitive science, 2*(5), 503-5014. DOI: 10.1002/wcs.127

Evenhuis, H.M. (1995). Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: I. Visual impairment. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*, 19-25.

Evenhuis, H.M., Mul, M., Lemaire, E.K.G.G., & De Wijs, J.P.M. (1997). Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 422-429.

Evenhuis, H.M., Sjoukers, L., Koot, H.M., & Kooijman, A.C. (2009). Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(1), 19-28.

Evenhuis, H.M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., & Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in Dutch institutionalised population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 457-464.

Evenhuis, H., van Splunder, J., Vinke, M., Weerdenburg, C., van Zanten, B., & Stilma, J. (2004). Obstacles in large-scale epidemiological assessment of sensory impairments in a Dutch population with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(8), 708-718.

Fantz, R.L., & Fagan, J.F. (1975). Visual attention to size and number of pattern details by term and preterm infants during the first six months. *Child Development, 46*(1), 3-18.

Geboes, S., & Segers, L. (2015). De visuele voorkeuren van personen met een diep verstandelijke beperking: pilootstudie met behulp van de eye tracker [Masterproef]. Leuven: KULeuven Master of Science Pedagogische Wetenschappen.

Howitt, D., & Cramer, D. (2007a). *Statistiek in de sociale wetenschappen.* Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Howitt, D., & Cramer, D. (2007b). *Methoden en technieken in de psychologie.* Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Kobayashi, I., Okuzumi, H., Kinoshita, S., & Nakagawa, E. (2005). Visual acuity and behaviour in people with severe motor and intellectual disabilities. *International Congres Series, 1282*, 869-871. DOI: 10.1016/j.ics.2005/05.062

Kooiker, M., Pel, J., & van der Steen, J. (2015). The Relationship Between Visual Orienting Responses and Clinical Characteristics in Children Attending Special Education for the Visually Impaired. *Journal of Child Neurology, 30(6)*, 690-697.

Latané, B., & Darley, J.M. (1970). *The unresponsive bystander: Why doesn't he help?* New York, NY: Appleton-Century-Croft.

Li, J.C., Wong, K., Park, A.S.Y., Fricke, T.R., & Jackson, A.J. (2015). The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities. *Clinical and Experimental Optometry, 98*, 420-429.

Looijestijn, P. (2011). Hoofdstuk 9: kinderen met visuele beperkingen. In J. Van der Ploeg & E. Scholte (Eds.), *Orthopedagogische probleemvelden en voorzieningen in Nederland* (pp. 169-189). Antwerpen: Garant.

Looijestijn, P. (2014). Hoofdstuk 6: kinderen en jongeren met een visuele beperking. In J. Vanderfaillie & B. Maes (Eds.), *Handboek Jeugdhulpverlening. Deel I: een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (pp. 193-217). Leuven: Acco.

Luckasson, R., Brothwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, P., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S., & Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classifcation and systems of supports (10th ed.).* Washington: American Association on Mental Retardation.

McClave, J.,T. Benson, P.G., & Sincich, T. (2007). *Statistiek: Een inleiding voor hoger onderwijs.* Amsterdam: Pearson Education Benelux.

McCulloch, D.L., Sludden, P.A., McKcown, K., & Kerr, A. (1996). Vision care requirements among intellectually disabled adults: a residence-based pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*, 140-150.

Moore, D.S., & McCabe, G.P. (2011). Deel 4: Supplement. 15 Niet-parametrische toetsen. In D.S. Moore & G.P. McCabe (Eds.), *Statistiek in de praktijk. Theorieboek (5th ed.)* (pp. 601-627). Den Haag: Sdu Uitgevers.

Newsam, H., Walley, R.M., & McKie, K. (2010). Sensory Impairment in Adults With Intellectual Disabilities - An Exploration of the Awareness and Practices of Social Care Providers. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(3), 211-220.

Nederlandse Vereniging van Artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. (1997). *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten*. Utrecht.

Orel-Bixler, D., Haegerstrom-Portnoy, G., & Hall, A. (1989). Visual Assessment of the Multiply Handicapped Patient. *Optometry & Vision Science, 66*(8), 530-536.

Sandfeld Nielsen, L., Skov, L., & Jensen, H. (2007). Visual dysfunctions and ocular disorders in children with developmental delay. II. Aspects of refractive errors, strabismus and contrast sensitivity. *Acta Opthalmologica Scandinavica, 85*, 419-426.

Sheridan, M.D. (1973). The STYCAR graded balls vision test. *Developmental medicine and child neurology, 15*(4), 423-432.

Sparrow, S.S., Balla, D., & Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behaviour Scales: Survey edition.* Circle Pines, MN: Amrican Guidance Service.

Stilma, J.S., & Voorn, T.B. (2008). Functieonderzoek. In J. Stilma, & T. Voorn, *Oogheelkunde* (pp. 35-62). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Thiry, P. (1992). Gezichtsstoornissen bij diep mentaal gehandikapten [Masterproef]. Leuven: KULeuven Bijzondere licentie gehandikaptenzorg.

van Ballegoij, W., Koehler, P., & Ter Meulen, B. (2015). The menace reflex. *Practica neurology, 15*(3), 233-235.

van den Broek, E. J., van Ramshorst, T., & Deen, L. (2006). Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: an inventory of visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(6), 470-475. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00804.x

van Splunder, J. (2003). *Visual impairment, Prevalence and Causes of Visual Impairment in Adults with Intellectual Disabilities.* Utrecht: Universiteit Utrecht.

van Splunder, J., Stilma, J., Bernsen, R., & Evenhuis, H. (2006). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye, 20*, 1004-1010. DOI: 10.1038/sj.eye.6702059

Warburg, M. (2001a). Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review. *Acta Ophtamologica Scandinavica*, *45*, 429-438.

Warburg, M. (2001b). Visual impairment in adult people with moderate, severe and profound intellectual disability. *Acta Opthamologica Scandinavica, 79*, 450-454.

Welinder, L., & Baggesen, K. (2012). Visual abilities of students with severe developmental delay in special needs education. *Acta Ophtamologica, 90*, 721-726. DOI: 10.1111/j.1755-3768.2011.02239.x

Wolters, E.C., & Groenewegen, H.J. (2004). Deel 3: Motoriek en bewegingen. In E.C. Wolters & H.J. Groenewegen (Eds.), *Neurologie: structuur, functie en dysfunctie van het zenuwstelsel* (pp. 20-287). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

# Bijlagen

**Bijlage 1: vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers: overzicht van vragen en antwoordmogelijkheden**

| | | **Vragen** | **Antwoordmogelijkheden** |
|---|---|---|---|
| **Kennis over de verschillende aspecten van het visueel functioneren** | Vraag 1 | Draagt de persoon volgens jou overdag een bril? | ● Nooit<br>● Soms<br>● Meestal<br>● Altijd |
| | Vraag 2 | Hoe is volgens jou de oogstand van de persoon? | ● Symmetrisch zicht: ogen staan evenwijdig gericht<br>● Convergent strabisme: ogen staan naar elkaar toe gericht<br>● Divergent strabisme: ogen staan van elkaar weg gericht |
| | Vraag 3 | Varieert volgens jou de grootte van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt? | ● Ja, links en rechts<br>● Alleen pupil links varieert. Rechts varieert pupil niet<br>● Alleen pupil rechts varieert. Links varieert pupil niet<br>● Grootte van beide pupillen blijft contant bij veranderende lichtinval |
| | Vraag 4. | Kan de persoon volgens jou gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren? | ● Nee<br>● Ja |
| | Vraag 5 | Kan de persoon volgens jou een bewegend voorwerp volgen met de ogen? | ● Nee<br>● Ja |
| | Vraag 6 | Hoe goed is volgens jou de gezichtsscherpte van de persoon? | ● Ziet geen verschil tussen licht en donker<br>● Ziet enkel verschil tussen licht en donker<br>● Ziet onscherp<br>● Ziet matig scherp<br>● Ziet heel scherp |
| | Vraag 7 | Is volgens jou het zicht in één oog duidelijk slechter dan het zicht in het andere oog? | ● Geen verschil<br>● Links slechter zicht dan rechts<br>● Rechts slechter zicht dan links |
| | Vraag 8 | Vertoont de persoon volgens jou uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld? | ● Geen uitval<br>● Uitval in linker gezichtsveld<br>● Uitval in rechter gezichtsveld<br>● Uitval in beide gezichtsvelden<br>● Kokerzicht |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | Vraag 9 | Vertoont de persoon volgens jou abnormale oogbewegingen (bv. nystagmus)? | ● Nooit<br>● Soms<br>● Altijd |
| | Vraag 10 | Maakt de persoon volgens jou oogcontact? | ● Nee<br>● Ja |
| | Vraag 11 | Vertoont de persoon volgens jou visuele interesse in zijn/haar omgeving? | ● Nee, geen enkele<br>● Ja, een beetje<br>● Ja, veel |
| | Vraag 12 | Wat is volgens jou voor de persoon het meest van toepassing? | ● Geen visuele beperking<br>● Lichte visuele beperking<br>● Matige visuele beperking<br>● Zware visuele beperking<br>● Persoon is blind |
| | Vraag 13 | Werd het visueel functioneren van de persoon volgens jou ooit systematisch getest? | ● Nooit<br>● Ja, maar te lang geleden<br>● Ja, het visuele functioneren is niet veranderd sinds de test |
| | Vraag 14 | Een test van het visueel functioneren… | ● Zou volgens mij geen nuttige bijkomende informatie opleveren<br>● Zou volgens mij nuttige bijkomende informatie opleveren<br>● Is volgens mij echt noodzakelijk |
| | Vraag 15 | Wie is volgens jou momenteel verantwoordelijk voor het opvolgen van het visuele functioneren van de persoon? | ● Niemand<br>● Arts<br>● Oogarts<br>● Psycholoog of pedagoog<br>● Begeleiding<br>● Familie<br>● Andere: |
| | Vraag 16 | Wie zou volgens jou verantwoordelijk moeten zijn voor het opvolgen van het visuele functioneren van de persoon? | ● Niemand<br>● Arts<br>● Oogarts<br>● Psycholoog of pedagoog<br>● Begeleiding<br>● Familie<br>● Andere: |
| | Vraag 17 | Hoe goed schat je jouw kennis in over het visuele functioneren van de persoon? | ● Beperkt<br>● Matig<br>● Goed<br>● Heel goed |
| **Vragen omtrent de zekerheid van de kennis over verschillende aspecten van het visuele functioneren** | Vraag 1 t.e.m. 13 (voorgaand) | Hoe zeker ben je hiervan? | ● Helemaal niet zeker<br>● Vermoeden, maar niet zeker<br>● Redelijk zeker<br>● Absoluut zeker |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Open, niet verplichte vragen** | Open vraag 1 | Heb je nog concrete vragen over bepaalde aspecten van het visuele functioneren van de persoon? | nvt |
| | Open vraag 2 | Heb je nog opmerkingen of aanvullingen i.v.m. deze vragenlijst? | nvt |

## Bijlage 2: Vragenlijst dossieronderzoek, vragen en antwoordmogelijkheden

| | **Vragen** | **Antwoordmogelijkheden** |
|---|---|---|
| Vraag 1 | Draagt de persoon overdag een bril? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nooit<br>● Ja, maar niet verder gespecificeerd wanneer of hoe vaak<br>● Soms<br>● Meestal<br>● Altijd |
| Vraag 2 | Hoe is de oogstand van de persoon? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Symmetrisch zicht: ogen staan evenwijdig gericht<br>● Strabisme/scheel kijken/asymmetrisch zicht maar niet gespecificeerd<br>● Convergent strabisme: ogen staan naar elkaar toe gericht<br>● Divergent strabisme: ogen staan van elkaar weg gericht |
| Vraag 3 | Varieert de grootte van e pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Ja, links en rechts<br>● Alleen pupil links varieert. Rechts varieert pupil niet<br>● Alleen pupil rechts varieert. Links varieert pupil niet<br>● Grootte van beide pupillen blijft constant bij veranderende lichtinval |
| Vraag 4 | Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nee<br>● Ja |
| Vraag 5 | Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nee<br>● Ja |
| Vraag 6 | Hoe goed is de gezichtsscherpte? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Ziet geen verschil tussen licht en donker<br>● Ziet enkel verschil tussen licht en donker<br>● Ziet onscherp<br>● Ziet matig scherp<br>● Ziet heel scherp |
| Vraag 7 | Is het zicht in één oog duidelijk slechter dan het zicht in het andere oog? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Geen verschil<br>● Links slechter zicht dan rechts<br>● Rechts slechter zicht dan links |
| Vraag 8 | Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Geen uitval<br>● Uitval in linker gezichtsveld<br>● Uitval in rechter gezichtsveld<br>● Uitval in beide gezichtsvelden<br>● Kokerzicht |
| Vraag 9 | Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen (bv. nystagmus) | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nooit<br>● Soms<br>● Altijd |

| | | |
|---|---|---|
| Vraag 10 | Maakt de persoon oogcontact? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nee<br>● Ja |
| Vraag 11 | Vertoont de persoon visuele interesse in zijn of haar omgeving? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nee, geen enkele<br>● Ja, een beetje<br>● Ja, veel |
| Vraag 12 | De persoon heeft… | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Geen visuele beperking<br>● Lichte visuele beperking<br>● Matige visuele beperking<br>● Zware visuele beperking<br>● Persoon is blind |
| Vraag 13 | Werd het visuele functioneren van de persoon ooit systematisch getest? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden<br>● Nooit<br>● Ja, maar niet duidelijk wanneer precies<br>● Ja, duidelijk wanneer en langer dan twee jaar geleden<br>● Ja, duidelijk wanneer en korter dan twee jaar geleden |
| Vraag 14 | Hoe is het gesteld met het dieptezicht? | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden uit het dossier<br>● Het dieptezicht is normaal<br>● Het dieptezicht is beperkt |
| Vraag 15 | Hoe is het gesteld met de oog-hand coördinatie | ● Geen informatie of niet duidelijk af te leiden uit het dossier<br>● De oog-handcoördinatie is normaal<br>● De oog-handcoördinatie is beperkt |
| Vraag 16 | Worden er eventuele hersenaandoeningen als oorzaak van het beperkt visuele functioneren aangegeven (bv. neglect/CVI)? | ● Nee<br>● Indien ja, geef aan welke |
| Vraag 17 | Worden de gegevens in het zorgdossier geobjectiveerd (bv. door medisch onderzoek, oogonderzoek etc.)? | ● De gegevens worden enkel geformuleerd o.b.v. indrukken<br>● De gegevens zijn deels geobjectiveerd, deels gebaseerd op indrukken<br>● De gegevens zijn geheel geobjectiveerd |
| Vraag 18 | Worden er aandachtspunten geformuleerd? | ● Ja<br>● Nee |

## Bijlage 3: Interviewleidraad dokter Paul Thiry

Onze masterproef handelt over het visueel functioneren van personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking. We stelden een conceptueel kader op waarin we verschillende lagere en hogere orde functies beschrijven. Bij elke functie zijn we op zoek gegaan naar de ontwikkelingsleeftijd en de implicaties van deze functie voor de doelgroep. We willen vooral meer te weten komen over de manier waarop u onderzoek doet bij de doelgroep. Dit interview zien we als een verdere verkenning in het onderwerp van onze masterproef.

