



Het komt vanzelf...

Onderzoeksproject 'De Respons Restrictie Training'

*'Respons Restrictie Training' als de mogelijkheid van
zindelijkheidstraining voor het kinderdagcentrum de Toermalijn*

Studenten:	J.J. Rada en J.A.M. Stamsnijder
Hogeschool:	Christelijke Hogeschool Windesheim
Opleiding:	Sociaal Pedagogische Hulpverlening
Datum van publicatie:	April, 2010

Onderzoeksproject

‘De Respons Restrictie Training’

*‘Respons Restrictie Training’ als de mogelijkheid van
zindelijkheidstraining voor het kinderdagcentrum de Toermalijn*



Studenten

Jedidja Rada, S1011603
Jolande Stamsnijder, S1001203



Opdrachtgever

MSc. Z.M.C.P. Holtkamp
Gedragswetenschapper
Kinderdagcentrum de Toermalijn te Hengelo



Docentbegeleider

Dhr. E. Kampes
Docentbegeleider en supervisor
Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle

Voorwoord

Dit adviesrapport is het resultaat van het onderzoeksproject dat wij hebben uitgevoerd in opdracht van kinderdagcentrum de Toermalijn. Dit adviesrapport is geschreven in het kader van de afstudeerfase voor de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle. We hebben de hoofdminor Gehandicaptenzorg gevolgd en om die reden een keuze gemaakt voor een onderzoeksproject binnen de gehandicaptenzorg.

Wij willen de volgende personen bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoeksproject en de totstandkoming van dit adviesrapport. Allereerst bedanken we Zillah Holtkamp en Erik Kampes voor de begeleiding, sturing en kritische feedback tijdens het proces rondom het onderzoeksproject. Zij hebben een belangrijk aandeel geleverd in de totstandkoming van het adviesrapport. Daarnaast bedanken we Leonie Melein. Zij heeft ons belangrijke informatie kunnen verschaffen die heeft geleid tot de uiteindelijke aanbevelingen. Verder bedanken we de begeleiders van de Toermalijn voor hun bijdrage. Als laatste bedanken we clustermanager Lucia Middelhuis voor de mogelijkheid om het onderzoeksproject uitvoerbaar te maken binnen de Toermalijn.

Jedidja Rada
Jolande Stamsnijder

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1. Kinderdagcentrum de Toermalijn	7
2. Zindelijkheid	10
3. Geschiedenis van de zindelijkheidstraining	12
3.1 Bestaande trainingsprocedures.....	12
3.2 Evaluatie bestaande trainingsprocedures	18
3.3 De Respons Restrictie Training	20
4. De inhoud van de Respons Restrictie Training.....	22
4.1 Basislijn	22
4.2 Trainingsfase 1	22
4.3 Trainingsfase 2	25
4.4 Follow-up	25
5. De voorwaarden voor het implementeren van de Respons Restrictie Training.....	26
5.1 Financiën	26
5.2 Ruimte.....	30
5.3 Materiaal.....	30
5.4 De trainer	30
5.5 De trainee.....	31
6. Resultaten.....	32
7. Conclusie en aanbevelingen.....	35
7.1 Conclusie	35
7.2 Aanbevelingen	36
Literatuurlijst	38
Bijlage 1 - Interview Leonie Melein	39
Bijlage 2 - Vragenlijsten	46
Notenlijst	52

Inleiding

Aveleijn is een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Kinderdagcentrum (KDC) de Toermalijn is één van de locaties van Aveleijn. De Toermalijn is een dagcentrum voor kinderen van 0 tot 18 jaar met een verstandelijke of meervoudige beperking¹, gelegen in Hengelo. De Toermalijn biedt verzorging, behandeling en ondersteuning. De Toermalijn heeft zich georiënteerd op de mogelijkheden om de zindelijkheidstraining van behandelcentrum de Seyshuizen² zelf te verzorgen. Deze zindelijkheidstraining wordt de Respons Restrictie Training³ genoemd. De Respons Restrictie Training wordt nog niet aangeboden op de Toermalijn. Dit is wel iets wat de Toermalijn graag zou willen. De Seyshuizen biedt de Respons Restrictie Training aan binnen een straal van een uur reistijd vanuit de plaats waar de trainer woont. Hengelo valt buiten deze straal. De cliënten die in aanmerking komen voor de zindelijkheidstraining kunnen dus geen gebruik maken van de diensten van de Seyshuizen. Hier wil de Toermalijn verandering in brengen.

“Zindelijkheid is het bereiken van controle over blaas- en rectumdruk en de daaropvolgende handelingen, zoals het opzoeken van een toilet en het zich ontdoen van kleding. Veel verstandelijk gehandicapte personen worden niet spontaan zindelijk. Wanneer geen training wordt toegepast, kan een toestand van blijvende onzindelijkheid ontstaan. Onzindelijkheid is dan ook een bekend probleem in de zorg voor personen met een verstandelijke beperking.”⁴

De Respons Restrictie Training wordt uitgevoerd bij kinderen met een verstandelijke beperking die niet uit zichzelf zindelijk worden. De training is gebaseerd op gedragstherapeutische principes. Kinderen worden niet echt zindelijk, ze zullen geen blaasdruk voelen. Wel worden ze klokzindelijk, ze kunnen hun plas ophouden tot een bepaald moment. Er zijn verschillende voordelen als kinderen klokzindelijk zijn. Voorbeelden hiervan zijn:

- De waardigheid van het kind wordt vergroot.
- Het kind hoeft niet steeds verschoond te worden.
- Het voorkomt gezondheidsproblemen, zoals huidirritaties en urineweginfecties.
- Er hoeven minder luiers en andere benodigdheden te worden aangeschaft.

Het doel van de Toermalijn is de Respons Restrictie Training structureel aan te kunnen bieden binnen de dienstverlening. Omdat dit doel nog niet behaald is, is ons gevraagd om hier verder onderzoek naar te verrichten en uit te werken in een project. Er zijn verder nog geen onderzoeken verricht naar de mogelijkheden voor het implementeren van de zindelijkheidstraining. Dit geeft ons de motivatie om een antwoord te vinden op de volgende vraag:

“Heeft KDC de Toermalijn voldoende mogelijkheden om de Respons Restrictie Training structureel aan te bieden binnen de dienstverlening?”

