

Communicatieniveau bepalen bij mensen met het syndroom van Down

Passende instrumenten voor de inzet van Ondersteunde Communicatie

Gerda Pavlis-Maldonado, Eline Hornstra,
Johanna H.M. Hovenkamp-Hermelink & Alain D. Dekker

Peer-reviewed

Samenvatting

Bij mensen met downsyndroom (DS) komen communicatieproblemen vaak voor. De inzet van Ondersteunde Communicatie (OC) helpt hen om informatie beter te verwerken. De keuze voor de OC hangt onder meer af van iemands communicatieniveau. Literatuuronderzoek laat zien dat er geen specifiek instrument beschikbaar is om het communicatieniveau in kaart te brengen bij mensen met DS. Wel zijn er directe (met cliënten zelf) of indirecte (met informanten) instrumenten gevonden die niet ontwikkeld zijn voor de doelgroep DS, maar mogelijk wel ingezet kunnen worden.

De ComVoor-2 kwam als passendste instrument naar voren. In dit onderzoek is de haalbaarheid van de ComVoor-2 onderzocht bij 32 mensen met DS. Bij 28% was geen volledige afname mogelijk door focusproblemen, fysieke problemen of ontwijkend gedrag. Wanneer een volledige afname wel lukte, vertoonde meer dan de helft van de deelnemers alsnog focusproblemen, fysieke problemen of ontwijkend gedrag. Om de toepasbaarheid van de ComVoor-2 te vergroten zijn items geselecteerd waarmee een verkorte versie (ComVoor-2-DS) werd ontwikkeld.

De ComVoor-2-DS is getoetst en geëvalueerd bij 46 personen met DS. De gemiddelde afnametijd van de ComVoor-2-DS bij mensen met DS was significant korter (19 minuten) dan de afnametijd van de ComVoor-2 (31 minuten). Er werden slechts bij 4% focusproblemen, fysieke problemen of ontwijkend gedrag gerapporteerd. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid ten aanzien van het niveau van betekenisverlening van de ComVoor-2-DS was sterk (91,3%) met een Cohens kappa van 0,884. Kortom, de ComVoor-2-DS lijkt een passende versie voor mensen met DS.

Om behandelaren te helpen op basis van individuele kenmerken van mensen met DS een passend instrument te kiezen, is een keuzewijzer opgesteld.

Kernwoorden: communicatie, downsyndroom, diagnostiek, verstandelijke beperking

Over de auteurs

Gerda Pavlis-Maldonado is logopedist-onderzoeker bij de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade.

Eline Hornstra is logopedist-onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade.

Dr. Johanna H.M. Hovenkamp-Hermelink is senior onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade.

Dr. Alain D. Dekker is hoofd van de afdeling PWO van Alliade en docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen en het UMC Groningen.

Alle auteurs zijn te bereiken via e-mail: pwo@alliade.nl.

PRAKTIJKLESSEN

1. De ComVoor-2-DS lijkt een geschikt instrument voor het bepalen van het communicatieniveau van mensen met downsyndroom.
2. De ComVoor-2-DS geeft inzicht in het voorkeursmateriaal van de persoon met downsyndroom.
3. De ComVoor-2-DS geeft een betrouwbare uitkomst voor het niveau van betekenisverlening.
4. Het is aan te raden de ontwikkelde keuzewijzer voor passend instrumentarium voor Ondersteunde Communicatie bij mensen met downsyndroom in te zetten.

Inleiding

Mensen met downsyndroom (DS) hebben vaker communicatieproblemen (Chapman & Hesketh, 2000) dan mensen met verstandelijke beperkingen (VB) zonder DS (Smith et al., 2020). Deze communicatieproblemen komen in de kindertijd al tot uiting door een vertraagde of verminderde taalontwikkeling (Abbeduto et al., 2007). Voor mensen met DS is complexe grammatica moeilijk, wat het zinsbegrip belemmert (Chapman & Hesketh, 2000). Mensen met DS hebben een beperkt taalbegrip maar een relatief grote woordenschat, waardoor overschatting voorkomt (Chapman & Hesketh, 2000; Martin et al., 2009).

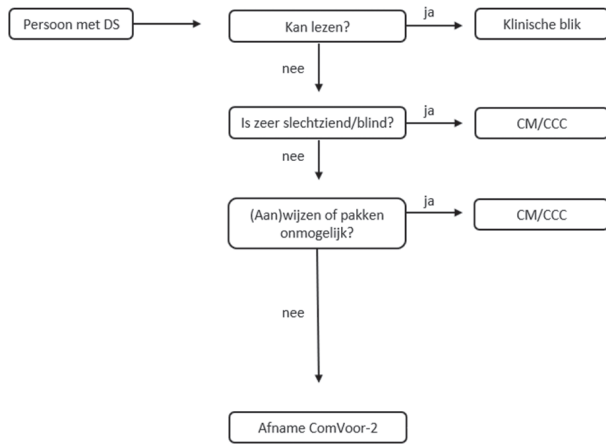
Hun talig functioneren blijft vanaf jongvolwassenheid redelijk gelijk, tenzij dit achteruitgaat door een neurologische stoornis (Rondal & Comblain, 2002) zoals dementie waarop zij een grote kans hebben op jonge leeftijd (Dekker & De Deyn, 2018).

Bij communicatieproblemen kunnen hulpmiddelen worden ingezet: Ondersteunde Communicatie (OC). In de studie van De Almeida Barbosa et al. (2018) wordt gesproken over hulpmiddelen waarmee mensen met DS of hun omgeving de communicatie visueel, auditief of tactiel kunnen maken met bijvoorbeeld voorwerpen, symbolen, foto's, geschreven woorden, (gekleurde) lijntekeningen en pictogrammen. Aangezien mensen met DS visuele informatie beter verwerken dan verbale taal (Carr et al., 2007; Vicari et al., 2006), is het van belang om OC te gebruiken met visuele informatie die zichtbaar blijft. In deze studie worden gebaren daarom buiten beschouwing gelaten. Een combinatie van OC-middelen heeft de voorkeur (Gemert & Minderaa, 1997). Welke OC bij iemand past, hangt af van iemands motorische vaardigheden, omgeving, voorkeuren, cognitieve vaardigheden en vooral van het communicatieniveau (De Almeida Barbosa et al., 2018; O'Neill & Wilkinson, 2019).