<u>Interviewleidraad</u>

1. Welke visuele functies vindt u relevant voor de doelgroep personen met verstandelijke beperking en waarom?
    a. Welke lagere orde functies?
    b. Welke hogere orde functies?
2. Hoe onderzoekt u visuele functies bij deze doelgroep?
    a. Wie bepaalt of er een onderzoek wordt uitgevoerd?
    b. Wat doet u met de resultaten van het onderzoek?
3. Is er ruimte tot verbetering in het onderzoeken van deze functies?
    a. Op welke manier zou u het visueel functioneren onderzoeken?
4. Conceptueel kader: aanvullingen en opmerkingen?
5. Denkt u dat begeleiders nood hebben aan een kader dat meer zicht geeft op het visueel functioneren van cliënten?
6. Weet u of begeleiders rekening houden met implicaties van het visueel functioneren in de praktijk?

## Bijlage 4: Interviewleidraad voor Ellen van den Broek, Fleur Boot en Marlou Kooiker

In onze masterproef onderzoeken we de kennis van begeleiders en pedagogen/psychologen over het visueel functioneren van personen met een diep/ernstig verstandelijke beperking. We stelden hiervoor een vragenlijst op waarin we peilden naar verschillende visuele functies, bijvoorbeeld oogstand, gezichtsveld, fixatie enz. Daarnaast gingen we na of begeleiders en pedagogen/psychologen wisten of de persoon ooit getest werd. Ook peilden we naar wie zij momenteel verantwoordelijk zien voor het visueel functioneren en wie dat zou moeten zijn. Bovendien analyseerden we de dossiers van de betrokken zorggebruikers, aan de hand van een vragenlijst vulden we in welke informatie over het visueel functioneren terug te vinden was in het dossier.

Tijdens de data-analyse was het opvallend dat zowel begeleiders als pedagogen/psychologen verschillende personen momenteel verantwoordelijk stellen voor visusonderzoek, maar ook een verschillende visie hebben op wie wenselijk verantwoordelijk is. Daarnaast toonde de dossieranalyse aan dat er zeer weinig en beperkte informatie in het dossier terug te vinden is. Meestal berust deze informatie op onderzoek dat langer dan 2 jaar geleden gebeurde of op geen onderzoek. Dikwijls wordt informatie enkel gebaseerd op indrukken van begeleiders. Er is ook geen vast sjabloon om het visueel functioneren te beschrijven. Daardoor is de informatie in het dossier zeer gevarieerd en onoverzichtelijk.

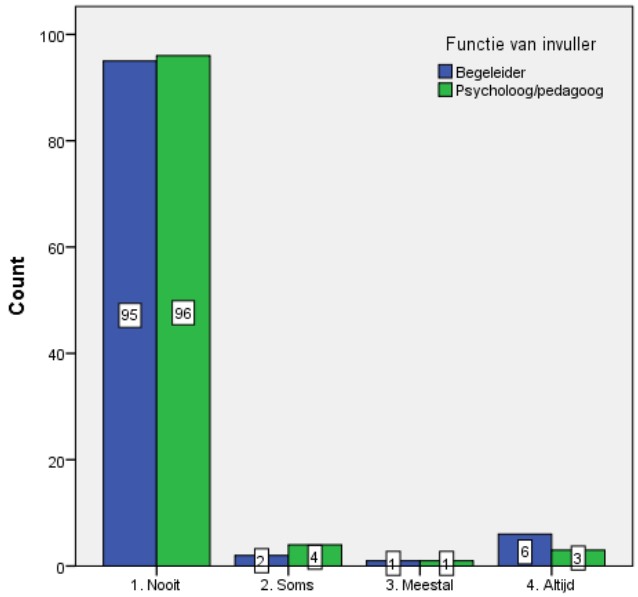
We bevragen ook een aantal experten in het visueel functioneren van personen met een verstandelijke beperking. De reden hiervoor is dat er vanuit de praktijk gevraagd wordt naar handvaten hoe men het visueel functioneren beter kan testen bij deze doelgroep.

<u>Interviewleidraad</u>

1. De betrokken begeleiders in dit onderzoek vroegen zich af of hoe ze in de dagelijkse omgang een zicht kunnen krijgen op het visueel functioneren van cliënten (zonder gezichtsfunctie onderzoek). Welke functies zijn daarbij volgens u belangrijk en op welke manier kan de begeleider in de dagelijkse omgang betere kennis krijgen van het visueel functioneren?
2. Wie ziet u als verantwoordelijk voor visueel onderzoek bij deze doelgroep?
3. Welke functies ziet u als noodzakelijk voor visueel onderzoek en welke implicaties hebben deze functies in de praktijk?
4. Hoe worden deze visuele functies onderzocht bij deze doelgroep en wat is belangrijk om mee rekening te houden tijdens het visueel onderzoek?

**Bijlage 5: De overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers van de verschillende dienstencentra (n = 104) per vraag.**

***Vraag 1: Draagt de persoon overdag een bril?***

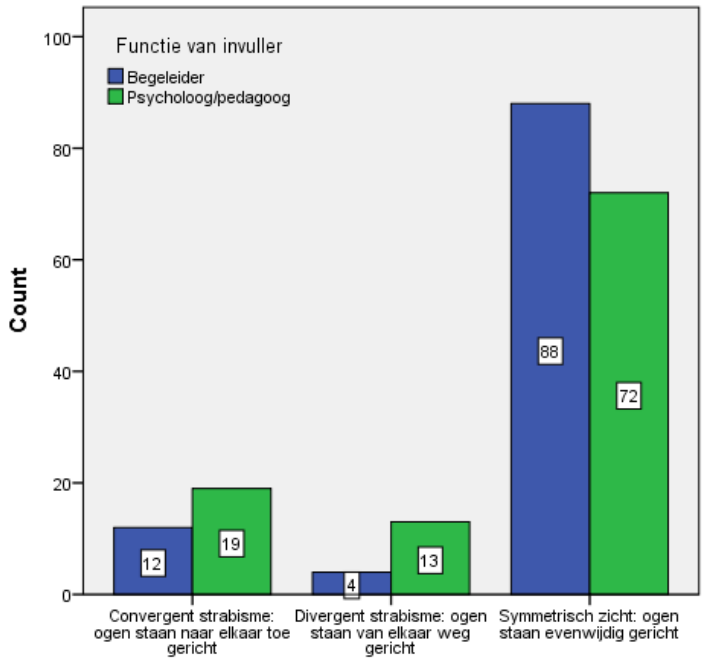



*Figuur B2*. Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 1

**Tabel B13**
*Draagt de persoon overdag een bril? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | Stafmedewerkers | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nooit | Soms | Meestal | Altijd | **Total** |
| **Begeleiders** | Nooit | 93 | 1 | 0 | 1 | 95 |
| | Soms | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| | Meestal | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| | Altijd | 2 | 2 | 0 | 2 | 6 |
| Total | | 96 | 4 | 1 | 3 | 104 |

***Vraag 2: Hoe is de oogstand van de persoon?***

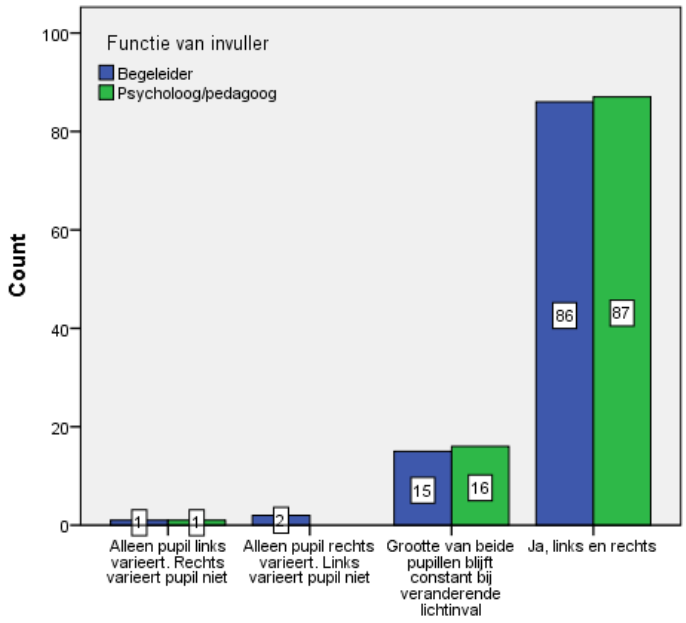



*Figuur B3.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 2

**Tabel B14**
*Hoe is de oogstand van de persoon? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | | **Total** |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Symmetrisch zicht | Convergent strabisme | Divergent strabisme | |
| **Begeleiders** | Symmetrisch zicht | 63 | 17 | 8 | 88 |
| | Convergent strabisme | 7 | 2 | 3 | 12 |
| | Divergent strabisme | 2 | 0 | 2 | 4 |
| Total | | 72 | 19 | 13 | 104 |

***Vraag 3: Varieert de grote van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt?***

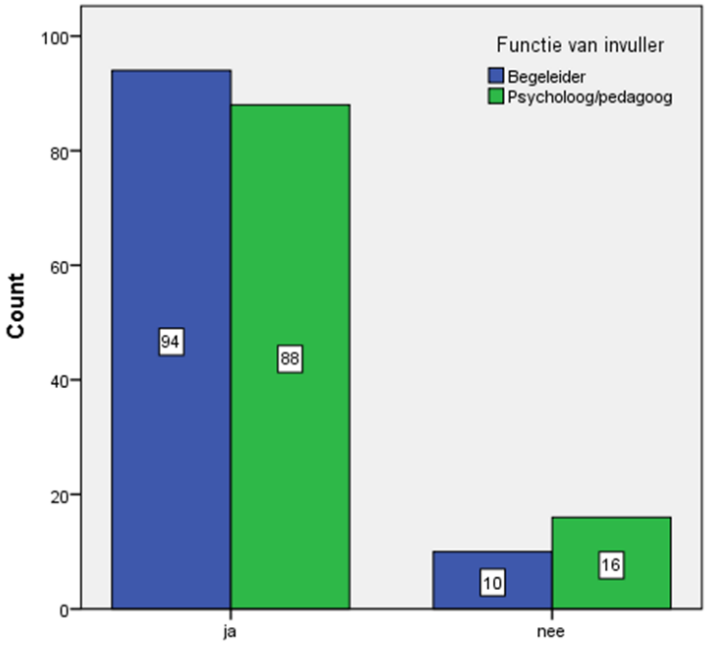



*Figuur B4.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 3

**Tabel B15**
*Varieert de grootte van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | Stafmedewerkers | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Ja, links en rechts | Alleen pupil links varieert. Rechts varieert pupil niet | Grootte van beide pupillen blijft constant bij veranderende lichtinval | Total |
| **Begeleiders** | Ja, links en rechts | 71 | 1 | 14 | 86 |
| | Alleen pupil links varieert. Rechts varieert pupil niet | 1 | 0 | 0 | 1 |
| | Alleen pupil rechts varieert. Links varieert pupil niet | 2 | 0 | 0 | 2 |
| | Grootte van beide pupillen blijft constant bij veranderende lichtinval | 13 | 0 | 2 | 15 |
| Total | | 87 | 1 | 16 | 104 |

***Vraag 4: Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren?***

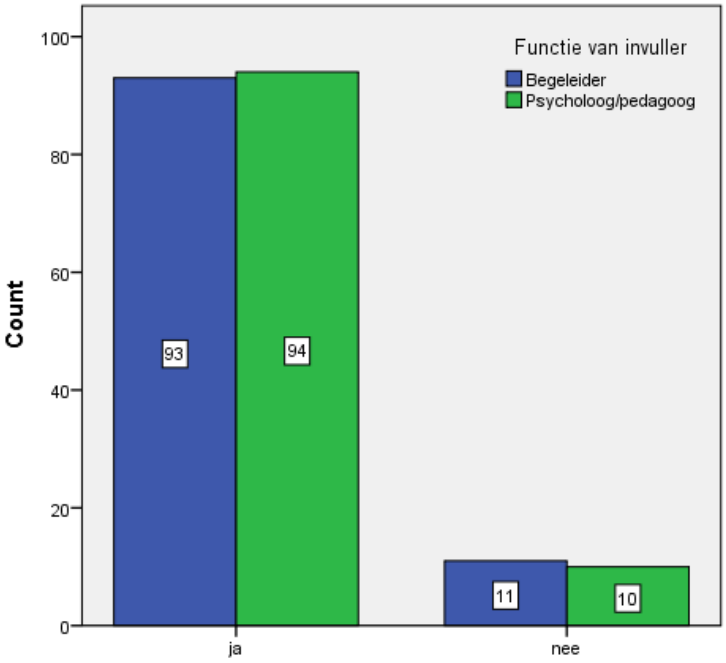



*Figuur B5*. Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 4

**Tabel B16**
*Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren? Exacte overeenkomsten in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | |
|---|---|---|---|---|
| | | nee | ja | **Total** |
| **Begeleiders** | nee | 7 | 3 | 10 |
| | ja | 9 | 85 | 94 |
| **Total** | | 16 | 88 | 104 |

***Vraag 5. Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen?***

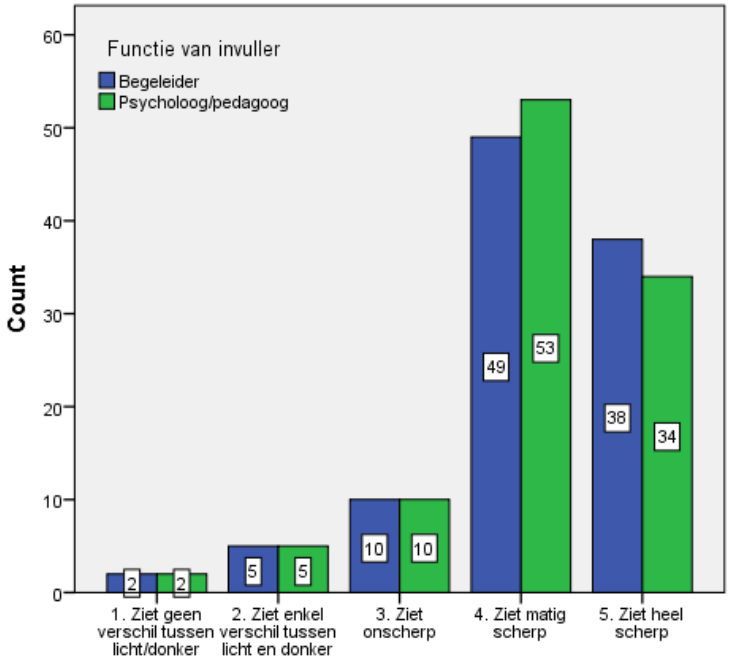



*Figuur B6.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 5

**Tabel B17**
*Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | |
|---|---|---|---|---|
| | | Nee | ja | **Total** |
| **Begeleiders** | nee | 8 | 3 | 11 |
| | Ja | 2 | 91 | 93 |
| Total | | 10 | 94 | 104 |