- Als dit wel kan, dan is de volgende vraag: *“Hoe kunnen we dit implementeren?”*

¹ De termen ‘verstandelijke beperking’ en ‘verstandelijke handicap’ worden door elkaar gebruikt. Dit heeft te maken met citaten waar ook geen eenduidigheid in is.

² We veronderstellen dat de naam Seyshuizen van Professor Seys komt.

³ In dit adviesrapport zullen we de term ‘Respons Restrictie Training’ gebruiken. Hiermee wordt de zindelijkheidstraining van behandelcentrum de Seyshuizen bedoeld.

⁴ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

- Als dit niet zou kunnen, dan is de volgende vraag: *“Wat is er nodig om deze mogelijkheid in de toekomst wel te hebben?”*

Dit onderzoeksproject bestaat uit een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek. Met het literatuuronderzoek willen we ons verdiepen in de inhoud en de effecten van de zindelijkheidstraining en daarbij de voorwaarden voor het implementeren daarvan. Met het praktijkonderzoek willen we de uitwerking van het literatuuronderzoek toetsen door een interview af te nemen met een belangrijk professional die veel invloed heeft gehad in het ontwikkelen van de Respons Restrictie Training. Wij zullen de uitkomsten van ons onderzoek vertalen naar de aanbevelingen en conclusies. Dit geheel zal uiteindelijk een adviesrapport vormen voor de Toermalijn.

Door dit onderzoeksproject zullen wij zelfstandig een bijdrage leveren aan organisatie en beheer van de Toermalijn. We zullen op gestructureerde wijze werken aan het behalen van de doelstelling. Met dit alles hopen wij een bijdrage te kunnen leveren aan de kwaliteit van de Toermalijn.

1. Kinderdagcentrum de Toermalijn

Omschrijving

Aveleijn is een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Kinderdagcentrum de Toermalijn is één van de locaties van Aveleijn. De Toermalijn is een dagcentrum voor kinderen van 0 tot 18 jaar met een verstandelijke of meervoudige beperking en biedt verzorging, behandeling en ondersteuning.

In het verleden hebben een aantal cliënten van de Toermalijn de Respons Restrictie Training gevolgd. De cliënten werden behandeld door een trainer van de Seyshuizen. Op het moment is er vanuit ouders/verzorgers veel vraag naar de Respons Restrictie Training voor hun kind.

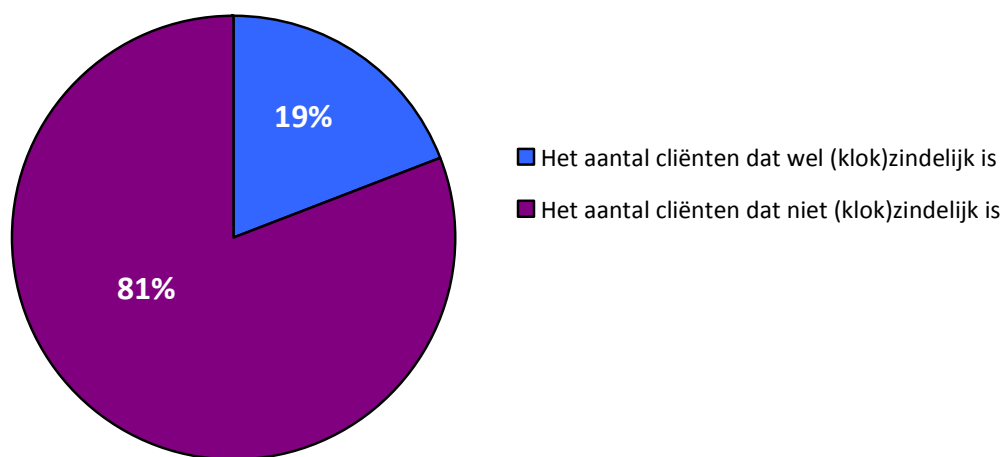
Ook vanuit het personeel van de Toermalijn is er veel belangstelling voor de Respons Restrictie Training, omdat het veel voordelen biedt wanneer de cliënt (klok)zindelijk is.

Zindelijkheid op de Toermalijn

Hieronder treft u een overzicht van het aantal cliënten op de Toermalijn dat wel en niet zindelijk is.

Totaal aantal cliënten op de Toermalijn	Het aantal cliënten dat wel (klok)zindelijk is	Het aantal cliënten dat niet (klok)zindelijk is ⁵
73	14	59