Uit het literatuuronderzoek van Hornstra et al. (2023) is gebleken dat er momenteel geen instrument beschikbaar is voor de bepaling van het communicatieniveau van specifiek mensen met DS. Er werden wel instrumenten gevonden die mogelijk bruikbaar zijn bij deze doelgroep. Op basis van factoren die een rol spelen bij mensen met DS, werden zes criteria (directe afname, beperkte afnameduur of lage belasting, non-verbale input en output, gebruik van gestandaardiseerd 2- en 3D-materiaal, beschrijvende uitkomst en verkrijgbaarheid) opgesteld waarlangs de 23 gevonden instrumenten werden gelegd. Zes instrumenten bleken het meest geschikt: vier indirecte instrumenten (met informant) en twee directe instrumenten (met cliënt). Van de vier indirecte instrumenten lijken de Communicatie Matrix (CM) en The Triple C: Checklist of Communication Competencies (CCC) het best aan te sluiten omdat ze communicatie beschrijven. De twee directe instrumenten zijn het Communicatieprofiel-Z (CPZ) (Willems & Verpoorten, 1996), die niet meer wordt uitgegeven, en de ComVoor-2 (Verpoorten et al., 2016). De ComVoor-2 bleek het best aan te sluiten en lijkt het meest passende instrument voor toepassing bij

mensen met DS. Op basis van de best passende instrumenten uit het literatuuronderzoek (Hornstra et al., 2023) kunnen behandelaars een keuze maken welk instrument

het meest geschikt is om een antwoord te geven op een OC-vraag bij iemand met DS. De keuzewijzer (figuur 1) visualiseert dit keuzeprocess.



FIGUUR 1. Keuzewijzer voor passend instrumentarium voor OC bij mensen met DS: versie 1

Opmerkingen: Gebaseerd op: Hornstra et al. (2023); Afkortingen: CM = Communicatie Matrix; CCC = Triple C: Checklist of Communication Competencies; DS = Downsyndroom

De ComVoor-2 is ontwikkeld voor mensen met autismespectrumstoornissen (ASS) en richt zich op de geschiktheid van middelen (voorwerpen, afbeeldingen of geschreven taal) om communicatie te ondersteunen en op het niveau van betekenisverlening (lager dan presentatieniveau, presentatieniveau, representatieniveau en duidelijk representatieniveau) waarbij deze middelen kunnen worden ingezet. De gemiddelde afnameduur bedraagt 45 minuten. In de ComVoor-2-handleiding staat dat de deelnemer in staat moet zijn tot (aan)wijzen of pakken. Daarnaast moeten de visuele vermogens voldoende zijn. De handleiding van de ComVoor-2 geeft aan dat wanneer iemand begrijpend kan lezen, aangenomen wordt dat er sprake is van het hoogste niveau van betekenisverlening. Bij dit niveau is nader onderzoek naar begrip van geschreven taal zinvol. Hoewel de ComVoor-2 het passendst leek, is nog onduidelijk of dit instrument goed toepasbaar is bij mensen met DS.

TABEL 1. Relevante kenmerken voor inzet OC bij mensen met DS

Kenmerk	Prevalentie bij DS
ASS	16-42% (Oxelgren et al., 2017; Richards et al., 2015)
Informatieverwerking	
Verkorte aandachtsspanne	Prevalentie niet gerapporteerd/gespecificeerd (Angulo-Chavira et al., 2017; Clark & Wilson, 2003)
Verminderde werkgeheugencapaciteit	Prevalentie niet gerapporteerd/gespecificeerd (Godfrey & Lee, 2018; Jarrold et al., 2002; Schworer et al., 2020; Tungate & Connors, 2021)
Vertraagde reactietijd	Prevalentie niet gerapporteerd/gespecificeerd (Welsh & Elliott, 2000)
Slaapapneu	95% (Alma et al., 2022)
Dementie (Alzheimer)	68-80% (Dekker & De Deyn, 2018)
Vertraagde motorische ontwikkeling	Prevalentie niet gerapporteerd/gespecificeerd (Ferreira-Vasques & Lamônica, 2015; Needham et al., 2021; Welsh & Elliott, 2000)
Oogheelkundige problematiek	96% (Creavin & Brown, 2010)

Er moet rekening worden gehouden met de specifieke kenmerken van mensen met DS. De meest relevante kenmerken zijn samengevat in tabel 1. ASS gaat regelmatig samen met DS, hoewel de prevalenties die in de literatuur genoemd worden sterk uiteenlopen door een overlap in kenmerken (Oxelgren et al., 2017; Richards et al., 2015). Aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis (ADHD) komt bij mensen met DS procentueel gezien weinig voor (Startin et al., 2020); problemen in aandacht worden wel veel genoemd in de literatuur. Mensen met DS hebben doorgaans een verkorte aandachtsspanne, tragere verwerkingssnelheid en verminderde werkgeheugencapaciteit (Angulo-Chavira et al., 2017; Clark & Wilson, 2003; Godfrey & Lee, 2018; Jarrold et al., 2002; Schworer et al., 2020; Tungate & Conners, 2021). Ook kan sprake zijn van een verlengde of vertraagde reactietijd (Welsh & Elliott, 2000). Een ander belangrijk kenmerk is de veelvoorkomende slaapapneu (Alma et al., 2022) en dementie (Dekker & De Deyn, 2018). Zowel slaapapneu als dementie kunnen van invloed zijn op executieve functies zoals aandacht. Daarnaast wordt de inzet en verwerking van OC beïnvloed door lichamelijke kenmerken zoals vertraagde of verstoorde ontwikkeling van de fijne en grove motoriek (Ferreira-Vasques & Lamônica, 2015; Needham et al., 2021; Welsh & Elliott, 2000) of oogheeskundige problematiek (Creavin & Brown, 2010) (tabel 1).

Omdat de ComVoor-2 voor een andere doelgroep is ontwikkeld, is het de vraag of het instrument passend is voor mensen met DS, vooral gezien de verkorte aandachtsspanne bij deze doelgroep. Het huidige onderzoek beoogde om de toepassing van de ComVoor-2 bij mensen met DS te evalueren. Naar aanleiding van de evaluatie werd een verkorte ComVoor-2 (ComVoor-2-DS) samengesteld, die bestaat uit een selectie van items uit de ComVoor-2. De ComVoor-2-DS werd vervolgens in de praktijk getoetst.