***Vraag 6: Hoe is gezichtsscherpte van de persoon?***

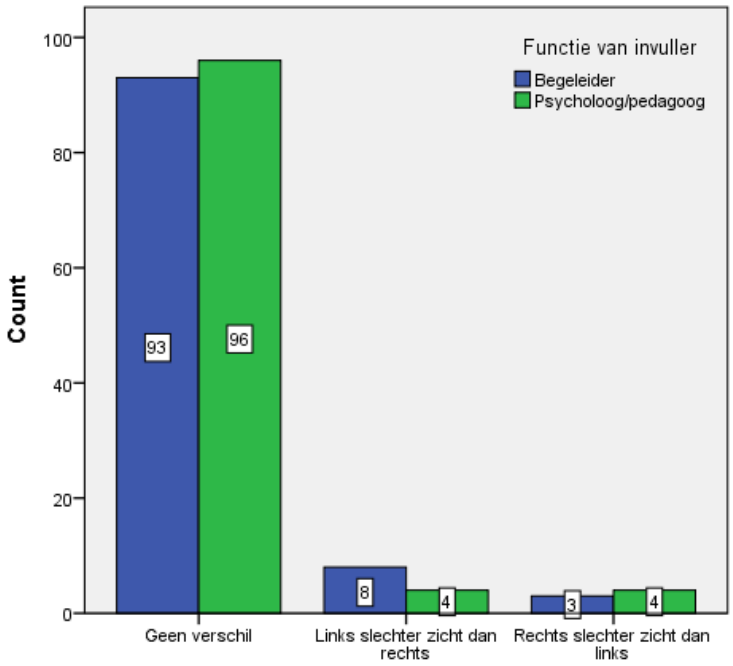



*Figuur B7.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 6

**Tabel B18**
*Hoe is de gezichtsscherpte van de persoon? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | Stafmedewerkers | | | | | Totaal |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Ziet geen verschil tussen licht en donker | Ziet enkel het verschil tussen licht en donker | Ziet onscherp | Ziet matig scherp | Ziet heel scherp | |
| **Begelei-ders** | Ziet geen verschil tussen licht en donker | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | Ziet enkel het verschil tussen licht en donker | 1 | 4 | 0 | 0 | 0 | 5 |
| | Ziet onscherp | 0 | 0 | 3 | 6 | 1 | 8 |
| | Ziet matig scherp | 0 | 0 | 6 | 29 | 14 | 49 |
| | Ziet heel scherp | 0 | 0 | 1 | 18 | 19 | 38 |
| **Totaal** | | 2 | 5 | 10 | 53 | 34 | 104 |

***Vraag 7: Is het zicht in één oog duidelijk slechter dan in het andere oog?***

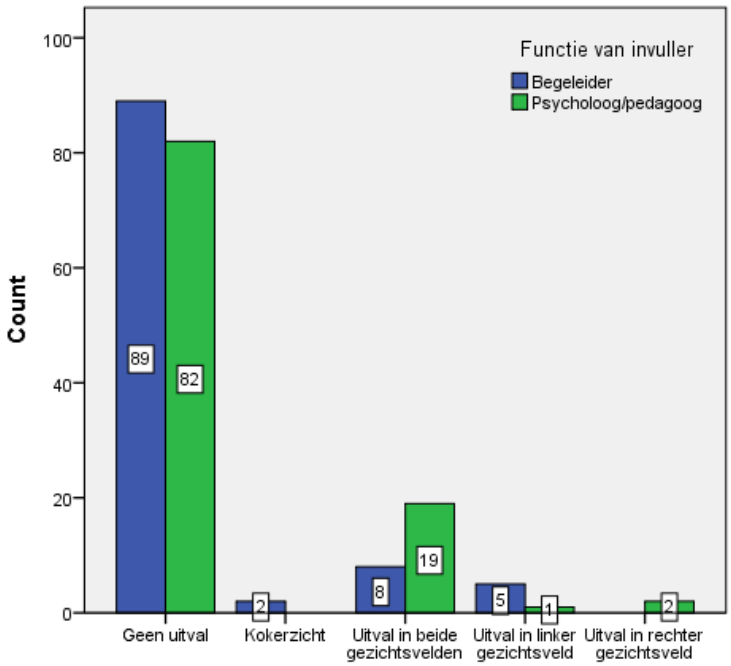



*Figuur B8*. Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 7

**Tabel B19**
*Is het zicht in één oog duidelijk slechter dan in het ander oog? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | | **Totaal** |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Geen verschil | Links slechter dan rechts | Rechts slechter dan links | |
| **Begeleiders** | Geen verschil | 89 | 2 | 2 | 93 |
| | Links slechter dan rechts | 4 | 2 | 2 | 8 |
| | Rechts slechter dan links | 3 | 0 | 0 | 3 |
| **Totaal** | | 96 | 4 | 4 | 104 |

***Vraag 8: Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld?***



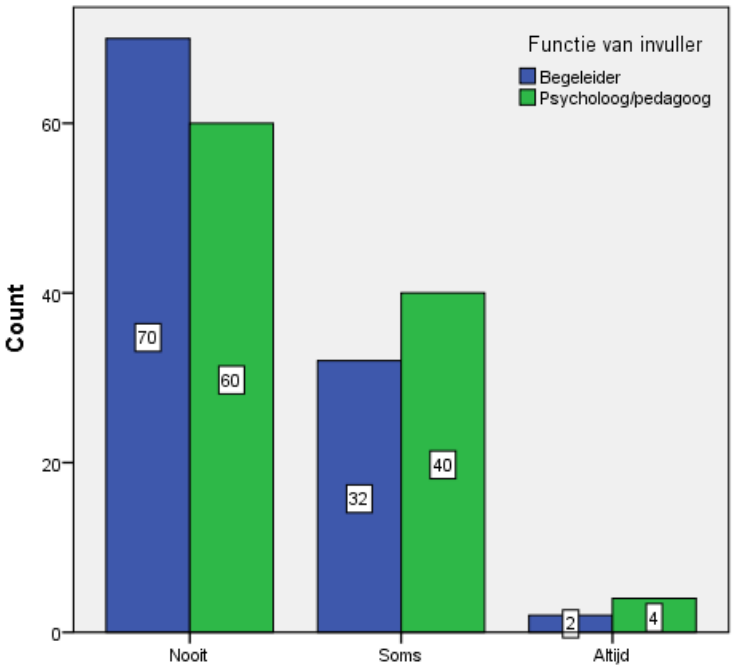

*Figuur B9.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag **8**

**Tabel B20**

*Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | | | **Totaal** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Geen uitval | Uitval in linker gezichtsveld | Uitval in rechter gezichtsveld | Uitval in beide gezichts velden | |
| **Begeleiders** | Geen uitval | 78 | 1 | 2 | 8 | 89 |
| | Uitval in linker gezichtsveld | 2 | 0 | 0 | 3 | 5 |
| | Uitval in beide gezichtsvelden | 1 | 0 | 0 | 7 | 8 |
| | Kokerzicht | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| **Totaal** | | 82 | 1 | 2 | 19 | 104 |

***Vraag 9: Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen?***

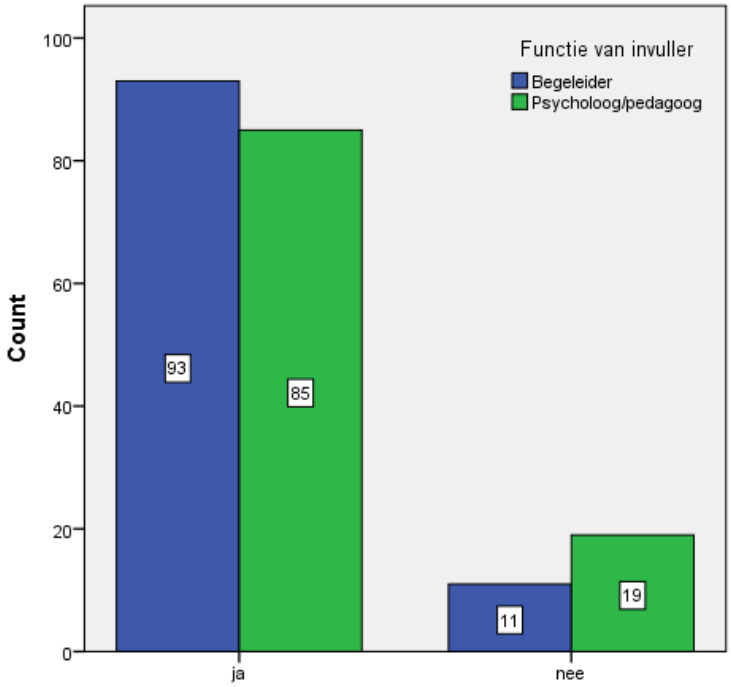



*Figuur B10*. Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 9

**Tabel B21**
*Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | | **Totaal** |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Nooit | Soms | Altijd | |
| **Begeleiders** | Nooit | 47 | 21 | 2 | 70 |
| | Soms | 12 | 18 | 2 | 32 |
| | Altijd | 1 | 1 | 0 | 2 |
| **Totaal** | | 60 | 40 | 4 | 104 |

***Vraag 10: Maakt de persoon oogcontact?***

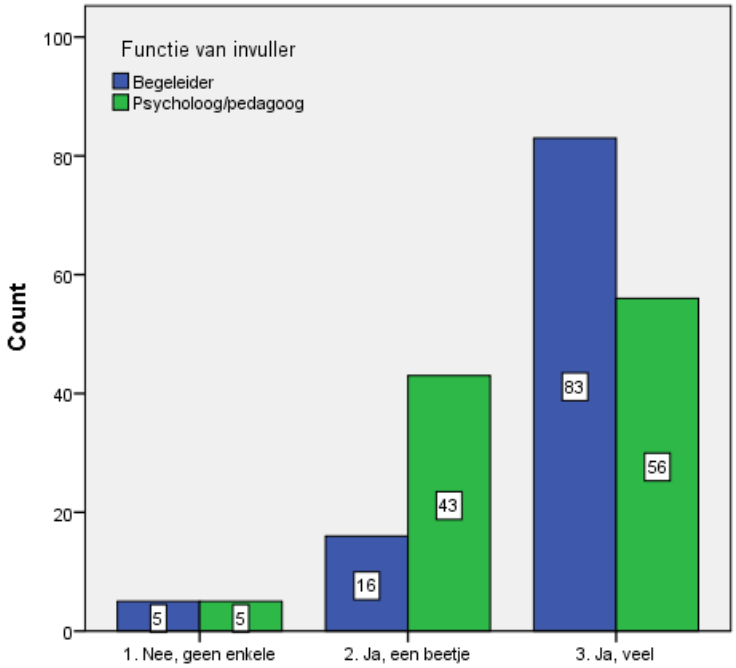



*Figuur B11.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 10

**Tabel B22**
*Maakt de persoon oogcontact? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | Stafmedewerkers | | Totaal |
|---|---|---|---|---|
| | | Ja | Nee | |
| **Begeleiders** | Ja | 83 | 10 | 93 |
| | Nee | 2 | 9 | 11 |
| **Totaal** | | 85 | 19 | 104 |

***Vraag 11: Vertoont de persoon visuele interesse in zijn of haar omgeving?***

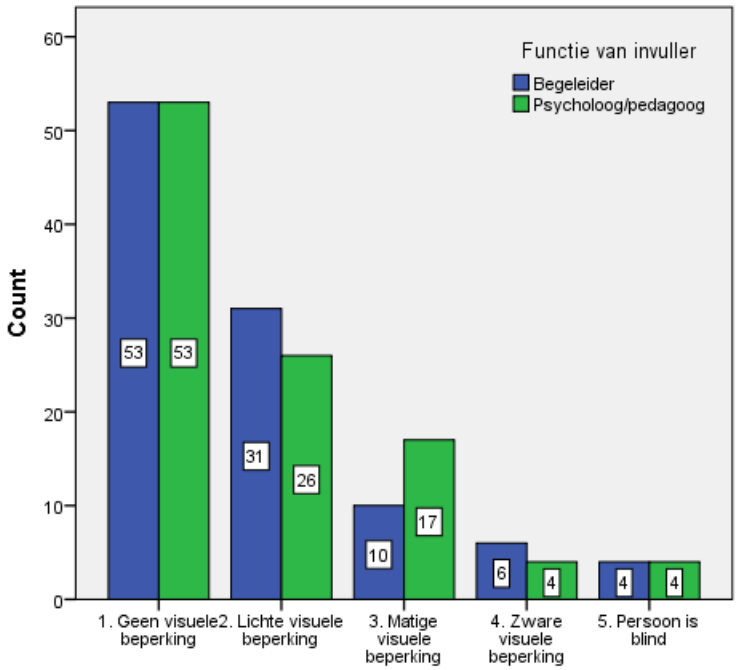



*Figuur B12.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 11

**Tabel B23**
*Vertoont de persoon visuele interesse in zijn of haar omgeving? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | | **Totaal** |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Nee, geen enkele | Ja, een beetje | Ja, veel | |
| **Begeleiders** | Nee, geen enkele | 4 | 1 | 0 | 5 |
| | Ja, een beetje | 1 | 12 | 3 | 16 |
| | Ja, veel | 0 | 30 | 53 | 63 |
| **Totaal** | | 5 | 43 | 56 | 104 |

***Vraag 12: Wat is het meest van toepassing voor de persoon in verband met de visuele beperking?***

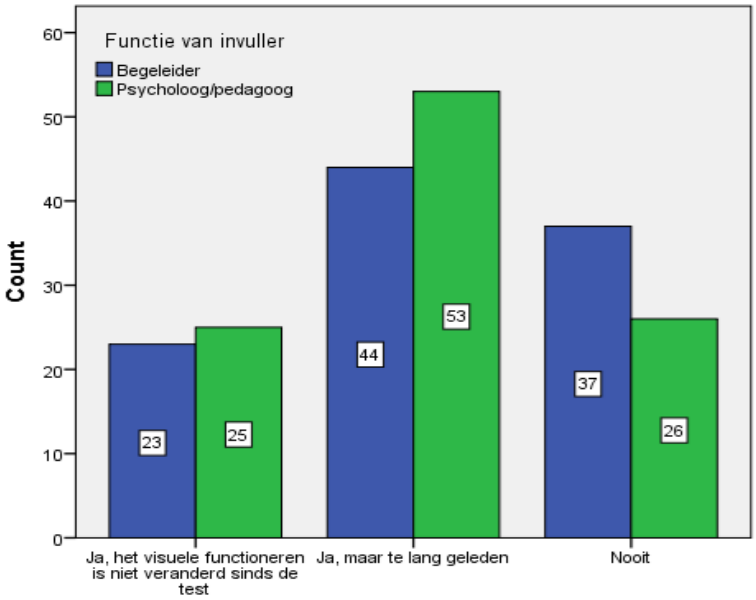



*Figuur B13.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 12

**Tabel B24**
*Wat is het meest van toepassing voor de persoon? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | Stafmedewerkers | | | | | Totaal |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Geen visuele beperking | Lichte visuele beperking | Matige visuele beperking | Ernstige visuele beperking | Persoon is blind | |
| **Begeleiders** | Geen visuele beperking | 36 | 9 | 8 | 0 | 0 | 53 |
| | Lichte visuele beperking | 16 | 12 | 3 | 0 | 0 | 31 |
| | Matige visuele beperking | 1 | 4 | 5 | 0 | 0 | 10 |
| | Ernstige visuele beperking | 0 | 1 | 1 | 4 | 0 | 6 |
| | Persoon is blind | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 4 |
| **Totaal** | | 53 | 26 | 17 | 4 | 4 | 104 |