Figuur 1. Zindelijkheid op de Toermalijn⁶



Figuur 2. Zindelijkheid op de Toermalijn⁷

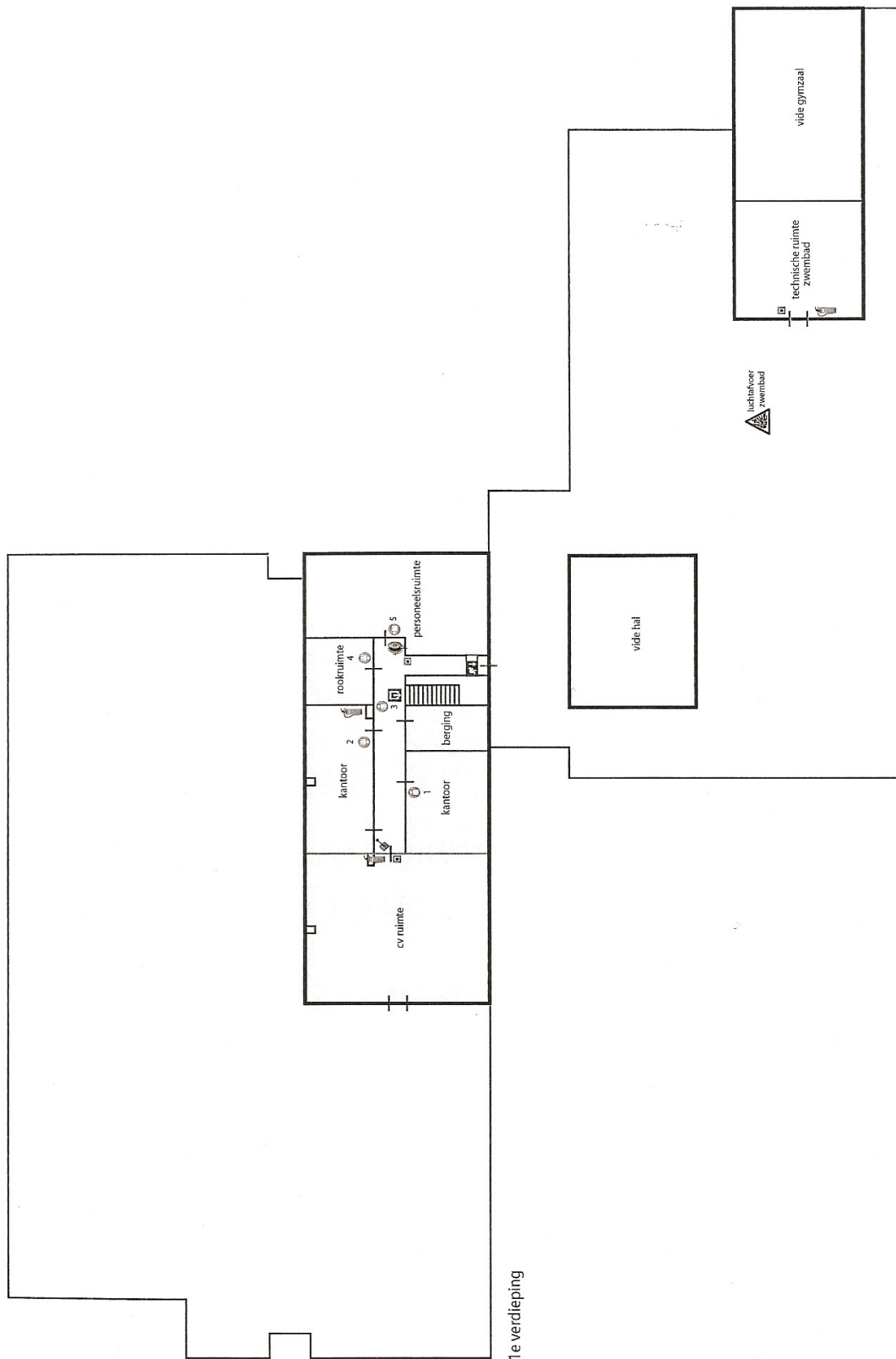
⁵ Een deel van de cliënten die niet zindelijk zijn, hoeft gezien hun kalenderleeftijd nog niet zindelijk te zijn.

⁶ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

⁷ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

Hieronder treft u de plattegrond van de begane grond en de eerste verdieping van de Toermalijn, om u een indruk te geven. De Toermalijn ligt in de Vossenbelt, een uitbreidingswijk van Hengelo. Het bereik van de cliënten strekt zich uit tot de regio Twente.





Figuur 4. Plattegrond eerste verdieping

2. Zindelijkheid

Wat is zindelijkheid?

“Zindelijkheid is het bereiken van controle over blaas- en rectumdruk en de daaropvolgende handelingen, zoals het opzoeken van een toilet en het zich ontdoen van kleding. Veel verstandelijk gehandicapte personen worden niet spontaan zindelijk. Wanneer geen training wordt toegepast, kan een toestand van blijvende onzindelijkheid ontstaan. Onzindelijkheid is dan ook een bekend probleem in de zorg voor personen met een verstandelijke beperking.”⁸

Belang van zindelijkheid

Op verschillende gebieden is zindelijkheid belangrijk. Op medisch gebied is het belangrijk dat gezondheidsproblemen voorkomen worden. Daarbij kun je denken aan huidirritaties en urineweginfecties.

“Soms worden personen, bijvoorbeeld door de geur die het gevolg is van onzindelijkheid, uitgesloten van de normale dagactiviteiten en vermeden door groepsleiding en groepsleden. Het terecht komen in een sociaal isolement is dan niet ondenkbaar. Ontwikkelingsmogelijkheden en integratie worden belemmerd in de maatschappij, doordat de verschoningstijd en uitsluiting van dagbesteding ten koste gaan van educatieve en recreatieve activiteiten.”⁹

Als we kijken naar de kinderen met een verstandelijke beperking waar wij mee werken zien we dat zindelijkheid een grote rol speelt in het dagelijks leven van het kind. Onze ervaring is dat wanneer een kind (klok)zindelijk is, er meer tijd is voor onder andere de ontwikkeling van het kind en de persoonlijke aandacht. Verder zien wij ook vaak in de praktijk kinderen met huidirritaties, bijvoorbeeld luieruitslag. Warmte kan hierbij een rol spelen.

Door onze ervaringen weten we dat het belang van zindelijkheid erg groot is.

Ontwikkeling van zindelijkheid

“Wanneer een kind bezig is met het zindelijkheidsproces moet het, naast de lichamelijke rijping, leren signalen tot urineren te herkennen en de buitenste sluitspier te beheersen totdat hij¹⁰ op het potje of toilet heeft plaatsgenomen.

In het proces van zindelijkheid zijn verschillende fasen te onderscheiden.

1. In de eerste levensmaanden wordt de blaas reflexmatig gelegeerd. Door de geringe blaascapaciteit wordt de blaas herhaaldelijk gelegeerd. In de periode daarna zal het kind door rijping van het centraal zenuwstelsel zich bewuster worden van blaasdruk.
2. In de leeftijd van één tot twee jaar tonen kinderen in hun gedrag vaak signalen die aangeven dat zij moeten urineren. Dit is een belangrijk punt in de ontwikkeling naar zindelijkheid. Wanneer kinderen zich bewust worden van het feit dat zij moeten urineren, kunnen zij leren dit tegen te houden tot zij op het toilet of potje zitten. Het kind kan nu nog niet altijd de blaas op elk moment ledigen.
3. Als het kind vier jaar is, is het meestal in staat om de urine vrijwillig los te laten, doordat het kind in staat is de buikspieren correct te gebruiken. Het kind is in staat om de urinestroom los te laten zodra hij op het toilet zit.
4. Vanaf zes jaar kan een kind dit ook wanneer de blaas nog niet helemaal vol is. Het kind kan dan vrijwillig en op elk moment de urine laten lopen.