Methode

Toestemmingsprocedure en deelnemers

Dit onderzoek werd uitgevoerd bij Alliade, een instelling die zorg biedt aan mensen met VB en kwetsbare ouderen in Friesland. Gezien de grote verscheidenheid aan

cliënten lijkt Alliade representatief voor de Nederlandse gehandicaptensector. De data zijn verzameld tijdens de Alliade screening downsyndroom (ASDS, alliade.nl/pwo/dowsyndroom) en daarnaast zijn aanvullend deelnemers geworven binnen Alliade, zodat een accurate weerspiegeling van leeftijd (>18 jaar) en mate van VB binnen de doelgroep DS werd gewaarborgd.

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) oordeelde dat zowel de ASDS als het huidige onderzoek niet vallen onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (METc 2020/027 en 2023/251). Dit onderzoek werd bovendien beoordeeld door de Toetsings- en Adviescommissie Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek van Alliade (PWO-TAC-2021-03) die een verklaring van geen bezwaar afgaf. Het onderzoek werd uitgevoerd in overeenstemming met de Algemene verordening gegevensbescherming en de Verklaring van Helsinki. Alle cliënten of hun wettelijk vertegenwoordigers werden schriftelijk over het onderzoek geïnformeerd en stemden ermee in (proxy consent).

ComVoor-2

Het is van belang om te weten dat de ComVoor-2 inpuzel- en sorteertaken aanbiedt op verschillende niveaus. De ComVoor-2 heeft een beschrijvende score, die wordt geïnterpreteerd met behulp van de ComVoor-2-handleiding. In de ComVoor-2 loopt de moeilijkheidsgraad binnen de reeksen op, reeksoverstijgend niet. De afbeeldingen bestaan uit gekleurde en zwart-witfoto's, zwart-witpictogrammen en lijntekeningen. De voorwerpen zijn meer en minder abstract en variëren in materiaal, vorm en kleur. De ComVoor-2 mag worden afgenomen door een orthopedagoog, psycholoog, psycholinguïst of logopedist. Deelname aan een ComVoor-cursus wordt aanbevolen (Verpoorten et al., 2016).

Studieonderdelen

Deze studie omvatte drie deelonderzoeken:

- Deel 1: toepasbaarheid ComVoor-2 bij mensen met DS;
- Deel 2: totstandkoming ComVoor-2-DS;
- Deel 3: eerste toets ComVoor-2-DS in de praktijk.

Deel 1: toepasbaarheid ComVoor-2 bij mensen met DS

De ComVoor-2 werd aangeboden aan 32 deelnemers met DS door twee ComVoor-2-geschoolde logopedisten met ruime werkervaring in de verstandelijk gehandicaptenzorg (EH en GP-M). Tijdens de afname werden de scores, te weten correct (+) incorrect (–) en niet (N), en bijzonderheden genoteerd. Daarnaast werd de gemiddelde afnameduur in minuten geregistreerd. Bij beëindiging werd genoteerd of dit was vanwege de afbreekregels, zoals beschreven in de ComVoor-2-handleiding (afgebroken) of om andere redenen (gestopt). Daarnaast werd genoteerd of er sprake was van focusproblematiek (deelnemer afgeleid), fysieke klachten (zoals pijn) of ontwijkend gedrag (opstaan, veel praten of iets anders gaan doen). Uit recent literatuuronderzoek blijkt dat instrumenten met een lage belasting voor mensen met DS het passendst zijn (Hornstra et al., 2023). Daarom is in dit deelonderzoek gekozen voor een afname in één sessie.

Gezien de huidige situatie in de zorg waarbij er in toenemende mate sprake is van personeelsschaarste (Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg, 2022) en verzuim, is het van belang om rekening te houden met tijdsefficiënte inzet van menskracht. In de ComVoor-2-handleiding wordt aangegeven dat bij een correct-score op items 29 en 30 het hoogst haalbare niveau van betekenis in de ComVoor-2 is bereikt (bovengrens) (Verpoorten et al., 2016). Omdat niet altijd van tevoren duidelijk was of iemand begrijpend kon lezen, werd gestart met item 30 (item 30(1) genoemd). Bij een correct-score op item 30(1) werd de afname afgebroken. Item 30 werd aan het einde nogmaals afgenomen (item 30(2) genoemd) tenzij eerder was afgebroken, omdat de testpersoon aan het begin van de afname mogelijk nog niet begreep wat er werd verwacht. Item 30(1) en item 30(2) betroffen dus hetzelfde item.

Deel 2: totstandkoming ComVoor-2-DS

Itemselectie

Vanuit de ComVoor-2 werd een itemselectie gemaakt: de ComVoor-2-DS. De inhoudsvaliditeit werd geborgd door bij de itemkeuze meerdere bronnen en onderzoekstechnieken

te gebruiken alsook de praktijkervaring van de auteurs. Voor de indrukvaliditeit werden de items voorgelegd aan en besproken met de ontwikkelaars van de ComVoor-2 en verschillende logopedisten werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Een compacte itemset moest bestaan uit een combinatie van abstracte en minder abstracte afbeeldingen, én afbeeldingen en voorwerpen die zowel in kleur als zwart-wit voorkwamen op alle niveaus van betekenisverlening. Hoewel alle items uit de ComVoor-2 informatief zijn, is prioriteit gegeven aan items die het meest differentiëren. Wanneer meerdere items een soortgelijke uitkomst geven, werd één item gekozen. Items die een groot beroep doen op de fijne motoriek werden uitgesloten. Items met veel spelmateriaal werden uitgesloten vanwege de grote kans op afleiding. Tot slot moet de in te zetten OC toepasbaar zijn voor DS, een beeldsysteem met enkel cijfers is bijvoorbeeld niet praktisch toepasbaar vanwege de complexiteit. De nummering van de oorspronkelijke ComVoor-2 is aangehouden, omdat de ComVoor-2-DS geen nieuw instrument betreft maar een itemselectie van de ComVoor-2 specifiek voor mensen met DS.

Regels voor afname en afbreken

Bij de totstandkoming van de afnameregels zijn de ontwikkelaars van de ComVoor-2 en logopedisten uit de gehandicaptenzorg geraadpleegd. Met betrekking tot de omgang met deelnemers is afgesproken dat mocht worden aangespoord om verder te gaan ('goed zo, maak het mandje maar leeg'), de aandacht van de deelnemer mocht worden teruggeleid naar het onderzoek ('we zijn nu dit aan het doen') en het was toegestaan mee te bewegen wanneer iemand iets over de eigen beleving wilde vertellen. Daarnaast werd afgesproken niet te reageren op vragen over de score en geen hulp te geven bij het oplossen van items.