***Vraag 13: Werd het visuele functioneren van de persoon volgens jou ooit systematisch getest?***

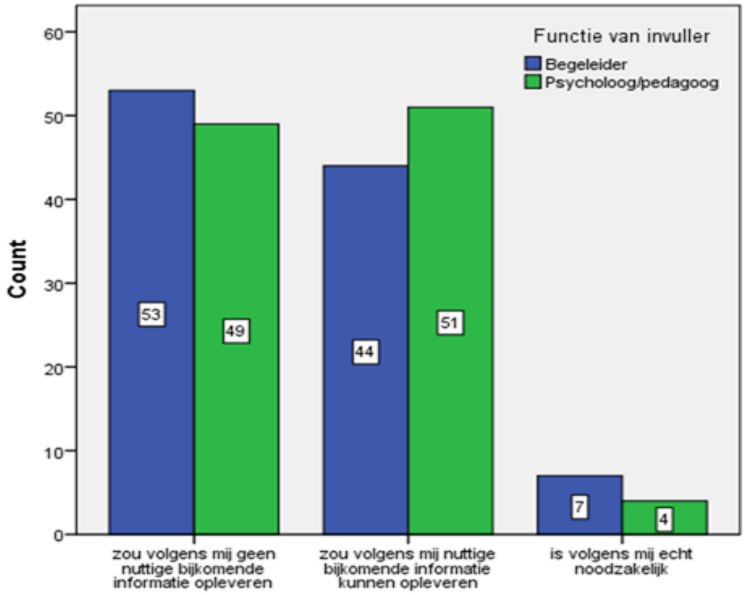



*Figuur B14.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 13

**Tabel B25**
*Werd er ooit getest? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | Stafmedewerkers | | | Totaal |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Ja, het visuele functioneren is niet veranderd sinds de test | Ja, maar te lang geleden | Nooit | |
| **Begeleiders** | Ja, het visuele functioneren is niet veranderd sinds de test | 8 | 12 | 3 | 23 |
| | Ja, maar te lang geleden | 8 | 24 | 12 | 44 |
| | Nooit | 9 | 17 | 11 | 37 |
| **Totaal** | | 25 | 53 | 26 | 104 |

***Vraag 14: Een test van het visuele functioneren…***

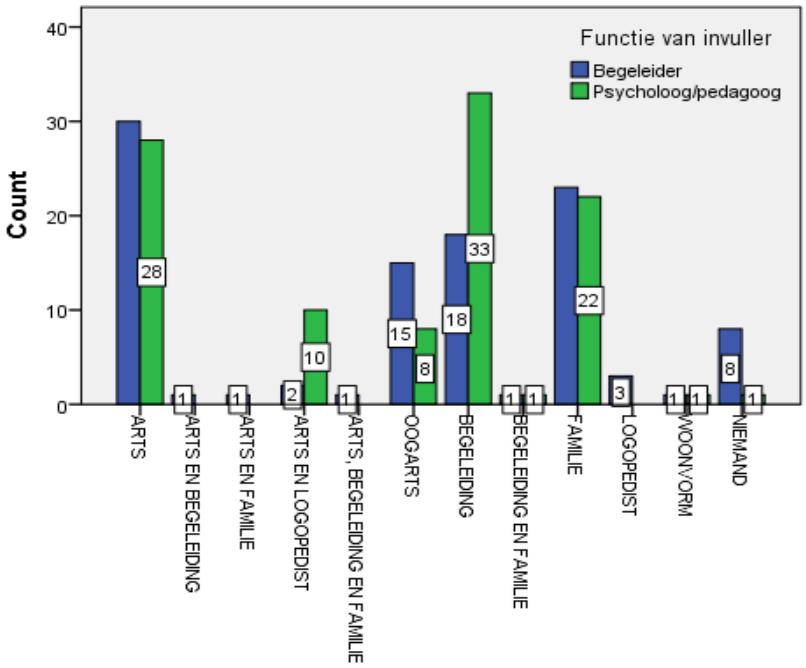



*Figuur B15.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 14

**Tabel B26**
*Een test van het visuele functioneren... Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

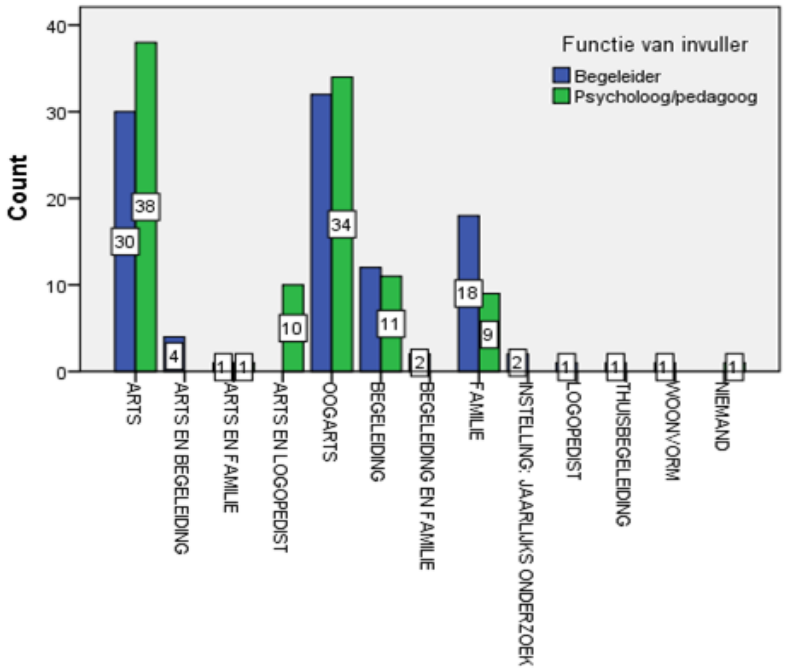
| | | Stafmedewerkers | | | Totaal |
|---|---|---|---|---|---|
| | | zou volgens mij geen nuttige bijkomende informatie opleveren | zou volgens mij nuttige bijkomende informatie opleveren | is volgens mij echt noodzakelijk | |
| **Begeleiders** | zou volgens mij geen nuttige bijkomende informatie opleveren | 30 | 22 | 1 | 53 |
| | zou volgens mij nuttige bijkomende informatie opleveren | 15 | 27 | 2 | 44 |
| | is volgens mij echt noodzakelijk | 4 | 2 | 1 | 7 |
| **Totaal** | | 49 | 51 | 4 | 104 |

***Vraag 15: Wie is volgens jou momenteel verantwoordelijk voor het opvolgen van het visuele functioneren van de persoon?***



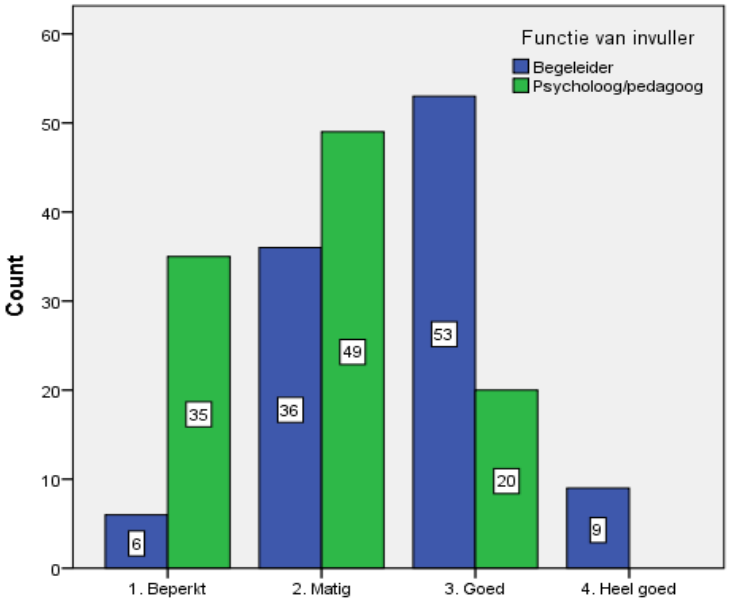

*Figuur B16.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 15

***Vraag 16: Wie zou volgens jou verantwoordelijk moeten zijn voor het opvolgen van het visuele functioneren van de persoon?***




*Figuur B17.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 16

***Vraag 17: Hoe goed schatten begeleiders en stafmedewerkers hun kennis over het visueel functioneren van de persoon in?***




*Figuur B18.* Overeenkomst in antwoorden tussen begeleiders en stafmedewerkers voor vraag 17

**Tabel B27**
*Hoe goed schatten begeleiders en stafmedewerkers hun kennis over het visueel functioneren van de persoon in? Exacte overeenkomst in antwoorden van begeleiders en stafmedewerkers*

| | | **Stafmedewerkers** | | | **Totaal** |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Beperkt | Matig | Goed | |
| **Begeleiders** | Beperkt | 0 | 6 | 0 | 6 |
| | Matig | 16 | 15 | 5 | 36 |
| | Goed | 19 | 24 | 10 | 53 |
| | Heel goed | 0 | 4 | 5 | 9 |
| **Totaal** | | 35 | 49 | 20 | 104 |

**Bijlage 6: Wilcoxon rangsomtoets voor de kennis van het visueel functioneren (vergelijking antwoordpatronen begeleiders en stafmedewerkers)**

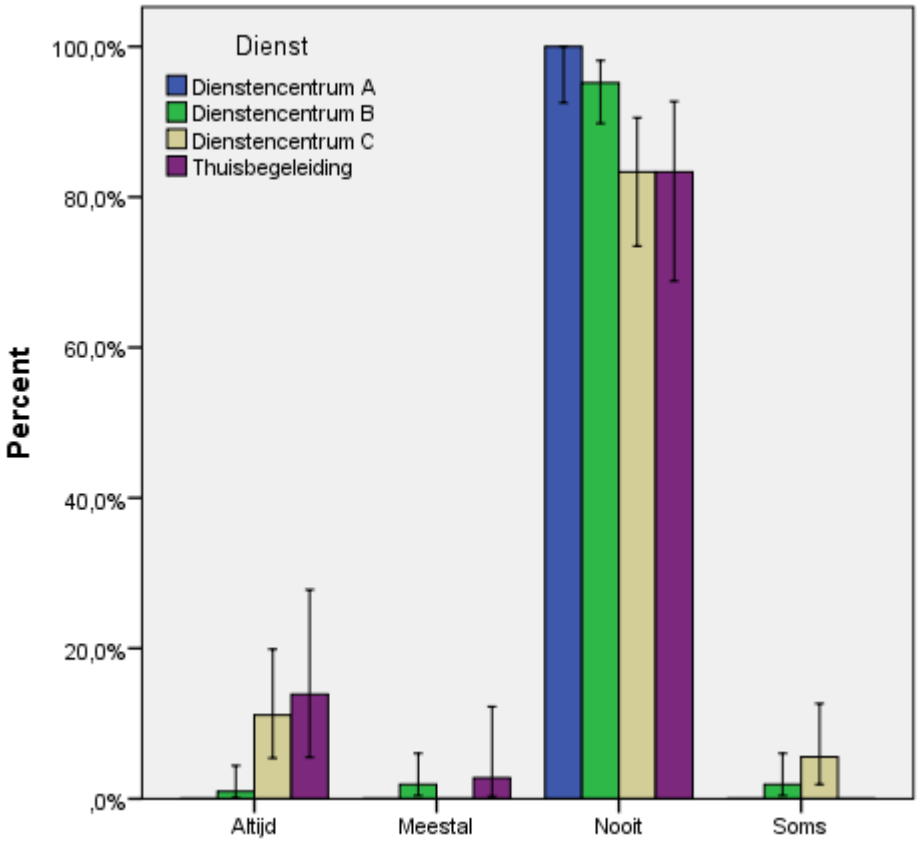
**Tabel B28**
*Wiloxon rangsomtoets voor kennis van het visueel functioneren*

| vraag | | Mean begeleiders | Mean stafmedewerkers | Z-score | *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Bril | 1.21 | 1.14 | -1.111 | 0.267 |
| 2 | Oogstand | Nvt | Nvt | | |
| 3 | Pupillen | Nvt | Nvt | | |
| 4 | Fixeren | Nvt | Nvt | | |
| 5 | Volgen | Nvt | Nvt | | |
| 6 | Gezichtsscherpte | 4.12 | 4.08 | -0.543 | 0.587 |
| 7 | Links-rechts | Nvt | Nvt | | |
| 8 | Gezichtsveld | Nvt | Nvt | | |
| 9 | Oogbewegingen | 1.35 | 1.46 | -1.728 | 0.084 |
| 10 | Oogcontact | Nvt | Nvt | | |
| 11 | Visuele interesse | 2.75 | 2.49 | -4.564 | 0.000*** |
| 12 | Mate visuele beperking | 1.82 | 1.85 | -.500 | .617 |
| 13 | Systematisch getest? | Nvt | Nvt | | |
| 14 | Test zinvol | Nvt | Nvt | | |
| 15 | Wie is verantwoordelijk? | Nvt | Nvt | | |
| 16 | Wie moet verantwoordelijk zijn? | Nvt | Nvt | | |
| 17 | Inschatting eigen kennis | 2.62 | 1.86 | -6.5000 | 0.000*** |

*Opmerking. *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001*

**Bijlage 7: Vergelijking van de antwoordpatronen voor de verschillende aspecten van het visueel functioneren van de thuisbegeleidingsdienst en de drie dienstencentra per vraag**

***Vraag 1: Draagt de persoon overdag een bril?***



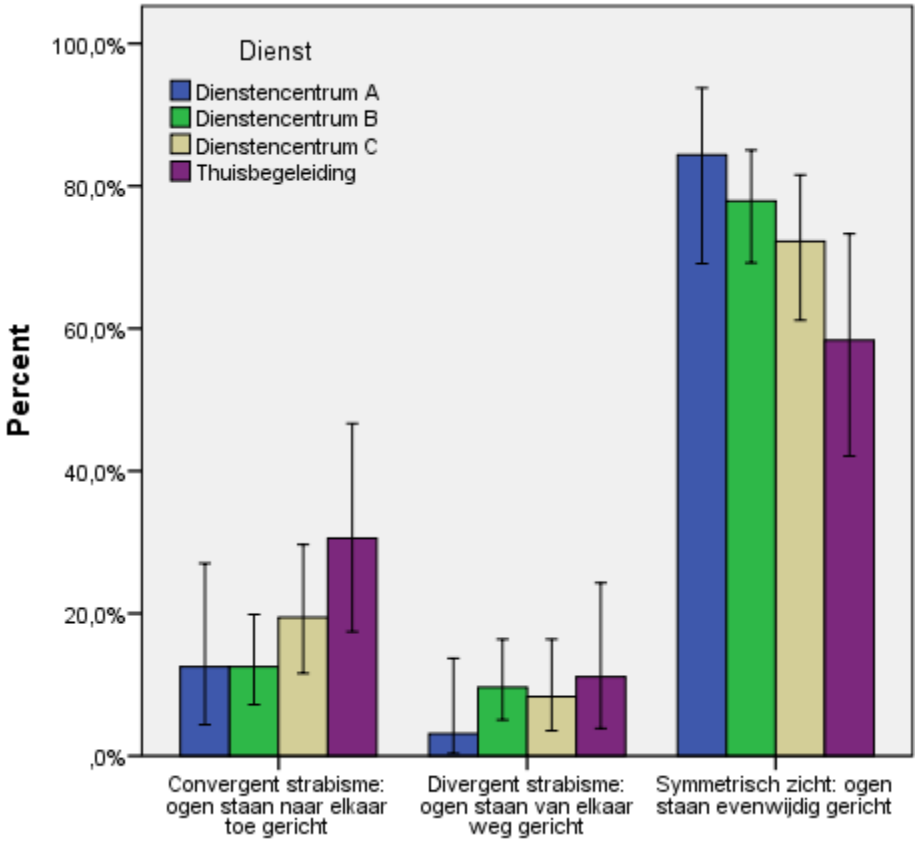

*Figuur B19*. Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 1

**Tabel B29**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 1*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 1** | Nooit | 83,3%$_{a,b}$ | 100,0%[1] | 95,2%$_{a}$ | 83,3%$_{b}$ | 90,6% |
| | Soms | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,9%$_{a}$ | 5,6%$_{a}$ | 2,5% |
| | Meestal | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 1,9%$_{a}$ | 0,0%[1] | 1,2% |
| | Altijd | 13,9%$_{a}$ | 0,0%[1] | 1,0%$_{b}$ | 11,1%$_{a}$ | 5,7% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 2: Hoe is de oogstand van de persoon?***