⁸ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie. Nijmegen: De Winckelsteegh.

⁹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie. Nijmegen: De Winckelsteegh.

¹⁰ Met “hij” kan ook “zij” worden bedoeld.

Deze stadia in het proces van zindelijkheid zijn voor iedereen ongeveer gelijk. Wel hebben personen met een ontwikkelingsachterstand meer moeite met het doorlopen en beëindigen van dit proces. Dit kan het gevolg zijn van neurologische en lichamelijke gebreken.”¹¹

Het is niet vanzelfsprekend dat mensen met een verstandelijke beperking zindelijk worden. Bij de meeste mensen met een verstandelijke beperking wordt zindelijkheid niet bereikt door een proces van rijping. Dit heeft te maken met het niet in werking stellen van bepaalde leerprocessen. Voor personen die niet uit zichzelf zindelijk zijn geworden, zijn er speciale zindelijkheidstrainingen, zoals de Respons Restrictie Training, die een bijdrage kunnen leveren in het proces van zindelijk worden.

¹¹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie. Nijmegen: De Winckelsteegh.

3. Geschiedenis van de zindelijkheidstraining

3.1 Bestaande trainingsprocedures

Er zijn verschillende personen die zich hebben verdiept in de zindelijkheid en die hier een theorie bij gevonden hebben. Van hieruit zijn er vanaf 1962 in de loop der jaren verschillende trainingsprocedures ontstaan. Een aantal van deze procedures worden hieronder nader toegelicht. We hebben een selectie gemaakt en alleen die procedures toegelicht die invloed hebben gehad op de Respons Restrictie Training van nu.

Het begin van de toilettraining

Ellis (1963) was de eerste die een theorie op het gebied van zindelijkheid heeft bedacht. Hij zegt het volgende over toilettraining: “De associatie tussen de blaasdruk die leidt tot de daaropvolgende respons, de lediging van de blaas, is gedeeltelijk reflexmatig. Toilettraining moet eruit bestaan dat tussen die oorspronkelijke associatie nieuwe associaties aangebracht worden, met name door het gebruik van trainingsprocedures. Concreet betekent dit dat de persoon regelmatig op het toilet moet plaatsnemen en beloond moet worden voor correcte eliminaties¹².”¹³

Meerdere personen, waaronder Dayan, hebben vervolgens onderzoeken verricht die gebaseerd zijn op de theorie van Ellis. Na een aantal jaar werd het defaeceren¹⁴ en urineren achtereenvolgens getraind, en niet meer tegelijkertijd zoals in de trainingsprocedure van Ellis. Daarnaast werd de generalisatie van het geleerde gedrag naar andere situaties dan waar getraind was toegevoegd aan de trainingsprocedure. Bij een andere trainingsprocedure vond de training plaats in een speciale ruimte en werd er voor het eerst gebruik gemaakt van een controlegroep. De training kostte veel tijd, namelijk ongeveer vier weken. De theoretische veronderstellingen van Ellis werden door de resultaten van de training bevestigd.

“Er is in de jaren zestig in de Verenigde-Staten dus een relatief sterke toename van onderzoek naar het effect van procedures van toilettraining, waarbij de nadruk ligt op reinforcement, dus op de consequenties van het gewenste gedrag.”¹⁵

Daar waar de procedures niet effectief en efficiënt waren, had de volgende oorzaken. Allereerst werd, tijdens de training en in de fases erna, de eliminatierespons¹⁶ voor urine en ontlasting niet op tijd door de trainer ontdekt. Daarnaast waren er te weinig trainingsmomenten, doordat de frequentie van respons te laag was. Ook waren er geen maatregelen om de trainee¹⁷ te leren dat er geen ongelukjes moesten gebeuren. “In dit verband was al geconstateerd dat op het toilet elimineren, al dan niet als zelfinitiatief, en zindelijkheidsongelukjes zich relatief onafhankelijk van elkaar gedroegen. Ten slotte werd zindelijkheid door psychologen niet als een complexe keten van vaardigheden beschouwd, maar als een enkelvoudige respons.”¹⁸

¹² Eliminatie wordt gedefinieerd als het uitwerpen, ledigen van. In dit adviesrapport zal het de betekenis hebben van urineren en defaeceren.

¹³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

¹⁴ Defaecatie wordt gedefinieerd als ontlasten.

¹⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

¹⁶ Eliminatierespons wordt gedefinieerd als het moment van urineren of defaeceren.

¹⁷ De trainee wordt gedefinieerd als de persoon die de training volgt.

¹⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

De methode van Van Wagenen (1969)

Uitgangspunt

Het uitgangspunt van deze methode is dat de training zelf het beste uitgevoerd kan worden op het moment dat een reflex van blaaslediging optreedt. De methode kan als een vorm van timing¹⁹ worden beschouwd.

Training

Bij de training draagt de trainee een broekalarm²⁰ om de blaaslediging zo snel mogelijk te kunnen waarnemen. De trainer roept bij het waarnemen van optreden van een blaaslediging luid 'nee', om daarmee door een schrikreactie de verdere lediging te remmen. De trainee wordt daarna snel naar het toilet gebracht. "Daar wordt hij in de juiste positie op het toilet gezet of ervoor gezet en aangemoedigd de lediging van de blaas opnieuw in te zetten en deze te voltooien. Wanneer de trainee delen van deze keten van gedragingen zelf wil uitvoeren, zoals de kleding uitdoen, hygiënische maatregelen uitvoeren of het toilet doorspoelen, dan wordt hij daarin aangemoedigd."²¹ In deze trainingsprocedure krijgt de trainee extra vocht toegediend om zo het aantal trainingsmomenten te vergroten.