Deel 3: eerste toets ComVoor-2-DS in de praktijk

Afnameduur en toepasbaarheid ComVoor-2-DS

De ComVoor-2-DS werd bij 46 deelnemers afgenomen door twee testleiders (EH en GP-M). Tijdens de afname werden

de scores en bijzonderheden genoteerd. De gemiddelde afnameduur in minuten werd berekend. Een afnameduur <1 minuut werd genoteerd als 1 minuut. De afnames van de ComVoor-2 bij mensen met DS (n=32) en de ComVoor-2-DS (n=46) zijn op afnameduur en bijzonderheden vergeleken. Er is een onafhankelijke t-toets uitgevoerd op verschil in afnameduur.

Betrouwbaarheid niveau van betekenisverlening

De ComVoor-2-handleiding geeft een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (IBB) van >0,85. Deze werd vastgesteld op basis van video-opnames waarbij verschillende testleiders bij dezelfde deelnemer items een correct- of incorrect-score gaven. De ComVoor-2-DS bestaat uit een selectie van items uit de ComVoor-2, daarom werd de IBB op itemniveau voor de ComVoor-2 niet opnieuw bepaald. In de huidige studie interpreteerden twee onderzoekers met ingevulde scorelijsten afzonderlijk het niveau van betekenisverlening. Hiervoor kozen ze uit vier conclusies: lager dan presentatieniveau, presentatieniveau, representatieniveau of representatie duidelijk aanwezig. De IBB werd berekend met Cohens kappa (McHugh, 2012).

Betrouwbaarheid materiaalkeuze

Voor de voorkeursmaterialen kozen de testleiders een of meerdere van de volgende categorieën: afbeeldingen, voorwerpen, geschreven taal, geen conclusie. Meerdere categorieën waren mogelijk omdat een deelnemer meerdere voorkeursmaterialen kan hebben. Voor het bepalen van de IBB werd het overeenkomstpercentage van de conclusies van beide testleiders bepaald.

Invloed mate VB en bijkomende problematiek op niveau van betekenisverlening

Vanuit het cliëntdossier werd bijkomende problematiek (slechtziendheid, ASS en dementie) genoteerd. Slechtziendheid werd gedefinieerd als een zicht van <30%, ongeacht correctie. Slechtziendheid met aanzienlijke impact op het dagelijkse leven maar zonder exacte

gegevens over het zicht, werd ook als slechtziend beoordeeld. Enkel klinisch vastgestelde ASS en dementie werden genoteerd. De voorspellende waarde van slechtziendheid, dementie, ASS, en mate van VB (onafhankelijke variabelen) voor het niveau van betekenisverlening (afhankelijke variabele) werd bepaald met een multivariate regressieanalyse.

Bevindingen itemselectie

Om te bepalen of de uiteindelijke itemselectie, afnamevolgorde en afbreekregels passend waren, werd het scoregedrag van de deelnemers bijgehouden per item en reeks. Opvallende overeenkomsten in scoregedrag werden meegenomen in de bevindingen aangaande itemselectie.

Validiteit en betrouwbaarheid

De convergente validiteit kon niet worden bepaald doordat er geen ander instrument is waartegen de ComVoor-2-DS kan worden afgezet. Voor de betrouwbaarheid is per item het percentage correct-scores berekend over de ComVoor-2-DS. Wanneer er sprake was van afbreken, kreeg de deelnemer voor de overige items een incorrect-score. Indien er werd afgebroken vanwege een correct-score op item 30(1), kreeg de deelnemer voor de overige items een correct-score, omdat de bovengrens van het instrument was bereikt. Met betrekking tot de ComVoor-2 werden de percentages correct-scores in de handleiding gebruikt (Verpoorten et al., 2016). De percentages van de afzonderlijke items (n=20) werden met elkaar vergeleken. Om de overeenkomst over het gehele instrument te bepalen werd de intraclass correlatiecoëfficiënt (ICC) gebruikt. De interpretatie van de ICC is gelijk aan de interpretatie van Cohens kappa volgens McHugh (2012).

Resultaten

Toepasbaarheid ComVoor-2 bij mensen met DS

De ComVoor-2 werd afgenomen bij 32 personen met DS (tabel 2).

Bij 28% van de deelnemers lukte het niet om de ComVoor-2 in één sessie af te nemen door ontwijkend gedrag, het niet komen tot handelen, of focus- of fysieke problemen. Bij deze deelnemers waren de problemen dermate dat vroegtijdig moest worden gestopt. Deelnemers met een succesvolle afname (72%) konden worden ingedeeld in drie groepen: 1) correct-score op item 30(1), 2) alle items afgenomen, 3) afgebroken volgens afbreekregels. De gemiddelde afnameduur in groep 1 was <1 minuut, in groep 2 gemiddeld 40 minuten en in groep 3 gemiddeld 27 minuten. De gemiddelde afnameduur inclusief groep 1 bedroeg 21 minuten (SD=18). Exclusief groep 1 bedroeg dit 31 minuten (SD=12). In totaal vertoonde 65,6% van de

deelnemers focusproblemen, fysieke problemen of ontwijkend gedrag, namelijk alle 9 deelnemers waarbij de afname werd gestopt en 12 van de 23 deelnemers waarbij de afname was geslaagd dan wel werd afgebroken (tabel 3).

Totstandkoming ComVoor-2-DS

Itemselectie

Van de deelnemers bij wie de ComVoor-2 kon worden afgenomen, ging dat bij 65,6% niet zonder problemen. Dit gaf aanleiding om middels itemselectie te komen tot een

TABEL 2. Kenmerken deelnemers ComVoor-2

Mate VB	% deelnemers (n)	Gemiddelde leeftijd in jaren (SD)	% vrouw (n)
Licht (LVB)	19 (6)	50 (13)	50 (3)
Matig (MVB)	56 (18)	56 (5)	50 (9)
Ernstig (EVB)	22 (7)	45 (9)	57 (4)
Zeer ernstig (ZEVB)	3 (1)	55 (0)	100 (1)

TABEL 3. Verloop afname ComVoor-2 (n=32)

Gelukt	Bijzonderheden*	Gemiddelde tijd in minuten (SD)
Nee (n=9) Gestopt (n=9)	FP (n=2) FP + FYP (n=1) FP + OG (n=2) FP + FYP + OG (n=1) OG (n=3)	–
Ja (n=23)	Item 30(1) correct (n=8)	Geen bijzonderheden (n=8)
	Volledig afgenomen (n=5)	Geen bijzonderheden (n=2) FP (n=2) FP + OG (n=1)
	Afgebroken volgens afbreekregels (n=10)	Geen bijzonderheden (n=1) FP (n=6) OG (n=1) FP + OG (n=2)

*FP = focusproblemen, FYP = fysieke problemen, OG = ontwijkend gedrag

verkorte versie (ComVoor-2-DS). De exclusiecriteria zijn weergegeven in tabel 4.