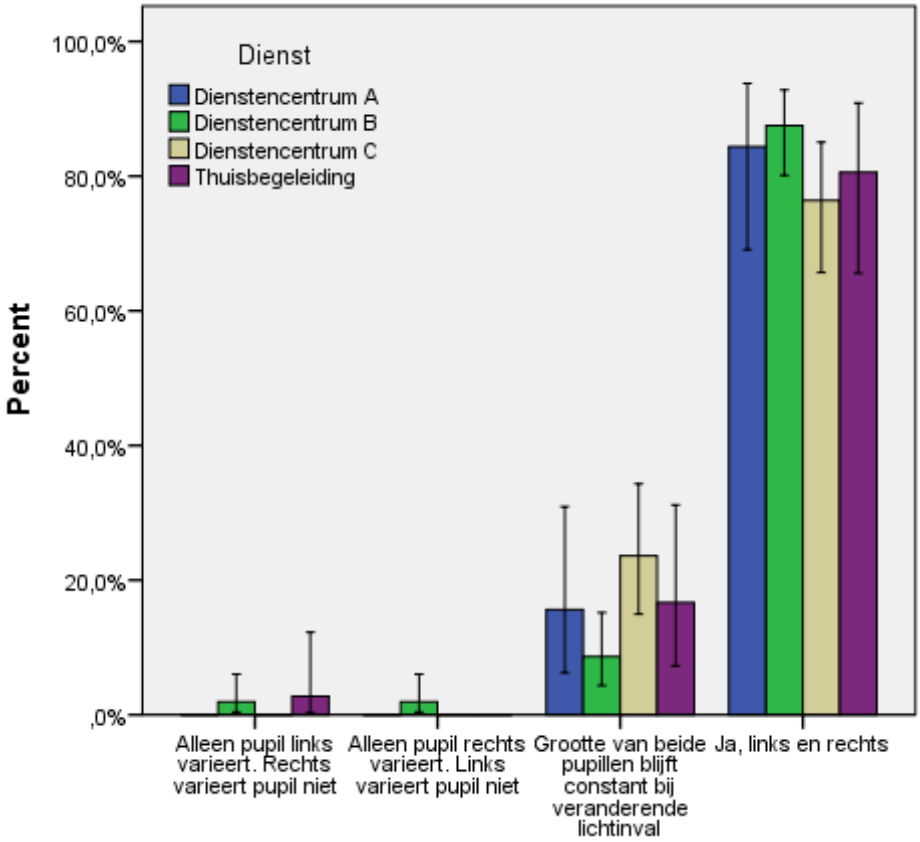

*Figuur B20.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 2

**Tabel B30**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 2*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 2** | Convergent strabisme | 30,6%$_a$ | 12,5%$_a$ | 12,5%$_a$ | 19,4%$_a$ | 17,2% |
| | Divergent strabisme | 11,1%$_a$ | 3,1%$_a$ | 9,6%$_a$ | 8,3%$_a$ | 8,6% |
| | Symmetrisch zicht | 58,3%$_a$ | 84,4%$_a$ | 77,9%$_a$ | 72,2%$_a$ | 74,2% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[1]
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 3: Varieert de grootte van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt?***



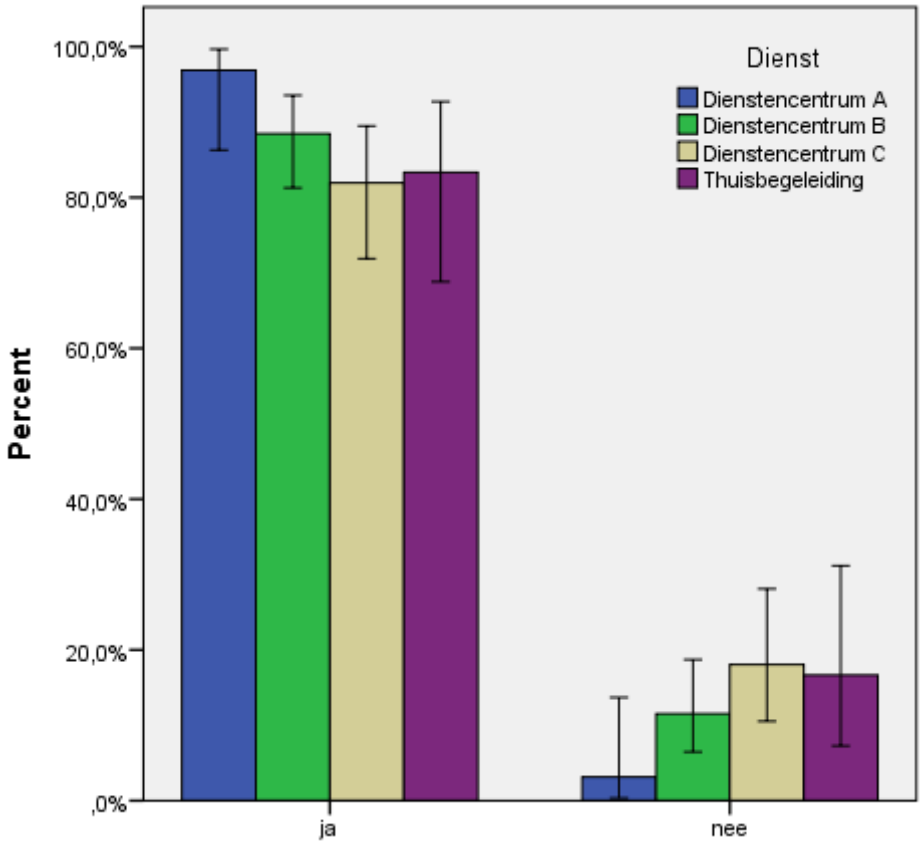

*Figuur B21.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 3

**Tabel B31**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 3*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 3** | Alleen pupil links varieert. Rechts varieert pupil niet | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 1,9%$_{a}$ | 0,0%[1] | 1,2% |
| | Alleen pupil rechts varieert. Links varieert pupil niet | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,9%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,8% |
| | Grootte van beide pupillen blijft constant bij veranderende lichtinval | 16,7%$_{a,b}$ | 15,6%$_{a,b}$ | 8,7%$_{a}$ | 23,6%$_{b}$ | 15,2% |
| | Ja, links en rechts | 80,6%$_{a}$ | 84,4%$_{a}$ | 87,5%$_{a}$ | 76,4%$_{a}$ | 82,8% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 4: Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren?***



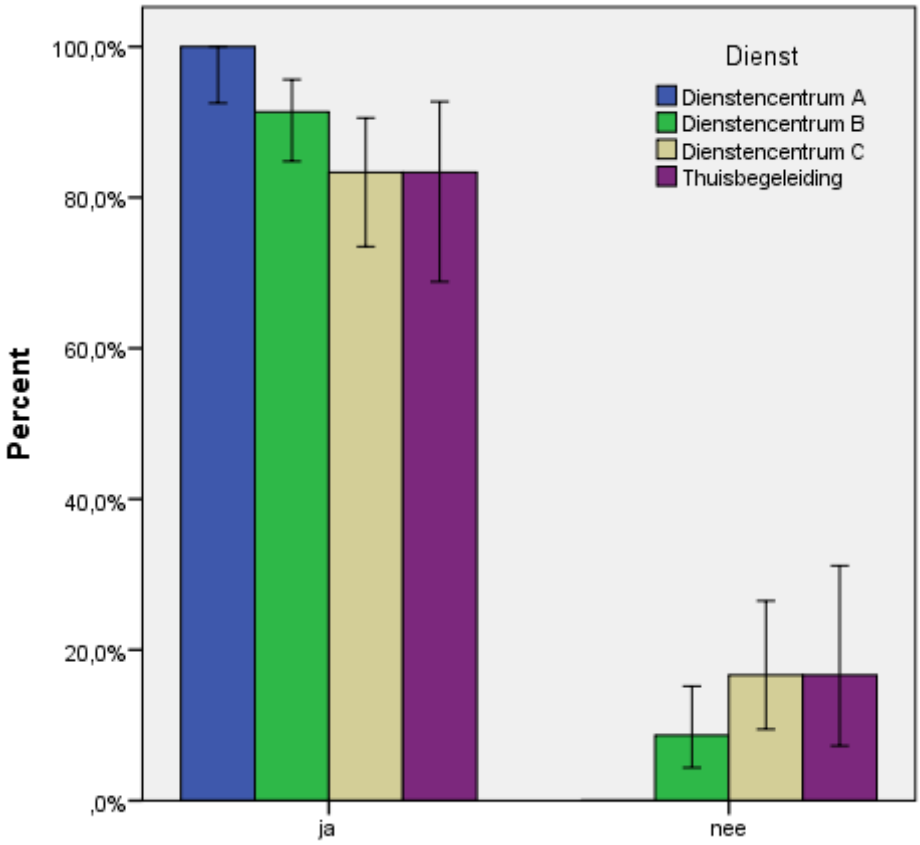

*Figuur B22.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 4

**Tabel B32**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 4*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 4** | ja | 83,3%$_a$ | 96,9%$_a$ | 88,5%$_a$ | 81,9%$_a$ | 86,9% |
| | nee | 16,7%$_a$ | 3,1%$_a$ | 11,5%$_a$ | 18,1%$_a$ | 13,1% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[1]
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 5: Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen?***



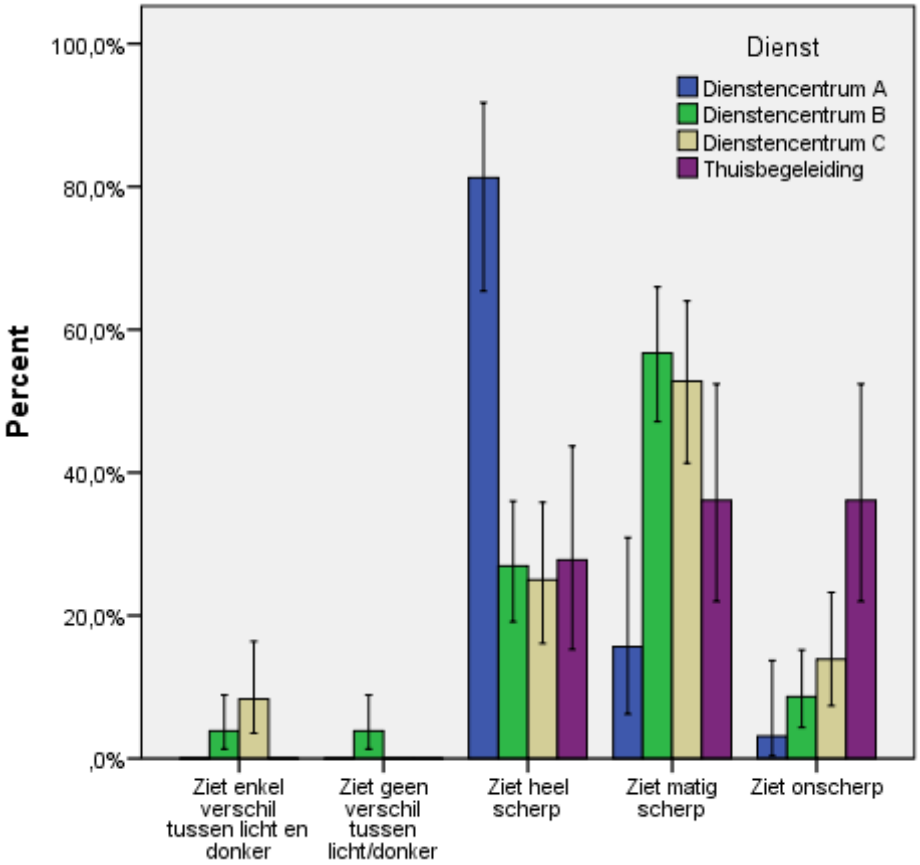

*Figuur B23.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 5

**Tabel B33**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 5*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 5** | ja | 83,3%$_a$ | 100,0%[1] | 91,3%$_a$ | 83,3%$_a$ | 88,9% |
| | nee | 16,7%$_a$ | 0,0%[1] | 8,7%$_a$ | 16,7%$_a$ | 11,1% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 6: Hoe goed is de gezichtsscherpte van de persoon?***



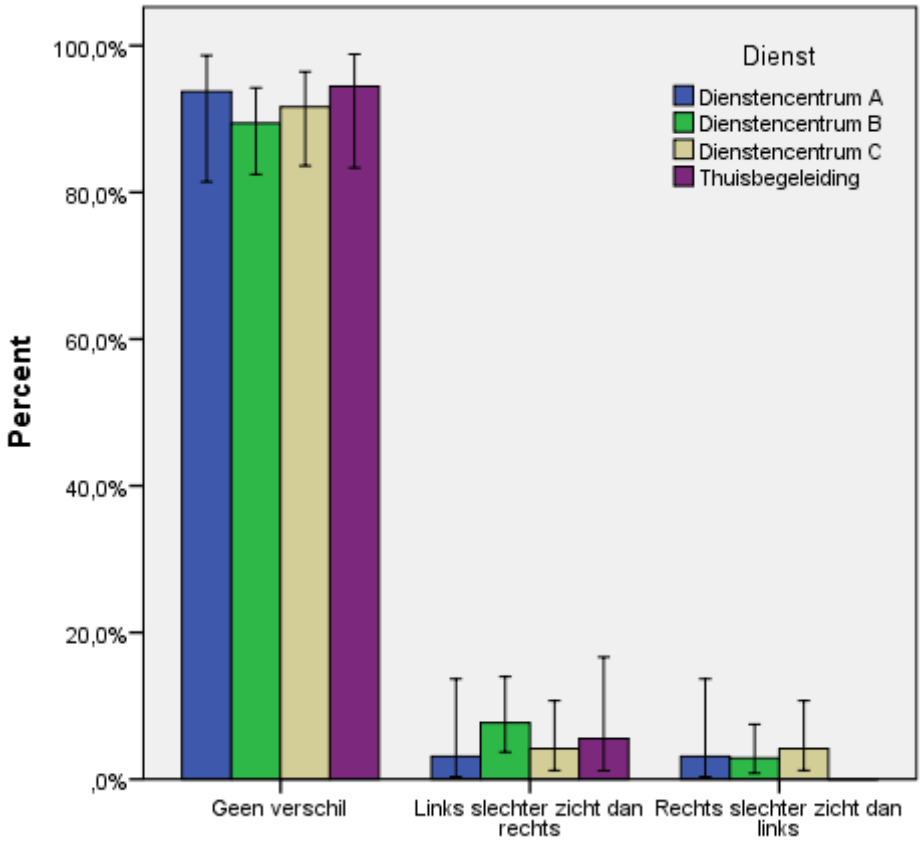

*Figuur B24*. Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 6

**Tabel B34**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 6*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 6** | Ziet geen verschil tussen licht/donker | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 3,8%$_a$ | 0,0%[1] | 1,6% |
| | Ziet enkel verschil tussen licht en donker | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 3,8%$_a$ | 8,3%$_a$ | 4,1% |
| | Ziet onscherp | 36,1%$_a$ | 3,1%$_b$ | 8,7%$_b$ | 13,9%$_b$ | 13,5% |
| | Ziet matig scherp | 36,1%$_{a,b}$ | 15,6%$_a$ | 56,7%$_b$ | 52,8%$_{b,c}$ | 47,1% |
| | Ziet heel scherp | 27,8%$_a$ | 81,3%$_b$ | 26,9%$_a$ | 25,0%$_a$ | 33,6% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 7: Is het zicht in één oog duidelijk slechter dan in het andere oog?***