Onderzoek

Acht kinderen met een ernstige verstandelijke beperking in de leeftijd van vier tot negen jaar bereikten met deze methode het niveau van zelfinitiatief. De trainingsduur varieerde van vijf dagen tot vijftien dagen.

Uit follow-up metingen bleek dat het aangeleerde gedrag werd uitgedoofd werd als de trainee in een latere fase opnieuw hulp kreeg van opvoeders bij het naar het toilet gaan of juist niet in staat werd gesteld het toilet op eigen initiatief te bezoeken.

"De onderzoekers kregen het besef dat zindelijkheid een vaardigheid is die veel te maken heeft met het aanleren van een keten van gedragingen, in plaats van slechts een enkelvoudige respons."²²

Een aantal jaar later werd deze trainingsprocedure gemodificeerd. Aan de bestaande training werd een voortraining toegevoegd. "Deze voortraining had tot doel de trainee extra trainingsmogelijkheden te geven om de keten van betrekkelijk complexe gedragingen aan te leren. Vier van de vijf kinderen behaalden het hoogste niveau van zindelijkheid, dat wil zeggen: de trainee loopt naar het toilet, doet de broek omlaag, urineert in het toilet, doet de broek weer omhoog en spoelt door, dit alles zonder hulp van de trainer. De trainingsduur varieerde van zeventien tot veertig uur. Uit follow-up metingen bleek dat een van de trainees gemiddeld vier ongelukjes per week hield, waarschijnlijk als gevolg van de toegenomen hulp door de ouder van het kind."²³

¹⁹ Bij Timing wordt de trainee geleerd naar het toilet te gaan als de blaas voldoende vol is.

²⁰ Een broekalarm is een apparaatje dat in de onderbroek bevestigd is. Het geeft een geluidssignaal als de kleding nat is.

²¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

²² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

²³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

De methode van Azrin en Foxx (1971)

Uitgangspunt

“De methode van Azrin en Foxx wordt gezien als een ware revolutie op het gebied van toilettraining.”²⁴ Azrin en Foxx beschouwen hun procedure als een operante procedure. Het gedrag van de cliënt verandert als gevolg van de consequenties die dat gedrag heeft. Het gaat weer om een individuele methode, waarbij een trainer in sessies te werk gaat met een trainee.

Training

“Voorafgaand aan de eigenlijke training krijgt de trainee extra te drinken, zo mogelijk een favoriete drank. De trainingssessies vinden op een badkamer met toilet plaats, duren steeds dertig minuten en gaan achter elkaar door, tot acht uur per dag. Aan het begin van elke sessie wordt de trainee met least-to-most prompting naar het toilet gestuurd.”²⁵

Least-to-most prompting

“In de prompts²⁶ die we iemand kunnen geven om gedrag te vertonen, zit een bepaalde rangorde van meer naar minder ingrijpend, of andersom.”²⁷ In het geval van deze training kunnen er verschillende soorten prompts worden gegeven:

- Verbale prompt: De trainee vragen naar het toilet te gaan.
- Gesturale prompt: Meer hulp geven door bijvoorbeeld het verzoek te begeleiden met wijzen naar het toilet.
- Model prompt: Nog meer hulp geven door het gewenste gedrag als trainer voor te doen.
- Fysieke hulp: Als de verbale prompt, gesturale prompt en model prompt niet voldoende zijn, dan heeft de trainee fysieke hulp nodig.

Least-to-most prompting:

“Voor een persoon die het doelgedrag, in dit geval plaatsnemen op het toilet, al in het gedragsrepertoire heeft, zou een volgorde van prompts aangehouden kunnen worden zoals hierboven staat beschreven.”²⁸

Most-to-least prompting:

“Voor gedragingen waarbij dat niet het geval is, dus voor volledig nieuwe gedragingen, kan men beter een volgorde van prompts hanteren die omgekeerd is aan het bovenstaande; dus eerst fysieke hulp, dan een model prompt, dan een gesturale prompt en ten slotte een verbale prompt. Dit heet most-to-least prompting.”²⁹

Door het gebruik van prompts gaat de trainee gedragingen uitvoeren en wordt hij hiervoor beloond op een manier die gepaard gaat met zo min mogelijk fouten. Hierdoor is er maximale kans op beloning.

Als de trainee op het toilet zit, moet hij net zo lang blijven zitten totdat er eliminatie van urine of ontlasting heeft plaatsgevonden. “Eliminatie wordt gesignaleerd door het toiletalarm³⁰ en de trainee

²⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

²⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

²⁶ Prompt wordt gedefinieerd als hulp.

²⁷ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

²⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

²⁹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³⁰ Een toiletalarm is een plaat met koperen strips die op de bodem van de toiletpot ligt en die via een luidspreker een signaal voortbrengt bij nat worden.

wordt uitvoerig beloond voor de correcte eliminatie. De trainee mag dan van de toiletpot opstaan en het toilet doorspoelen.”³¹ Daarna trekt hij de kleding weer aan en gaat hij in de toiletruimte aan tafel zitten. Op dat moment geeft de trainer aantrekkelijk materiaal aan de trainee.

Als de trainee binnen twintig minuten niet urineert, moet hij van de toiletpot opstaan en op een stoel gaan zitten in de toiletruimte. De trainee wordt dan niet beloond.

“Hulp bij het op de toiletpot plaatsnemen wordt van sessie tot sessie door de trainer verminderd.”³² Op een gegeven moment zal de trainer bijvoorbeeld alleen nog maar met zijn ogen hoeven te bewegen in de richting van het toilet. De kans op het optreden van zelfinitiatiefgebruik³³ van het toilet is in deze fase van de training maximaal.