In tabel 5 is voor alle items van de ComVoor-2 weergegeven of ze al dan niet zijn geïnccludeerd in de ComVoor-2-DS en waarom. Voor een uitgebreidere beschrijving van de items wordt verwezen naar de handleiding van de ComVoor-2 (Verpoorten et al., 2016).

Regels voor afname en afbreken

De afnameregels zijn weergegeven in figuur 2. De ComVoor-2 hoeft niet te worden afgenomen bij mensen met DS die begrijpend kunnen lezen. Voor de ComVoor-2-DS werd daarom item 30 gekozen als instapitem (30(1)). Indien de deelnemer item 30(1) correct scoorde, werd 'representatie duidelijk aanwezig' geconcludeerd en afgebroken. Bij een incorrect-score op item 30(1) werd vervolgd met item C en werd de afname vervolgd. Bij een incorrect-score op item C werd de afname vervolgd vanaf reeks 1. De afname werd afgebroken wanneer de deelnemer geen correct-score in reeks 1 of 2 had, omdat het uitgangspunt was dat de rest van de afname incorrect gescoord zou worden. Anders dan de ComVoor-2-handleiding aangeeft, wordt niet afgebroken na drie opeenvolgende incorrect-scores, omdat de ComVoor-2-DS per reeks uit maximaal vier items bestaat.

Eerste praktijktoets ComVoor-2-DS

De kenmerken van de 46 deelnemers waarbij de ComVoor-2-DS werd afgenomen, zijn weergegeven in tabel 6.

Afnameduur en toepasbaarheid ComVoor-2-DS

De gemiddelde afnameduur van de ComVoor-2-DS was 15 minuten (SD=10). De langste afname duurde 41 minuten. Veertien deelnemers hadden een correct-score op item 30(1). Wanneer zij buiten beschouwing worden gelaten bij de berekening van de gemiddelde afnameduur, dan bedroeg deze 19 minuten (SD=7). De afnameduur van de ComVoor-2-DS is hiermee significant korter dan de afnameduur van de ComVoor-2 bij mensen met DS ($p < 0.001$). Bij twee deelnemers (4%) werd de afname gestopt, omdat zij ontwijkend gedrag vertoonden en niet tot handelen kwamen. De overige 96% vertoonde tijdens de afname geen bijkomende problematiek.

Instapitem:

Reeks 5 item 30(1)

Afbreken bij:

- Correct-score op item 30(1)
- geen correct-scores in reeks 1
- geen correct-scores in reeks 2

Volgorde afname:

- Reeks 5: item 30(1)
- Reeks 1: item C
indien incorrect: afname item A1, A2, A3, B
- Reeks 2: 1, 3, 4, 7
- Reeks 3: 8, 10, 12, 14
- Reeks 4: 19, 20, 22
- Reeks 5: 23, 24, 27, 30(2)

FIGUUR 2. Afnameregels ComVoor-2-DS

TABEL 4. Exclusiecriteria voor itemselectie ComVoor-2

Criterium	Items geëxcludeerd
Minder differentiërend ten opzichte van andere items	D, 5, 6, 13, 15, 16, 17, 28, 29
Materialen te klein voor fijne motoriek mensen met DS	2, 5
Implementatie OC die tot stand komt op basis van deze items in praktijk niet werkbaar	9, 11, 13, 15, 16, 21, 25, 26
Gebruikt materiaal leidt deelnemer af (praktijkervaring)	18

TABEL 5. Inclusie- en exclusie-items: van ComVoor-2 naar ComVoor-2-DS

Item	Inclusie in ComVoor-2-DS	Reden in- of exclusie
Reeks 1		
A1 Inpuzzelen: 1 vorm	Ja	Oefenitems nodig bij incorrect-score op C
A2 Inpuzzelen: 1 vorm	Ja	Oefenitems nodig bij incorrect-score op C
A3 Inpuzzelen: 1 vorm	Ja	Oefenitems nodig bij incorrect-score op C
B Inpuzzelen: 2 vormen	Ja	Oefenitems nodig bij incorrect-score op C
C Inpuzzelen: 3 vormen	Ja	Geeft informatie over vermogen tot inpuzzelen op vorm.
D Inpuzzelstructuur en open bak: 2 vormen inpuzzelen en 1 vorm in open bak, herkenbaar materiaal	Nee	Vermogen tot vorm inpuzzelen in open bak en vormfiguren, is af te lezen uit items C en 1.
Reeks 2		
1 Matchen bekende materialen	Ja	Geeft informatie over omgang met bekende voorwerpen verschillend in kleur, materiaal en vorm.
2 Matchen van kleine voorwerpen	Nee	Item doet een beroep op fijne motoriek. Behoeft aan vorm-, kleur- en materiaalverschil is af te lezen uit item 1.
3 Matchen van bekende voorwerpen: groot verschil in vorm	Ja	Geeft informatie over matchen van voorwerpen met vormverschil.
4 Matchen van abstracte voorwerpen: verschil in kleur	Ja	Geeft informatie over matchen van voorwerpen met kleurverschil.
5 Matchen van abstracte voorwerpen: klein verschil in vorm	Nee	Vermogen om vormen te onderscheiden: af te lezen uit items 3 en 7.
6 Matchen van abstracte voorwerpen: klein verschil in vorm	Nee	Vermogen om vormen te onderscheiden is af te lezen uit items 3 en 7.
7 Matchen van bekende voorwerpen: klein verschil in vorm	Ja	Geeft informatie over vermogen om minimaal vormverschil te onderscheiden.
Reeks 3		
8 Matchen van kleurenfoto's met neutrale achtergrond: bekende materialen	Ja	Kennismaking met 2D-materiaal met neutrale achtergrond. Geeft informatie over onderscheiden van afbeeldingen van bekende voorwerpen met kleurverschil.
9 Matchen van lijntekeningen: bekende materialen	Nee	Vermogen om afbeeldingen met kleurverschil te onderscheiden is af te lezen uit items 4 en 8.
10 Matchen van pictogrammen: bekende materialen	Ja	Geeft informatie over vermogen om zwart-witte pictogrammen van voorwerpen te matchen.
11 Matchen van zwart-witfoto's: persoon die handeling uitvoert	Nee	Vermogen om detail te onderscheiden op zwart-witfoto's is af te lezen uit items 12 en 14.
12 Matchen van pictogrammen: persoon die handeling uitvoert	Ja	Geeft informatie over vermogen om zwart-witte pictogrammen van werkwoorden te matchen.
13 Matchen van hoofdletters: E, F, L	Nee	Vermogen letters te onderscheiden en matchen is af te lezen uit item 30.