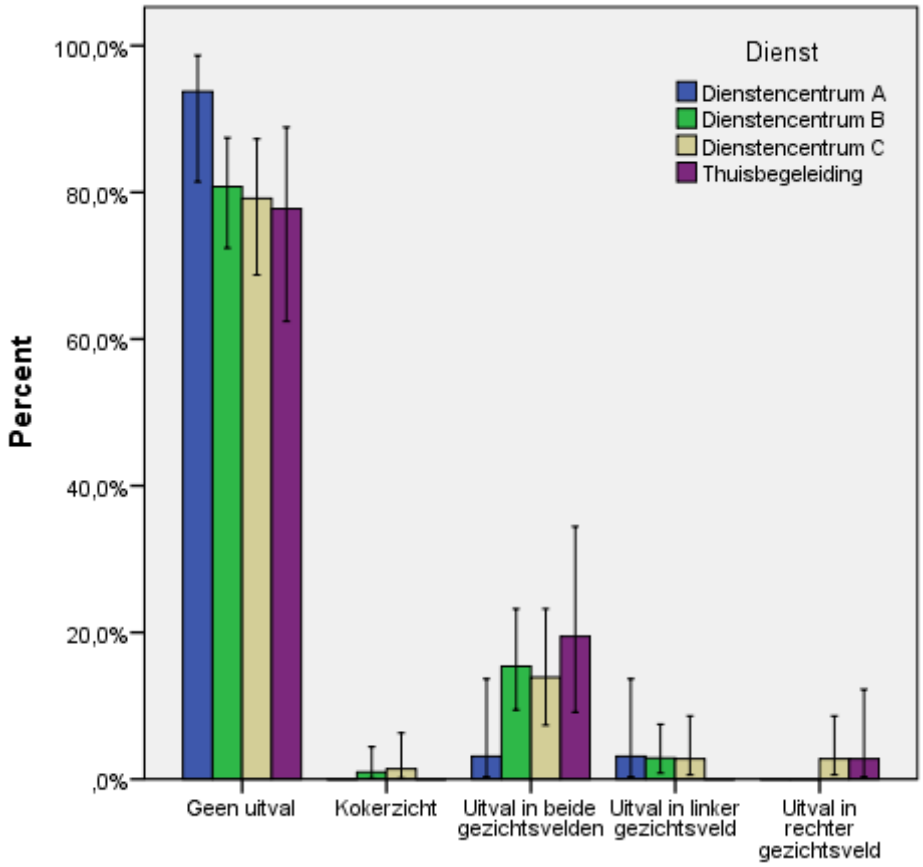

*Figuur B25.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 7

**Tabel B35**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 7*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 7** | Geen verschil | 94,4%$_a$ | 93,8%$_a$ | 89,4%$_a$ | 91,7%$_a$ | 91,4% |
| | Links slechter zicht dan rechts | 5,6%$_a$ | 3,1%$_a$ | 7,7%$_a$ | 4,2%$_a$ | 5,7% |
| | Rechts slechter zicht dan links | 0,0%[1] | 3,1%$_a$ | 2,9%$_a$ | 4,2%$_a$ | 2,9% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 8: Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld?***



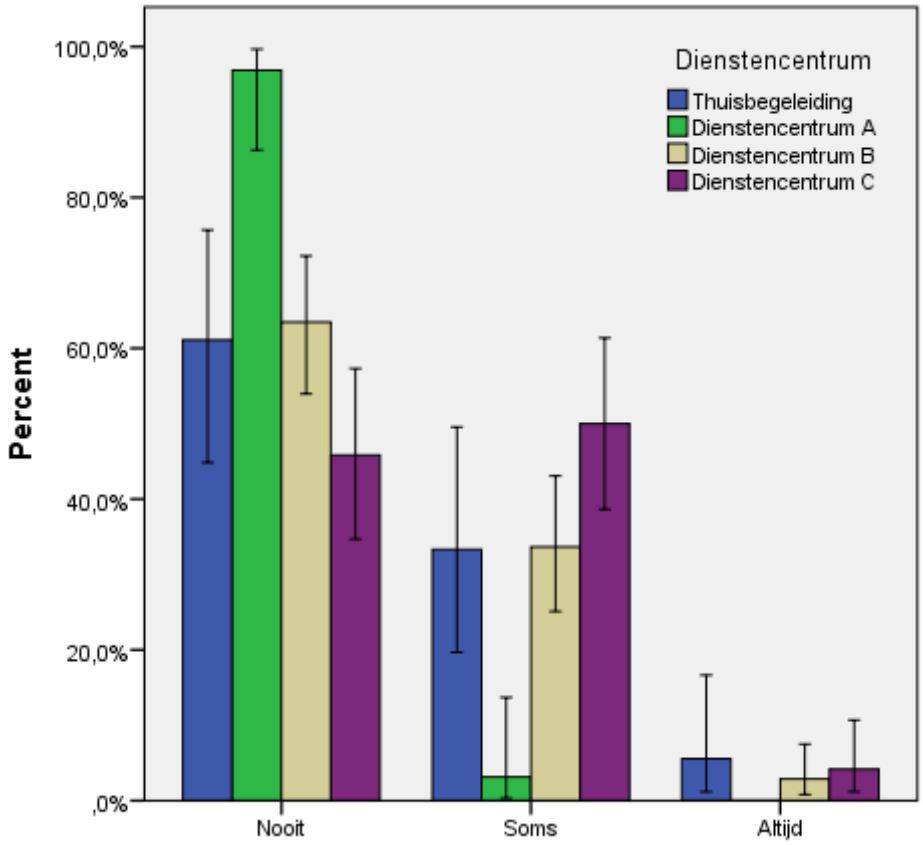

*Figuur B26.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 8

**Tabel B36**
Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 8

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 8** | Geen uitval | 77,8%$_a$ | 93,8%$_a$ | 80,8%$_a$ | 79,2%$_a$ | 81,6% |
| | Kokerzicht | 0,0%$^1$ | 0,0%$^1$ | 1,0%$_a$ | 1,4%$_a$ | 0,8% |
| | Uitval in beide gezichtsvelden | 19,4%$_a$ | 3,1%$_a$ | 15,4%$_a$ | 13,9%$_a$ | 13,9% |
| | Uitval in linker gezichtsveld | 0,0%$^1$ | 3,1%$_a$ | 2,9%$_a$ | 2,8%$_a$ | 2,5% |
| | Uitval in rechter gezichtsveld | 2,8%$_a$ | 0,0%$^1$ | 0,0%$^1$ | 2,8%$_a$ | 1,2% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 9: Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen?***



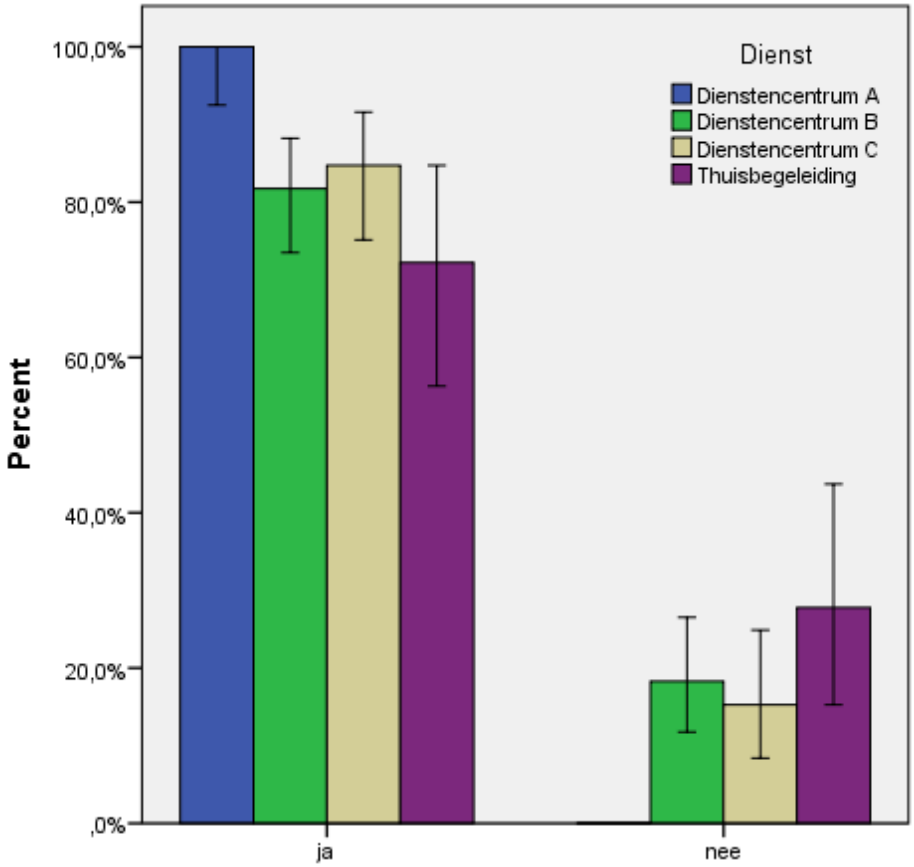

*Figuur B27*. Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 9

**Tabel B37**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 9*

| | | Zorgverleners | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 9** | Nooit | 61,1%$_a$ | 96,9%$_b$ | 63,5%$_a$ | 45,8%$_a$ | 62,3% |
| | Soms | 33,3%$_a$ | 3,1%$_b$ | 33,7%$_a$ | 50,0%$_a$ | 34,4% |
| | Altijd | 5,6%$_a$ | 0,0%[1] | 2,9%$_a$ | 4,2%$_a$ | 3,3% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 10: Maakt de persoon oogcontact?***




*Figuur B28.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 10

**Tabel B38**

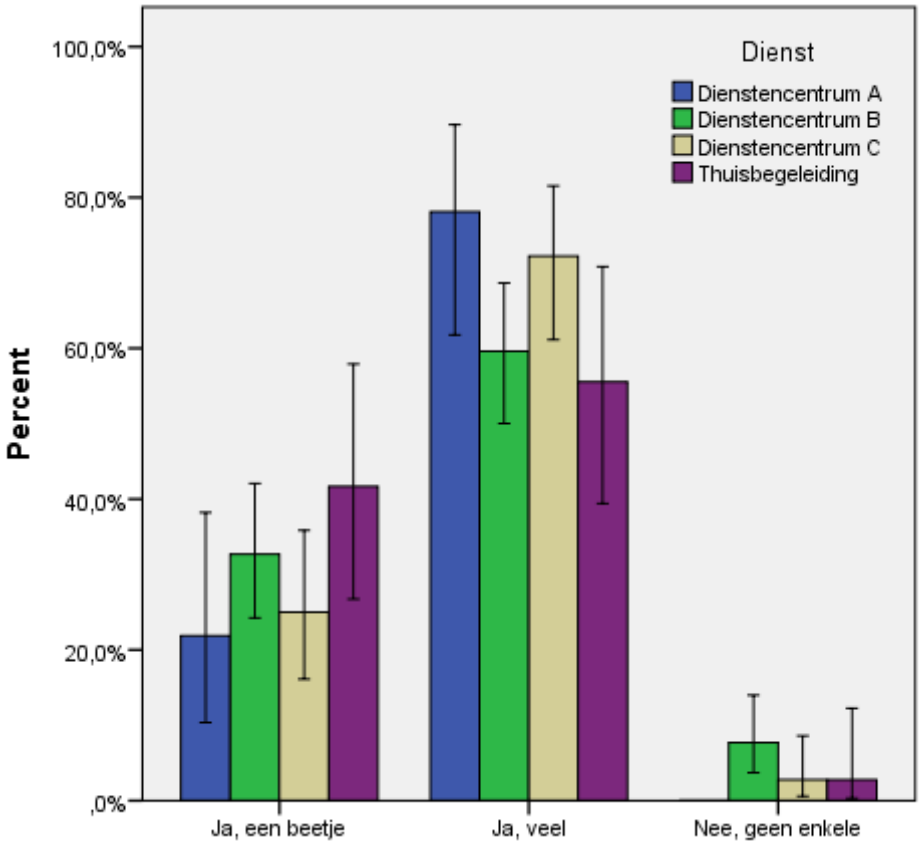
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 10*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 10** | ja | 72,2%$_a$ | 100,0%[1] | 81,7%$_a$ | 84,7%$_a$ | 83,6% |
| | nee | 27,8%$_a$ | 0,0%[1] | 18,3%$_a$ | 15,3%$_a$ | 16,4% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 11: vertoont de persoon visuele interesse in zijn/haar omgeving***



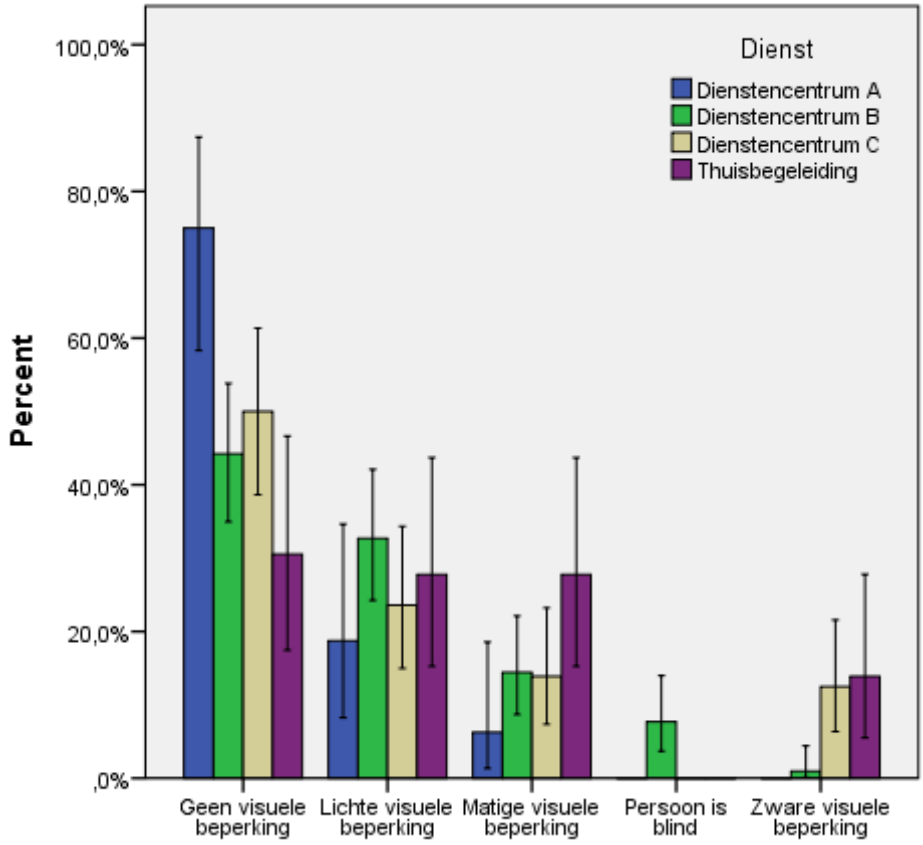

*Figuur B29.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 11

**Tabel B39**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 11*

| | | Zorgverleners | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 11** | Nee, geen enkele | 2,8%$_a$ | 0,0%[1] | 7,7%$_a$ | 2,8%$_a$ | 4,5% |
| | Ja, een beetje | 41,7%$_a$ | 21,9%$_a$ | 32,7%$_a$ | 25,0%$_a$ | 30,3% |
| | Ja, veel | 55,6%$_a$ | 78,1%$_a$ | 59,6%$_a$ | 72,2%$_a$ | 65,2% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 12: Wat is het meest van toepassing voor de persoon in verband met de visuele beperking?***