De trainee wordt aan het begin van de training iedere vijf minuten beloond voor het droog zijn. Later in de training is het belonen met grotere intervallen. Met behulp van de verschillende prompts wordt de trainee geleerd de hand naar het kruis te brengen op de vraag: ‘Naam, ben je droog?’ Positieve reinforcement (het geven van een beloning, prijzen van de trainee) en negatieve reinforcement (trainee mag de toiletpot verlaten) worden steeds direct gegeven na een eliminatie in het toilet.”³⁴ De eliminatie is met behulp van het toiletalarm waar te nemen. Directe beloning is in deze fase erg belangrijk.

Als er een ongelukje plaatsvindt, de trainee elimineert dan buiten het toilet in zijn kleding, dan volgt overcorrectie en positieve oefening. De trainee draagt tijdens de training in deze fase een broekalarm. Met behulp van dit alarm kan een ongelukje waargenomen worden.

Overcorrectie

Overcorrectie is een consequentie van het gedrag. De persoon moet daarbij niet alleen handelingen verrichten die de aangebrachte schade herstellen of corrigeren, maar hij moet meer doen dan dat. “Bij toilettraining meent men dat het urineren of defaeceren buiten het toilet schade aan de omgeving veroorzaakt in de vorm van vervuiling. De trainee wordt aanzet deze schade te herstellen door de urine niet alleen op te dweilen, maar de gehele badkamer te dweilen. De duur van overcorrectie varieert en is afhankelijk van het tijdstip waarop het ongelukje binnen de sessie van dertig minuten optreedt. Zo kan het gebeuren dat overcorrectie 29 minuten in beslag neemt.”³⁵

Positieve oefening

“De trainee krijgt, naast de aversieve consequentie, ook extra leermomenten aangeboden in de vorm van het toedienen van een positieve oefening. Hierbij moet de trainee, vanuit verschillende posities in de toiletruimte, met least-to-most prompting, gegeven door de trainer, naar het toilet lopen. De trainee neemt daar een paar seconden plaats en staat vervolgens weer op. Dit dient bijvoorbeeld vijf keer te gebeuren; eliminaties tijdens de uitvoering van positieve oefening worden vanzelfsprekend niet beloond.”³⁶

Zodra het eerste zelfinitiatiefgebruik van het toilet heeft plaatsgevonden, stopt de hulp van de trainer. In deze fase mogen er absoluut geen prompts worden gegeven, in welke vorm dan ook, zelfs als er een ongelukje op dreigt te treden. “Terwijl de trainer zijn werk met de trainee voortzet in de natuurlijke

³¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³³ Bij zelfinitiatiefgebruik gaat de trainee zelf naar het toilet, elimineert en verricht hij alle bijkomende handelingen.

³⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³⁶ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

situatie, worden de procedures van overcorrectie en belonen van droog zijn voortgezet. Extra drinken wordt geleidelijk aan weggenomen en de handhaving van het bereikte door de groepsleiding, ouder of leerkracht voortgezet.”³⁷

Onderzoek

Onderzoek vond plaats bij 9 personen met een ernstige verstandelijke handicap. Zij variëren in de leeftijd van 20 tot 62 jaar. De gemiddelde leeftijd is 43 jaar. Ingangsgedragingen voor deelname waren niet gedefinieerd, maar alle deelnemers konden eenvoudige instructies opvolgen. De trainingsduur varieerde van een tot veertien dagen met een gemiddelde van zes dagen. Het aantal ongelukjes gedurende acht uur per dag werd gebruikt als maatstaf.

“Tijdens de procedure nam het gemiddelde van ongeveer 2 ongelukjes tijdens de basislijn af tot 0,42. Dit was 40 dagen na de training. Na 140 dagen na de training nam het aantal ongelukjes zelfs af tot bijna 0. Ook de frequentie van ontlasting in kleding, hoewel niet rechtstreeks getraind, nam af van een gemiddelde van twee keer per dag tijdens de basislijn tot 0,1 zeven weken na de training. Het lijkt hiermee dat responsgeneralisatie sterker is geweest dan het trainingseffect.”³⁸

Regular Potting

De methode van Azrin en Foxx wordt ook wel de regular potting training genoemd. “Regular potting houdt in dat een persoon op geregelde tijden naar het toilet wordt gebracht.”³⁹

De methode van Lancioni en Ceccarani (1981)

Uitgangspunt

“Lancioni en Ceccarani hebben een nieuwe benadering van zindelijkheidstraining geïntroduceerd gebaseerd op het concept van total task training⁴⁰. Hoewel het concept van total task training niet eerder is toegepast bij toilettraining, gebruiken Lancioni en Ceccarani ook elementen die eerder succesvol zijn gebleken bij toilettraining, zoals extra drinken tijdens de training, positieve bekrachtiging voor een correcte respons, snelle constatering van ongelukjes in de kleding door een broekalarm en van eliminaties op het toilet door een toiletalarm en aversieve consequenties voor ongelukjes.”⁴¹ Het uitgangspunt is dat de trainees tijdens de training in hun natuurlijke omgeving verblijven.

Training

“Voorafgaand aan de feitelijke training krijgen de trainees elke twee uur hulp van de trainer, en later van de leerkracht, om van het toilet gebruik te leren maken.”⁴² Dit gebeurt volgens de methode van least-to-most prompting. “Deze po-tijden worden niet gerealiseerd als de trainee dertig minuten of minder ervoor van het toilet gebruik heeft gemaakt of een ongelukje heeft gehad. Hulp bestond eruit dat eerst naar de trainee een gebaar gemaakt werd dat hij naar het toilet moest lopen; indien een correcte respons uitbleef, werd fysieke begeleiding gegeven. Zelfinitiatief werd beloond, evenals een

³⁷ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

³⁹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

⁴⁰ Bij deze procedure worden bij elke trainingssessie alle stappen van de taakanalyse doorlopen en geoefend. Binnen elke sessie worden alle stappen in dezelfde volgorde met het kind geoefend en gedurende het verloop van de training wordt de hoeveelheid hulp bij elke stap verminderd.