Item	Inclusie in ComVoor-2-DS	Reden in- of exclusie
14 Matchen van zwart-witfoto's: persoon die handeling uitvoert	Ja	Geeft informatie over vermogen detail te onderscheiden op zwart-witafbeeldingen.
15 Matchen van lijntekeningen: persoon die handeling uitvoert	Nee	Vermogen om onderscheid te maken tussen afbeeldingen waar details van belang zijn is af te lezen uit item 14.
16 Matchen van cijfers: 25, 26, 29	Nee	Vermogen om abstract schrift te onderscheiden is af te lezen uit item 30. Daarnaast is OC-systeem enkel gebaseerd op cijfer(reksen) niet denkbaar voor mensen met DS.
17 Matchen van drieletterwoorden	Nee	Vermogen tot begrijpend lezen is af te lezen uit item 30.
18 Sorteren van verschillende bekende spelvoorwerpen	Nee	In dit item komt spelmateriaal voor dat voor afleiding zorgt. Behoeft aan vorm-, kleur- en materiaalverschil is af te lezen uit item 19.
Reeks 4		
19 Sorteren van verschillende voorwerpen binnen thema: voorwerpen gelijk	Ja	Geeft informatie over representatieniveau met van vorm, materiaal en kleur.
20 Sorteren van verschillende voorwerpen binnen thema: voorwerpen verschillend	Ja	Geeft informatie over vermogen om overkoepelend thema te herkennen uit verschillende voorwerpen.
21 Sorteren van kleurenfoto's met verschillende thema's	Nee	Vermogen om kleurenfoto's te begrijpen en sorteren op representatieniveau is af te lezen uit item 22.
22 Sorteren van kleurenfoto's van voorwerpen met verschillende achtergronden	Ja	Geeft informatie over vermogen om detail te onderscheiden op foto's met complexe achtergrond waarbij representatieniveau nodig is.
Reeks 5		
23 Matchen van identieke kleurenfoto's met voorwerpen	Ja	Geeft informatie over vermogen om kleurenfoto's te matchen met corresponderende voorwerpen (2D met 3D).
24 Matchen van niet-identieke kleurenfoto's met voorwerpen	Ja	Geeft informatie over vermogen om kleurenfoto's te matchen met soortgelijk maar niet identieke voorwerpen (2D met 3D).
25 Matchen van pictogrammen met voorwerpen	Nee	Vermogen om pictogrammen te matchen met voorwerpen is af te lezen uit een combinatie van items 10, 12, 24.
26 Matchen van pictogrammen van een handeling met voorwerpen	Nee	Vermogen om pictogrammen van een handeling te kunnen matchen met voorwerpen is af te lezen uit een combinatie van items 10, 12, 24.
27 Matchen van kleurenfoto's met neutrale achtergrond van een handeling met voorwerpen	Ja	Geeft informatie over vermogen om kleurenfoto's van een handeling te matchen met voorwerpen.
28 Matchen van kleurenfoto's met complexe achtergrond met voorwerpen	Nee	Vermogen om kleurenfoto's met complexe achtergrond te matchen met voorwerpen is af te lezen uit een combinatie van items 22, 23, 24, 27.

Item	Inclusie in ComVoor-2-DS	Reden in- of exclusie
29 Matchen van drieletterwoorden met kleurenfoto's zonder achtergrond	Nee	Vermogen tot begrijpend lezen is af te lezen uit item 30.
30 Matchen van kleurenfoto's met geschreven lange woorden	Ja	Dit is startitem en laatste item van ComVoor-2-DS. Geeft informatie over vermogen om op woordniveau begrijpend te lezen en zegt iets over het vermogen afbeeldingen te onderscheiden. Het item zegt als startitem ook iets over het begrip van het instrument.

TABEL 6. Kenmerken van deelnemers ComVoor-2-DS (n=46)

Kenmerken (o.b.v. dossier)	Aantal	%
Vrouw	26	57
LVB	5	11
MVB	26	56
EVB	11	24
ZEVB	4	9
Dementie	12	26
Slechtziendheid	5	11
ASS	4	9

Afkortingen: LVb = lichte verstandelijke beperking; MVB = matige verstandelijke beperking; EVB = ernstige verstandelijke beperking; ZEVB = zeer ernstige verstandelijke beperking; ASS = autismespectrumstoornis.

Betrouwbaarheid niveau van betekenisverlening

Met betrekking tot de conclusie over het niveau van betekenisverlening zijn 44 deelnemers onderworpen aan de IBB, omdat bij twee deelnemers de afname is gestopt. De twee testleiders concludeerden hetzelfde niveau van betekenisverlening bij 40 deelnemers (91,3%). De Cohens kappa was sterk (0,884). Bij vier deelnemers interpreteerden de testleiders het niveau van betekenisverlening verschillend. Discrepancies in niveau van betekenisverlening werden bediscussieerd en consensus werd bereikt.