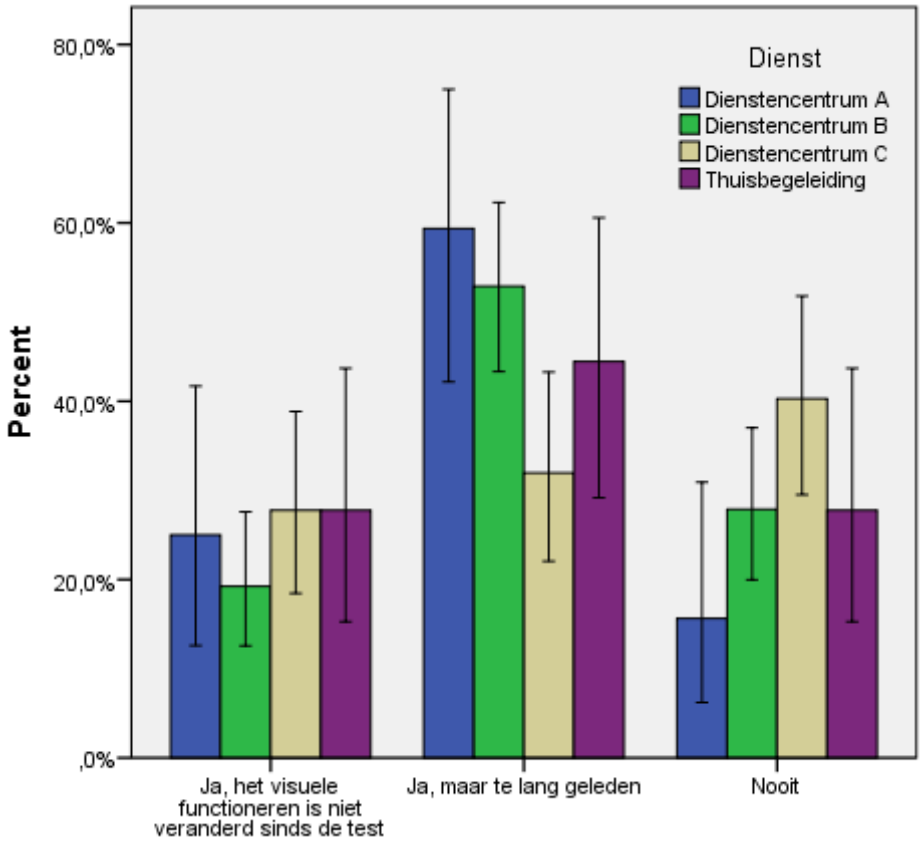

*Figuur B30.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 12

**Tabel B40**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 12*

| | | Zorgverleners | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Totaal Column N % |
| **Vraag 12** | Geen visuele beperking | 30,6%$_a$ | 75,0%$_b$ | 44,2%$_a$ | 50,0%$_{a,b}$ | 48,0% |
| | Lichte visuele beperking | 27,8%$_a$ | 18,8%$_a$ | 32,7%$_a$ | 23,6%$_a$ | 27,5% |
| | Matige visuele beperking | 27,8%$_a$ | 6,3%$_a$ | 14,4%$_a$ | 13,9%$_a$ | 15,2% |
| | Zware visuele beperking | 13,9%$_a$ | 0,0%[1] | 1,0%$_b$ | 12,5%$_a$ | 6,1% |
| | Persoon is blind | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 7,7%$_a$ | 0,0%[1] | 3,3% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 13: Werd he visueel functioneren ooit getest?***



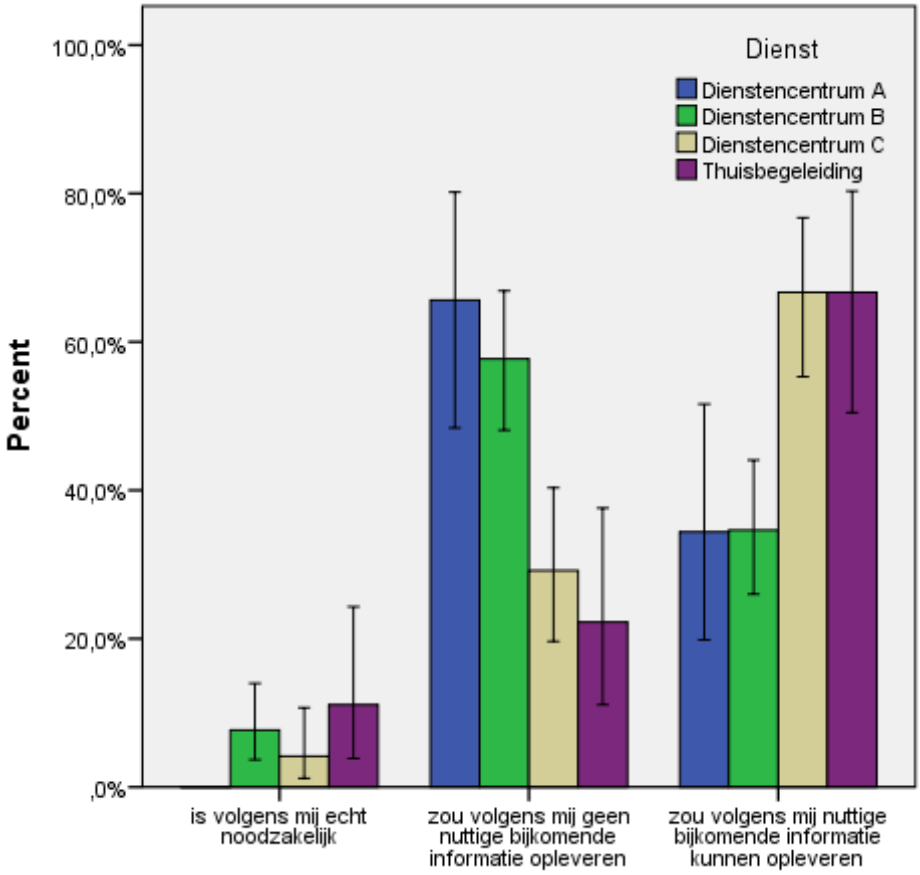

*Figuur B31.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 13

**Tabel B41**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie ne per dienst (z-test) voor vraag 13*

| | | Diensten | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N% |
| **Vraag 13** | Ja, het visuele functioneren is niet veranderd sinds de test | 27,8%$_{a}$ | 25,0%$_{a}$ | 19,2%$_{a}$ | 27,8%$_{a}$ | 23,8% |
| | Ja, maar te lang geleden | 44,4%$_{a,b}$ | 59,4%$_{a,b}$ | 52,9%$_{a}$ | 31,9%$_{b}$ | 46,3% |
| | Nooit | 27,8%$_{a}$ | 15,6%$_{a}$ | 27,9%$_{a}$ | 40,3%$_{a}$ | 29,9% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[1]
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 14: Een test van het visueel functioneren is …***



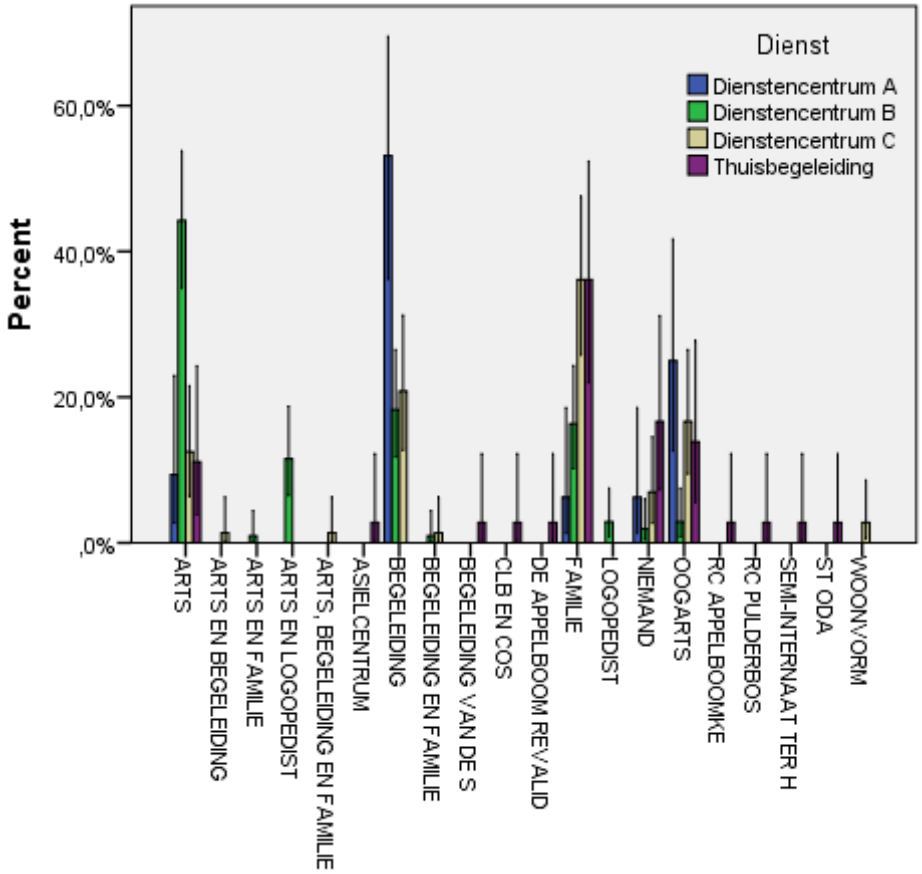

*Figuur B32*. Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 14

**Tabel B42**
*Overzicht vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 14*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 14** | is volgens mij echt noodzakelijk | 11,1%$_a$ | 0,0%[1] | 7,7%$_a$ | 4,2%$_a$ | 6,1% |
| | zou volgens mij geen nuttige bijkomende informatie opleveren | 22,2%$_a$ | 65,6%$_b$ | 57,7%$_b$ | 29,2%$_a$ | 45,1% |
| | zou volgens mij nuttige bijkomende informatie kunnen opleveren | 66,7%$_a$ | 34,4%$_b$ | 34,6%$_b$ | 66,7%$_a$ | 48,8% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 15: Wie is momenteel verantwoordelijk voor het opvolgen van het visuele functioneren van de persoon?***




*Figuur B33.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 15

**Tabel B43**

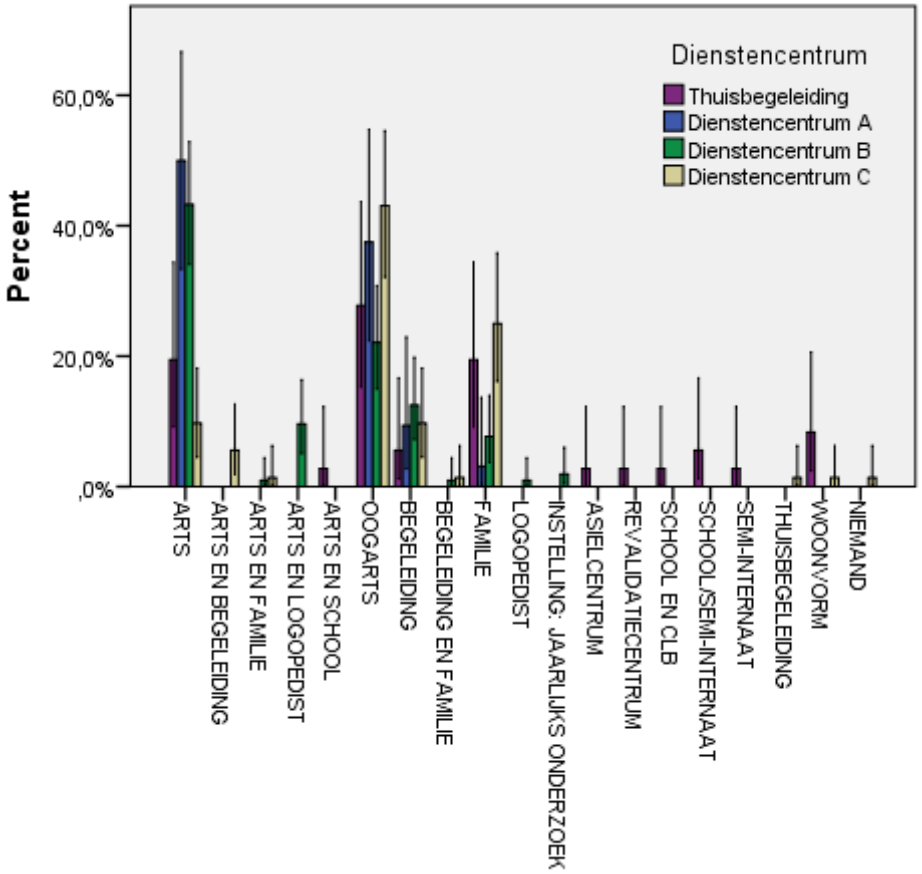
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per diensten (z-test) voor vraag 15*

| | | Dienst | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 15** | ARTS | 11,1%$_{a}$ | 9,4%$_{a}$ | 44,2%$_{b}$ | 12,5%$_{a}$ | 25,4% |
| | ARTS EN BEGELEIDING | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,4%$_{a}$ | 0,4% |
| | ARTS EN FAMILIE | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,0%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,4% |
| | ARTS EN LOGOPEDIST | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 11,5%$_{a}$ | 0,0%[1] | 4,9% |
| | ARTS, BEGELEIDING EN FAMILIE | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,4%$_{a}$ | 0,4% |
| | ASIELCENTRUM | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | BEGELEIDING | 0,0%[1] | 53,1%$_{a}$ | 18,3%$_{b}$ | 20,8%$_{b}$ | 20,9% |
| | BEGELEIDING EN FAMILIE | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,0%$_{a}$ | 1,4%$_{a}$ | 0,8% |
| | CLB EN COS | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | FAMILIE | 36,1%$_{a,c}$ | 6,3%$_{b}$ | 16,3%$_{a,b}$ | 36,1%$_{c}$ | 23,8% |
| | LOGOPEDIST | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 2,9%$_{a}$ | 0,0%[1] | 1,2% |
| | NIEMAND | 16,7%$_{a}$ | 6,3%$_{a,b}$ | 1,9%$_{b}$ | 6,9%$_{a,b}$ | 6,1% |
| | OOGARTS | 13,9%$_{a,c,d}$ | 25,0%$_{a,b}$ | 2,9%$_{c}$ | 16,7%$_{b,d}$ | 11,5% |
| | REVALIDATIECENTRUM | 8,3%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,2% |
| | SCHOOL | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | SEMI-INTERNAAT | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | WOONVORM | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 2,8%$_{a}$ | 1,2% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 16: Wie zou verantwoordelijk moeten zijn voor onderzoek naar het visueel functioneren?***




*Figuur B34.* Vergelijking aantallen antwoorden per antwoordcategorie en per functie voor vraag 16

**Tabel B44**

*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienstencentrum (z-test) voor vraag 16*