⁴¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁴² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

eliminatierespons na gedeeltelijke hulp van de trainer. Een ongelukje werd gevolgd door de trainee de natte kleding te laten uitdoen, hem schoon te maken met een natte doek en hem vervolgens droge kleren te laten aantrekken.”⁴³

Onderzoek

Onderzoek vond plaats bij vijf personen met een ernstig verstandelijke handicap. Zij varieerden in de leeftijd van elf tot vijftien jaar. Drie van hen hadden naast de verstandelijke handicap ernstig gehoorverlies en twee van hen vertoonden autistische gedragingen. “Ondanks het feit dat ze verschillende keren per dag naar het toilet werden gebracht, hadden ze nog frequent ongelukjes en toonden ze nooit zelfinitiatief.

Registratie tijdens deze zogenaamde basislijn periode laat zien dat bij geen van de trainees het aantal ongelukjes afnam of dat het zelfstandig gebruik van het toilet toenam.”⁴⁴

Timing-methode

De timing-methode is gebaseerd op het principe dat de trainee geleerd wordt naar het toilet te gaan als de blaas voldoende vol is.

Onderzoek

Er zijn slechts een paar studies die het effect van timing wetenschappelijk hebben geëvalueerd. Hobbs en Peck (1985) hebben als een van de weinigen het effect van timing onderzocht door gebruik te maken van een experimentele en een controlegroep. Twaalf vrouwen met een ernstige verstandelijke handicap werden aan een experimentele conditie toegewezen en twaalf anderen aan een controleconditie. De training werd uitgevoerd door reguliere groepsleiding, bijgestaan door een extra personeelslid. De trainees, tussen de dertig en veertig jaar oud, moesten elke dag om de twee uur gedurende vijftien minuten op het toilet plaatsnemen. Tijdens de training werd de trainee beloond voor het gebruikmaken van het toilet. Ongelukjes werden gevolgd door zonder iets te zeggen de trainee met een natte doek schoon te maken. De trainee werd na een ongelukje bij plezierige activiteiten weggehaald. Ook werd de maaltijd uitgesteld bij een ongelukje. De trainee kreeg elke twee uur de gelegenheid van het toilet gebruik te maken. De trainer bleef in de buurt als de trainee op het toilet zat. Bij eliminatie kon hij de trainee direct belonen en bij een ongelukje werd de trainee direct verschoond. Deze aanpak werd gedurende twaalf weken ten uitvoer gebracht. Voor- en nametingen laten een statistische toename zien van correcte eliminaties ten opzichte van de controlegroep. De follow-up na een jaar laat een verdere toename zien in het aantal correcte eliminaties. Verschillende trainees lieten zelfinitiatief zien in het gebruik van het toilet.

⁴³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁴⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

3.2 Evaluatie bestaande trainingsprocedures

De bestaande trainingsprocedures brengen een aantal tekortkomingen en praktische problemen met zich mee. “Een overeenkomst tussen de procedures is dat getraind wordt naar het tonen van zelfinitiatief én het tussentijds droog blijven. Uit een follow-up studie van tien jaar van Hyams e.a. (1992) blijkt echter dat het tonen van zelfinitiatief niet behouden kan worden gedurende een dergelijke periode.”⁴⁵ Daar zijn verschillende oorzaken voor te noemen. “Onjuiste prompting door groepsleiding wordt als meest waarschijnlijke oorzaak genoemd en daarnaast is de toiletruimte vaak niet vrij toegankelijk. Organisatorische omstandigheden lijken hierin een rol te spelen. Indien kledingstukken niet gehanteerd kunnen worden, vormt dit eveneens een belemmering. Ook komt naar voren dat het aantal ongelukjes bij de deelnemende trainees over tien jaar gelijk is gebleven.”⁴⁶

Methode van Van Wageningen

Deze methode veronderstelt een sterke mate van samenwerking met de trainee, met name tijdens de voortraining. “Ervaring met personen met een verstandelijke handicap in de Nederlandse situatie leert dat door het ontbreken van een traditie van training weinig kandidaten aan deze ingangseis zullen voldoen. Dit is dan ook mogelijk een oorzaak waarom de methode van Van Wageningen e.a. (1969) in ons land geen ingang heeft gevonden.”⁴⁷

Methode van Azrin en Foxx

“Deze methode is gericht op het aanleren van zelfinitiatiefgebruik van het toilet. Argumenten voor het aanleren van zindelijkheid tot dit niveau bij personen met een ernstig verstandelijke handicap ontbreken feitelijk. Verder moet de trainee bij uitblijven van een eliminatie tot twintig minuten op het toilet blijven zitten. De duur van de overcorrectie bij een ongelukje lijkt een praktisch probleem op te leveren, met name bij trainees die in gewicht en grootte de trainer overtreffen. Dit heeft vaak tegenwerking van de trainee als gevolg. Bovendien kan door overcorrectie een negatieve associatie tussen ongelukjes en toilet gelegd worden, wat het bereiken van zindelijkheid belemmert.”⁴⁸

Timing

“Procedures die gebaseerd zijn op het principe van timing blijken in de praktijk complex en moeilijk uit te voeren. Resultaten van een onderzoek van Smith en Wong (1981) tonen aan dat het accuraat voorspellen van een gevulde blaas onbetrouwbaar is, waardoor het registreren van ongelukjes als uitgangspunt van training onbruikbaar is. Het enige tijdstip van urineren dat betrouwbaar te voorspellen is, is 's morgens direct na het opstaan. Het is de vraag of timing een effectieve procedure is. Het zou misschien zelfs een negatief effect kunnen opleveren. Timing kan voor bepaalde personen tot gevolg hebben dat korte intervallen, bijvoorbeeld dertig minuten, de kleinste kans op ongelukjes geven. Dit kan minstens twee problemen opleveren.”⁴⁹

- Zo'n intensieve timing beïnvloedt de tijdverdeling in hoge mate van primaire verzorgers;
- Het geringe vermogen om de blaasdruk te remmen kan onzindelijkheid 's nachts, als dit aanwezig is, in standhouden.