Betrouwbaarheid materiaalkeuze

Met betrekking tot de conclusie over materiaalvoorkeur van de deelnemer werd bij 13 van de 14 deelnemers binnen het niveau 'representatie duidelijk aanwezig' hetzelfde voorkeursmateriaal (93,0%) geconcludeerd. Bij één deelnemer (7,0%) was de conclusie anders; deze deelnemer scoorde item 30(1) incorrect, maar item 30(2) correct. Bij 'representatieniveau' was het overeenkomstpercentage 64,0%. De beoordelaars kozen vaak hetzelfde, maar een van de beoordelaars noteerde daarnaast een tweede keuze. Bij 'presentatieniveau' was de overeenstemming 40,0%. In de meeste gevallen noteerde de ene beoordelaar een voorkeur voor 'voorwerpen', waar de andere aanvulde

met 'afbeeldingen'. In één geval noteerde een beoordelaar 'geen conclusie', waar de ander 'voorwerpen' en 'afbeeldingen' adviseerde. Bij 'lager dan presentatieniveau' was het overeenstemmingspercentage 36,0%. In de conclusies zonder overeenstemming waren er correct-scores in reeks 1, maar niet in reeks 2. De ene beoordelaar gaf hierbij 'geen conclusie' aan, terwijl de ander 'voorwerpen' als voorkeur noteerde.

Invloed mate VB en bijkomende problematiek op niveau van betekenisverlening

De regressieanalyse liet zien dat slechtziendheid statistisch significant voorspellend is voor het niveau van betekenisverlening ($p=0,007$). Bij alle deelnemers met slechtziendheid was het niveau van betekenisverlening lager dan presentatieniveau. Omgekeerd gold dit niet. Dementie en ASS bleken niet significant voorspellend. De mate van VB had geen voorspellende waarde voor het niveau van betekenisverlening ($p=0,086$) (Tabel 7).

Bevindingen over itemselectie

Een incorrect-score op item 30(1) kan twee dingen betekenen: de deelnemer begrijpt de instructie (nog) niet of kan niet begrijpend lezen. Eén deelnemer had instapitem (30)1 incorrect en item 30(2) correct. Een correct-score op item 30(1) betekent niet dat de deelnemer daadwerkelijk begrijpend kan lezen: er kan sprake zijn van gokken. Door op het testformulier de tekst 'Ik kan lezen' weer te geven en te laten voorlezen, kan dit worden gecontroleerd.

Acht deelnemers scoorden incorrect op item C. Zij hadden vervolgens verschillende scores op items A1, A2, A3 en B. Eén deelnemer met een incorrect-score op item C had geen enkel item uit reeks 1 correct. Items A2 en A3 hadden hetzelfde percentage correct-scores. Reeksoverstijgend valt op dat van de acht deelnemers die item C incorrect scoorden één persoon item 1 van reeks 2 correct scoorde. De andere zeven deelnemers scoorden item 1 incorrect. De afname kan worden afgebroken bij een incorrect-score op item C, tenzij de testleider inschat dat de deelnemer de instructie (nog) niet voldoende begrepen heeft. Dan

TABEL 7. Kenmerken per niveau van betekenisverlening van deelnemers aan ComVoor-2-DS

Kenmerk	<Presentatie n (%)	Presentatie n (%)	Representatie n (%)	>Representatie n (%)	p-waarde*
Mate VB (n)					0,086
LVB (5)	0 (0)	1 (20)	1 (20)	3 (60)	
MVB (25)	5 (20)	4 (16)	7 (28)	9 (36)	
EVB (11)	4 (36)	4 (36)	2 (18)	1 (9)	
ZEVB (4)	2 (50)	1 (25)	1 (25)	0 (0)	
Bijkomende problematiek(n)					
Visus (5)	5 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,007
Dementie (12)	3 (27)	3 (30)	2 (18)	4 (29)	0,457
ASS (4)	1 (9)	0 (0)	2 (18)	1 (7)	0,775

*p-waarde gebaseerd op multinomiale regressieanalyse; Afkortingen: LVB = lichte verstandelijke beperking; MVB = matige verstandelijke beperking; EVB = ernstige verstandelijke beperking; ZEVB = zeer ernstige verstandelijke beperking; ASS = autismespectrumstoornis.

kan worden teruggegaan naar de items uit reeks 1. Item 1 en item 3 van reeks 2 resulteerden in dezelfde scores. De vier geïncorporeerde items van reeks 2 zijn echter nodig om verschil in vorm, materiaal, kleur en mate van detail in voorwerpen te onderzoeken. Bij keuze uit item 1 of 3 zou essentiële informatie verloren gaan.

Betrouwbaarheid

De ICC is bepaald door de overeenkomstige items van de ComVoor-2 en de ComVoor-2-DS te vergelijken. De ICC bedroeg 0,929 (bijna perfect; McHugh, 2012).

Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat de ComVoor-2 minder geschikt is voor mensen met DS. Van de 32 deelnemers bij wie de ComVoor-2 is afgenomen, werd bij 65,6% focusproblemen, fysieke problemen of ontwijkend gedrag gezien. Bij negen deelnemers werd gestopt. Anders dan bij de ComVoor-2 werd bij de inzet van de ComVoor-2-DS slechts bij 4% van de afnames focusproblemen, fysieke problemen of ontwijkend gedrag gezien. Daarbij bedroeg de gemiddelde afnameduur van de ComVoor-2-DS 19 minuten, waar de ComVoor-2 bij mensen met DS gemiddeld 31 minuten bedroeg. Dit verschil in afnameduur was statistisch significant. De meest waarschijnlijke verklaring voor minder problemen bij afnames van de ComVoor-2-DS is dat de verkorte duur tegemoet komt aan de verkorte aandachtsspanne van mensen met DS. De scores op de afzonderlijke items van de ComVoor-2-DS vertoonden grote overeenkomst met de scores op deze items van de ComVoor-2. Bij de ComVoor-2-DS bleek de IBB op het niveau van betekenisverlening hoog, vooral in de hogere niveaus (representatieniveau en hoger). Dit suggereert dat de ComVoor-2-DS een veelbelovend instrument is om het niveau van betekenisverlening van mensen met DS te beoordelen. Ook geeft het een goede indicatie voor de in te zetten materialen in de hogere niveaus van betekenisverlening. Een mogelijke verklaring voor het lagere overeenkomstpercentage in de lagere niveaus van betekenisverlening is dat de ComVoor-2 enkel het presentatie- en representatieniveau meet. In de handleiding van de ComVoor-2 wordt gesteld dat lagere niveaus dan het presentatieniveau op basis van exclusie tot stand komen

(Verpoorten et al., 2016). In figuur 3 wordt daarom voorgesteld om bij een uitkomst lager dan het presentatieniveau een aanvullend instrument in te zetten.