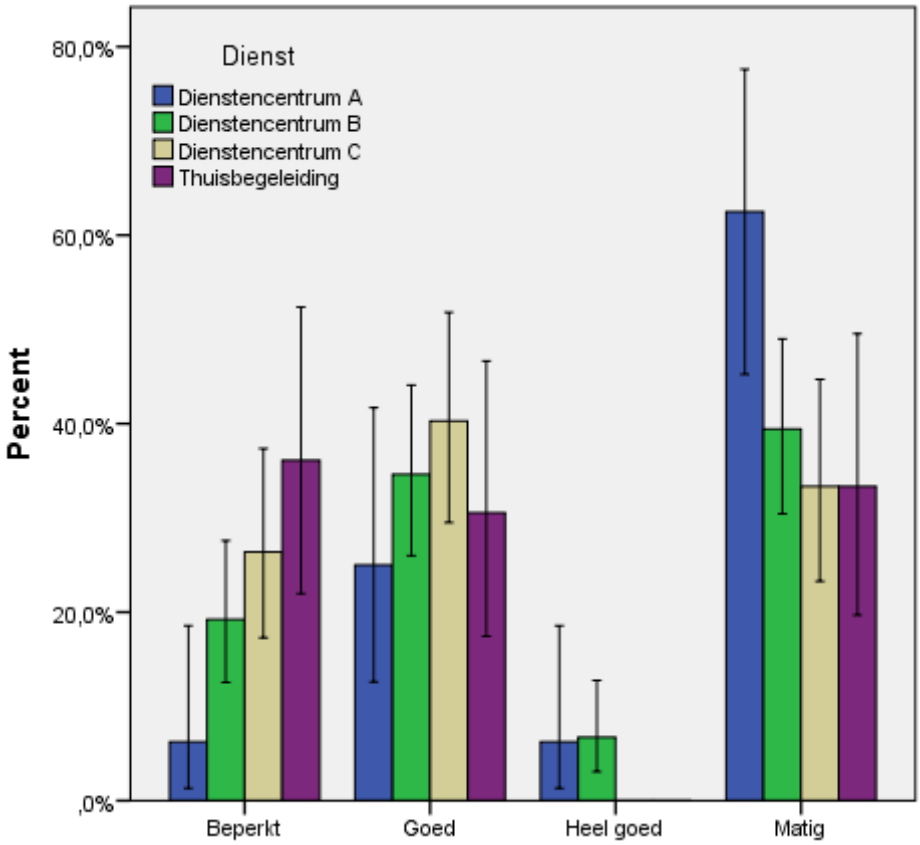
| | | Diensten | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 16** | ARTS | 19,4%$_{a,c}$ | 50,0%$_{b}$ | 43,3%$_{a,b}$ | 9,7%$_{c}$ | 30,7% |
| | ARTS EN BEGELEIDING | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 5,6%$_{a}$ | 1,6% |
| | ARTS EN FAMILIE | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,0%$_{a}$ | 1,4%$_{a}$ | 0,8% |
| | ARTS EN LOGOPEDIST | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 9,6%$_{a}$ | 0,0%[1] | 4,1% |
| | ARTS EN SCHOOL | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | ASIELCENTRUM | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | BEGELEIDING | 5,6%$_{a}$ | 9,4%$_{a}$ | 12,5%$_{a}$ | 9,7%$_{a}$ | 10,2% |
| | BEGELEIDING EN FAMILIE | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,0%$_{a}$ | 1,4%$_{a}$ | 0,8% |
| | FAMILIE | 19,4%$_{a,b}$ | 3,1%$_{a}$ | 7,7%$_{a}$ | 25,0%$_{b}$ | 13,9% |
| | INSTELLING: JAARLIJKS ONDERZOEK | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,9%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,8% |
| | LOGOPEDIST | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,0%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,4% |
| | NIEMAND | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,4%$_{a}$ | 0,4% |
| | OOGARTS | 27,8%$_{a,b}$ | 37,5%$_{a,b}$ | 22,1%$_{a}$ | 43,1%$_{b}$ | 31,1% |
| | REVALIDATIECENTRUM | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | SCHOOL EN CLB | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | SCHOOL/SEMI-INTERNAAT | 5,6%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,8% |
| | SEMI-INTERNAAT | 2,8%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,4% |
| | THUISBEGELEIDING | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,4%$_{a}$ | 0,4% |
| | WOONVORM | 8,3%$_{a}$ | 0,0%[1] | 0,0%[1] | 1,4%$_{a}$ | 1,6% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

***Vraag 17: Hoe goed schatten begeleiders en stafmedewerkers hun kennis over het visueel functioneren van de persoon in?***




*Figuur B35.* Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst voor vraag 17

**Tabel B45**
*Vergelijking percentages antwoorden per antwoordcategorie en per dienst (z-test) voor vraag 17*

| | | Zorgverleners | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Thuis-begeleiding Column N % | Diensten-centrum A Column N % | Diensten-centrum B Column N % | Diensten-centrum C Column N % | Total Column N % |
| **Vraag 17** | Beperkt | 36,1%$_{a}$ | 6,3%$_{b}$ | 19,2%$_{a,b}$ | 26,4%$_{a,b}$ | 22,1% |
| | Matig | 33,3%$_{a,b}$ | 62,5%$_{a}$ | 39,4%$_{a,b}$ | 33,3%$_{b}$ | 39,8% |
| | Goed | 30,6%$_{a}$ | 25,0%$_{a}$ | 34,6%$_{a}$ | 40,3%$_{a}$ | 34,4% |
| | Heel goed | 0,0%[1] | 6,3%$_{a}$ | 6,7%$_{a}$ | 0,0%[1] | 3,7% |

Note: Values in the same row and subtable not sharing the same subscript are significantly different at p< ,05 in the two-sided test of equality for column proportions. Cells with no subscript are not included in the test. Tests assume equal variances.[2]
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Bonferroni correction.

## Bijlage 8: Overzicht van de beschikbare informatie in de dossiers

### *Vraag 1: Draagt de persoon overdag een bril?*

**Tabel B46**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 1*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 56 | 90,3 |
| Ja, maar niet verder gespecifieerd wanneer of hoe vaak | 2 | 3,2 |
| Meestal | 1 | 1,6 |
| Nooit | 3 | 4,8 |
| Total | 62 | 100,0 |

### *Vraag 2: Hoe is de oogstand van de persoon?*

**Tabel B47**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 2*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 46 | 74,2 |
| Convergent strabisme: ogen staan naar elkaar toegericht | 5 | 8,1 |
| Strabisme/scheel kijken/asymmetrisch zicht maar niet gespecifieerd | 5 | 8,1 |
| Divergent strabisme: ogen staan van elkaar weg gericht | 3 | 4,8 |
| Symmetrisch zicht: ogen staan evenwijdig gericht | 3 | 4,8 |
| Total | 62 | 100,0 |

### *Vraag 3: Varieert de grootte van de pupillen naarmate er meer of minder licht in schijnt?*

**Tabel B48**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 3*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 55 | 88,7 |
| Ja, links en rechts | 6 | 9,7 |
| Alleen pupil rechts varieert. Links varieert pupil niet | 1 | 1,6 |
| Total | 62 | 100,0 |

### *Vraag 4: Kan de persoon gedurende enkele seconden een stilstaand object fixeren?*

**Tabel B49**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 4*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 41 | 66,1 |
| Ja | 19 | 30,6 |
| Nee | 2 | 3,2 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 5: Kan de persoon een bewegend voorwerp volgen met de ogen?***

**Tabel B50**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 5*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 40 | 64,5 |
| Ja | 22 | 35,5 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 6: Hoe goed is de gezichtsscherpte?***

**Tabel B51**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 6*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 50 | 80,6 |
| Ziet matig scherp | 7 | 11,3 |
| Ziet onscherp | 5 | 8,1 |
| Total | 62 | 100,0 |

Uit Tabel B51 komt naar voor dat het zorgdossier zelden expliciete informatie bevat over de gezichtsscherpte. Slechts voor 13 personen was er informatie over de gezichtsscherpte beschikbaar. Hierbij dient opgemerkt te worden dat het antwoordalternatief “ziet geen verschil tussen licht en donker” en “ziet enkel verschil tussen licht en donker” in principe nooit kon worden aangeduid aangezien bij het begin van deze vragenlijst deze vragenlijst werden gesteld. Van de 104 dossiers waren 2 personen blind (“ziet geen verschil tussen licht en donker”) en werd er aangegeven dat 2 personen enkel verschil zien tussen licht en donker.

***Vraag 7: Is het zicht in één oog duidelijker slechter dan het zicht in het andere oog?***

**Tabel B52**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 7*

| Antwoordcategorieën | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 55 | 88,7 |
| Links slechter zicht dan rechts | 4 | 6,5 |
| Rechts slechter zicht dan links | 2 | 3,2 |
| Geen verschil | 1 | 1,6 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 8: Vertoont de persoon uitval in bepaalde delen van het gezichtsveld?***

**Tabel B53**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 8*

| Antwoordcategorieën | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 51 | 82,3 |
| Uitval in rechter gezichtsveld | 4 | 6,5 |
| Geen uitval | 3 | 4,8 |
| Uitval in linker gezichtsveld | 3 | 4,8 |
| Uitval in beide gezichtsvelden | 1 | 1,6 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 9: Vertoont de persoon abnormale oogbewegingen?***

**Tabel B54**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 9*

| Antwoordcategorieën | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 54 | 87,1 |
| Soms | 4 | 6,5 |
| Nooit | 3 | 4,8 |
| Altijd | 1 | 1,6 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 10: Maakt de persoon oogcontact?***

**Tabel B55**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 10*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 54 | 87,1 |
| Ja | 7 | 11,3 |
| Nee | 1 | 1,6 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 11: Vertoont de persoon visuele interesse in zijn/haar omgeving?***

**Tabel B56**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 11*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 40 | 64,5 |
| Ja, veel | 14 | 22,6 |
| Ja, een beetje | 8 | 12,9 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 12: Inschatting visuele beperking***

**Tabel B57**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 12*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie over de graad van visuele beperking of niet duidelijk af te leiden | 46 | 74,2 |
| Geen visuele beperking | 15 | 24,2 |
| Zware visuele beperking | 1 | 1,6 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 13: Werd het visuele functioneren ooit systematisch getest ?***

**Tabel B58**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 13*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | 40 | 64,5 |
| Ja, duidelijk wanneer en langer dan twee jaar geleden | 12 | 19,4 |
| Ja, maar niet duidelijk wanneer precies | 10 | 16,1 |
| Total | 62 | 100,0 |

***Vraag 14: Hoe is het gesteld met het dieptezicht?***

**Tabel B59**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 14*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden uit het dossier | 57 | 91,9 |
| Het dieptezicht is beperkt | 5 | 8,1 |
| Total | 62 | 100,0 |

Vraag 14 werd niet opgenomen in de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers, maar werd wel betrokken voor de beoordeling van de dossiers. Van bij de eerste beoordeling door beide onderzoekers werd in 100 % van de gevalle hetzelfde antwoord gegeven. Slechts voor vijf personen werd aangegeven dat het dieptezicht beperkt is. In het zorgdossier werd geen enkele keer vermeld dat het dieptezicht normaal is. In 91,9% van de gevallen was er geen informatie beschikbaar of was informatie over het dieptezicht niet duidelijk af te leiden.

***Vraag 15: Hoe is het gesteld met de oog-handcoördinatie?***

**Tabel B60**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 15*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Geen informatie of niet duidelijk af te leiden uit het dossier | 54 | 87,1 |
| De oog-handcoördinatie is normaal | 6 | 9,7 |
| De oog-handcoördinatie is beperkt | 2 | 3,2 |
| Total | 62 | 100,0 |

Vraag 15 werd eveneens niet opgenomen in de vragenlijst voor begeleiders en stafmedewerkers, maar werd wel betrokken voor de beoordeling van de dossiers. Slechts voor twee personen werd aangegeven dat de oog-handcoördinatie beperkt is, voor 6 personen werd vermeld dat de oog-handcoördinatie normaal is. In 87,1% van de gevallen is er geen informatie over oog-handcoördinatie beschikbaar of is deze informatie niet duidelijk af te leiden.

***Vraag 16: Worden er eventuele hersenaandoeningen als oorzaak van het beperkt visueel functioneren aangegeven?***

Slechts voor twee dossiers werd er een verwijzing aangegeven voor een centrale beperking. In het ene geval ging het om neglect, in het andere geval ging het om een centraal visuele beperking.

***Vraag 17: Worden de gegevens in het zorgdossier geobjectiveerd?***

**Tabel B61**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 17*

| Antwoordcategorie | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| De gegevens worden enkel geformuleerd o.b.v. indrukken | 44 | 66,7 |
| De gegevens zijn deels geobjectiveerd, deels gebaseerd op indrukken | 13 | 19,7 |
| De gegevens zijn geheel geobjectiveerd | 9 | 13,6 |
| Total | 66 | 100,0 |

***Vraag 18: Worden er aandachtspunten geformuleerd?***

**Tabel B62**
*Overzicht percentages per antwoordcategorie voor vraag 18*

| Antwoordcategorieën | Frequency | Percent |
|---|---|---|
| Ja | 10 | 15,2 |
| Nee | 56 | 84,8 |
| Total | 66 | 100,0 |

## Bijlage 9: Illustratie vergelijking tussen de kennis van begeleiders en stafmedewerkers en informatie in het dossier

Bij de beoordeling van het zorgdossier nagegaan of de persoon blind is of enkel het verschil tussen licht en donker ziet. In vier dossiers werd aangegeven dat de persoon blind is of dat de persoon enkel het verschil ziet tussen licht en donker, waarvoor vraag 1 tot en met 15 van de vragenlijst werden overgeslagen. Voor de vergelijking tussen de dossiers en de kennis van begeleiders en stafmedewerkers was het vereist om deze vier dossiers te betrekken. Voor deze dossiers werden vraag 1 t.e.m. vraag 12 van de vragenlijst ingevuld als 'geen informatie of niet duidelijk af te leiden' met uitzondering van vraag 6 en vraag 12. Vraag 6 werd ingevuld als 'ziet geen verschil tussen licht en donker' of 'ziet enkel verschil tussen licht en donker'; en vraag 12 werd ingevuld als 'persoon is blind' of 'ernstige visuele beperking'.

Tabel B63 en Tabel B64 bieden, ter illustratie, een weergave van de vergelijking tussen de kennis van begeleiders en stafmedewerkers en het dossier voor vraag 4 'Kan de persoon een stilstaand object fixeren?'. Uit Tabel B63, de vergelijking tussen de kennis van begeleiders en het dossier, leiden we ten eerste af dat er voor 74 personen, waarvoor begeleiders aangeven dat deze personen kunnen fixeren, geen informatie beschikbaar is of deze informatie niet duidelijk af te leiden is in het dossier. Ten tweede is er voor 9 personen geen informatie beschikbaar of is deze informatie niet duidelijk af te leiden, waar begeleiders aangeven dat deze personen niet kunnen fixeren. Tabel B64 toont de vergelijking tussen de kennis van stafmedewerkers en het dossier voor vraag 4 betreffende fixatie. Wie zie dat stafmedewerkers voor 70 personen aangeven dat de zorggebruiker kan fixeren, daarentegen bevat het dossier geen informatie of is deze informatie niet duidelijk af te leiden. Ten tweede stellen we vast dat er voor 13 personen geen informatie beschikbaar is in het dossier, of informatie over fixatie niet duidelijk af te leiden is, waar stafmedewerkers aangeven dat deze 13 personen niet kunnen fixeren.

**Tabel B63**
*Overeenkomsten tussen kennis begeleiders en informatie in het dossier voor vraag 4*

| | | Dossier | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ja | nee | Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | **Total** |
| **Begeleiders** | ja | 18 | 2 | 74 | 94 |
| | nee | 1 | 0 | 9 | 10 |
| **Total** | | 19 | 2 | 83 | 104 |

**Tabel B64**
*Overeenkomsten tussen de kennis van stafmedewerkers en informatie in het dossier voor vraag 4*

| | | Dossier | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ja | nee | Geen informatie of niet duidelijk af te leiden | **Total** |
| **Stafmedewerkers** | ja | 17 | 1 | 70 | 88 |
| | nee | 2 | 1 | 13 | 16 |
| **Total** | | 19 | 2 | 83 | 104 |