Sterktes van het onderzoek

Bij zowel het beoordelen van de ComVoor-2 als de itemselectie en het toetsen van de ComVoor-2-DS is rekening gehouden met de kenmerken van mensen met DS gebaseerd op literatuur en praktijkervaringen. Daardoor sluit het onderzoek goed aan bij mensen met DS. Daarnaast omvatten beide onderzoeksgroepen een spreiding van zowel mate van VB als kenmerken passend bij de doelgroep DS. Dit vergroot de generaliseerbaarheid naar alle mensen met DS. Het feit dat de testleiders onafhankelijk van elkaar de scores hebben geïnterpreteerd en ook onafhankelijk van elkaar de ComVoor-2-DS hebben afgenomen, vergroot de betrouwbaarheid van deze studie.

Beperkingen van het onderzoek

Een beperking van dit onderzoek is de relatief kleine onderzoekspopulatie. Daardoor moeten de resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Een tweede beperking is dat de onderzoeksgroep bij toetsing van de ComVoor-2 niet gelijk was aan de groep bij toetsing van de ComVoor-2-DS. Het was niet mogelijk om beide instrumenten bij dezelfde deelnemers af te nemen in verband met het leereffect en de reproduceerbaarheid van omstandigheden rondom de afname. Een derde beperking is dat de tweede beoordelaar niet aanwezig was bij de afname van de ComVoor-2-DS en op basis van de scores moest oordelen over het niveau van betekenisverlening en materiaalvoorkeur.

Betekenis van het onderzoek voor de praktijk

Om een juiste keuze voor OC te maken, is het van belang het communicatieniveau van de persoon met DS te kennen. Tot op heden waren beschikbare instrumenten die een indicatie geven van het communicatieniveau niet geheel passend voor DS en te lang of belastend. Zoals wordt aangegeven in het *Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028* (Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg,

2022), neemt personele krapte en druk op financiën toe. Daarom is het van belang om diagnostiek zo efficiënt mogelijk in te zetten en de ondersteuning af te stemmen op de behoefte en wensen van mensen met een beperking en hun verwanten. De inzet van de ComVoor-2-DS kan bijdragen aan efficiënte en beter passende zorg.

De keuzewijzer uit de inleiding (figuur 1) is aangevuld met resultaten uit het huidige onderzoek (figuur 3). Wanneer de persoon met DS het niveau van begrijpend lezen heeft bereikt, kan de klinische blik van de behandelaar (in samenspraak met de omgeving) uitsluitel geven over de OC die het meest passend is. Wanneer de persoon met DS op presentatieniveau of representatieniveau functioneert, kan de klinische blik aanvullend op de ComVoor-2-DS worden ingezet. Bij een niveau lager dan presentatieniveau kan aanvullend een indirect instrument, zoals de CCC of CM, worden afgenomen om de behandelaar van extra informatie te voorzien.

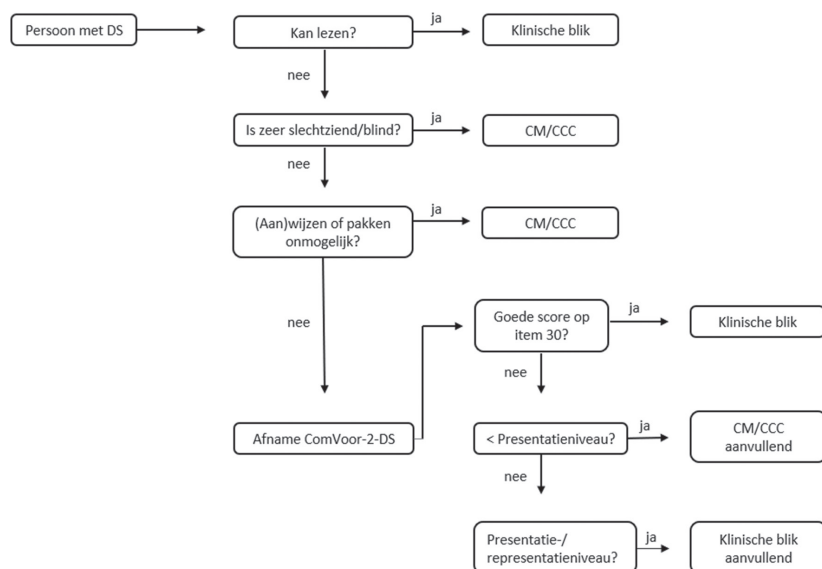
Toekomstig onderzoek

Om de resultaten van deze eerste praktijktoets met de ComVoor-2-DS nader te bevestigen is een vervolgonderzoek met

een grotere onderzoekspopulatie in een praktijksituatie wenselijk. Aanbevolen wordt om daarbij gebruik te maken van videobeelden, zodat testleiders kunnen oordelen op basis van de gehele afname en niet alleen op basis van de scorelijst. Daarnaast is het zinvol om te toetsen in de praktijk of de ComVoor-2-DS daadwerkelijk leidt tot een beter passend OC-middel. Dementie bleek geen significante invloed te hebben op het niveau van betekenisverlening. De ComVoor-2-DS lijkt daarmee ook een geschikt instrument voor mensen met DS en dementie. In een vervolg kan het scoreverloop bij dementie centraal staan, omdat bij dementie niet alleen het geheugen verstoord raakt, maar ook taal- en begripsproblemen ontstaan (De Rijdt, 2021).

Conclusie

De ComVoor-2-DS lijkt een geschikt alternatief voor de ComVoor-2 bij mensen met DS en geeft een inzichtelijk beeld van het voorkeursmateriaal en een betrouwbare uitkomst voor het niveau van betekenisverlening. De ComVoor-2-DS is een toevoeging aan de instrumentariumkeuze die behandelaars hebben om tot een juiste inzet van OC te komen.



FIGUUR 3. Keuzewijzer voor een passend instrumentarium voor OC bij mensen met DS: versie 2

Referenties

De referenties bij dit artikel vindt u op www.orthopedagogiek.eu/extra.

Noot

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door de J. Th. Guepin Stichting Onderzoek Down Syndroom en de afdeling PWO van Alliade. De auteurs bedanken alle mensen met DS die aan het onderzoek hebben meegewerkt voor hun inzet en Baukelina Vries en Martha Martens voor het redigeren van het artikel.

De auteurs hebben geen aandeel (gehad) in de ontwikkeling of verspreiding van de instrumenten die in deze studie worden beschreven en beoordeeld. Het onderzoek is onafhankelijk uitgevoerd. Van enige vorm van belangenverstrengeling is geen sprake.