⁴⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁴⁶ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁴⁷ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁴⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁴⁹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

“De conclusie die getrokken kan worden voor wat betreft het effect van timing is dat, met name door het ontbreken van empirisch onderzoek naar deze methode, deze vorm van training niet overwogen moet worden. Registraties van eliminaties laten een onvoorspelbaar patroon zien.”⁵⁰

Het verkrijgen van blaascontrole met geregelde toilettijden lijkt dus een realistischer doel van training dan het aanleren van zelfinitiatief. In het werkveld zien we weinig tot geen zelfinitiatief bij de kinderen. We weten dat het van belang is om vooral bij deze kinderen in kleine stapjes te denken en te werken. Daarom zien wij verkrijgen van blaascontrole met geregelde toilettijden als een meer realistisch doel dan het aanleren van zelfinitiatief.

Zindelijkheid als gedrag

Er zijn veel problemen bij het bereiken van zindelijkheid met bestaande trainingsprocedures. “Daarom is het zinvol om zindelijkheid als gedrag aan een nadere analyse te onderwerpen. Zindelijkheid vormt een reeks van gedragingen die deels van nature in het gedragsrepertoire aanwezig zijn (urineren en defaeceren) en gedragingen die door veel herhaling in het gedragsrepertoire aangebracht kunnen worden (naar het toilet lopen, kleding uitdoen, op het toilet zitten). Deze laatste gedragingen kunnen opgevat worden als gedragingen die van nature weinig zullen optreden, omdat andere gedragingen beloningen opleveren en/of consequenties voorkomen.”⁵¹ Het kind gaat niet naar het toilet met als gevolg dat er een ongelukje plaatsvindt. Hierdoor krijgt hij aandacht van de ouder, verzorger of begeleider. Het aandacht krijgen is de beloning die het kind met zijn gedrag in deze situatie krijgt. Of het kind gaat niet naar het toilet omdat hij een toiletangst heeft, waardoor er een ongelukje plaatsvindt. De toiletangst is de consequentie die het kind met zijn gedrag in deze situatie voorkomt. “Door deze analyse kan zindelijkheid benaderd worden vanuit de kennis van Respons Restrictie.”⁵²

⁵⁰ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁵¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁵² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

3.3 De Respons Restrictie Training

“Respons Restrictie is een persoon fysiek beperken een of meerdere gedragingen te tonen. Respons Restrictie is mogelijk toepasbaar bij zindelijkheidstraining overdag door de trainee alle gedragingen fysiek onmogelijk te maken, behalve op het toilet plaatsnemen. Zo’n radicale toepassing van Respons Restrictie is echter niet te verkiezen, omdat dit betekent dat een persoon slechts op het toilet plaatsneemt en daar blijft zitten. Deze aanpak is zelden heilzaam gebleken: de persoon moet ook worden toegestaan te staan. Op het toilet plaatsnemen wordt dan hoogstwaarschijnlijk gevolgd door urineren en/of defaeceren, waardoor positieve bekrachtiging kan plaatsvinden.”⁵³

Er is een methode voor zindelijkheidstraining ontworpen, gebaseerd op het principe van Respons Restrictie, waarbij de persoon ook, als dit mogelijk is, wordt toegestaan te staan. Deze training wordt de Respons Restrictie Training genoemd. De training bestaat uit verschillende fasen, deze worden trainingsfasen genoemd. Deze trainingsfasen bestaan uit verschillende stappen. In hoofdstuk 4 ‘De inhoud van de Respons Restrictie Training’, worden deze nader toegelicht.

“Gezien de negatieve resultaten uit de follow-up studie van Hyams e.a. (1992) is het bereiken en handhaven van zelfinitiatief geen zinvol doel van training. De stappen 1 tot en met 9 van trainingsfase 1 zijn hier echter wel op gericht door het gebruik van het principe van timing. De timing-methode is gebaseerd op het principe dat de trainee geleerd wordt naar het toilet te gaan als de blaas voldoende vol is. De trainee kan daarmee blaasdruk leren ervaren. Het uiteindelijke doel van de Respons Restrictie Training is droog blijven tussen twee toilettijden oftewel klokzindelijk worden. Klokzindelijk worden komt voort uit het principe van regular potting. Dit principe wordt gerealiseerd in stap 10 van fase 1 en in fase 2 van de training. Het voordeel van het gebruik van zowel timing als regular potting is allereerst de trainee blaasdruk te leren ervaren, daarnaast de urine vast te houden en op toilettijden te urineren.”⁵⁴

Het verschil met eerdergenoemde trainingsprocedures is de positie van de trainee tijdens de stappen 1 tot en met 9 van fase 1. “De trainee moet namelijk blijven staan en mag alleen zitten op het toilet of tijdens momenten dat hij beloond wordt. De gedachte is dat staand meer blaasdruk wordt ervaren. Ook worden de prikkels verminderd omdat deze invloed kunnen hebben op de training.”⁵⁵

Onderzoek

“De procedure is in eerste instantie getoetst bij acht personen, twee vrouwelijke en zes mannelijke. Deze personen hadden geen problemen met het lopen en staan, geen zintuiglijke beperkingen en geen medische problematiek betreffende het urinestelsel. Daarbij dienden zij in staat te zijn hun broek naar beneden te doen of dit te leren. De kalenderleeftijd varieerde van 4,8 tot 14,0 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 8,3 jaar. De ontwikkelingsleeftijd varieerde van 1,6 tot 3,1 jaar, met een gemiddelde van 2,3 jaar. De trainingsduur van fase 1 was gemiddeld 25 uur. Na training is het aantal ongelukjes bij alle personen sterk verminderd. Tijdens de basislijn zijn gemiddeld 0,8 ongelukjes per uur geregistreerd en tijdens fase 2 0,2 ongelukjes. Dit is een vermindering van 75%. Deze vermindering heeft zich bij zeven personen voortgezet. Eén persoon is weer luierdragend geworden. Bij follow-up meting na een half jaar is gebleken dat vijf personen geheel vrij van ongelukjes waren en dat bij twee personen nog ongelukjes

⁵³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁵⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁵⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

voor defaecatie voorkwamen.”⁵⁶

Vervolgonderzoek

Het vervolgonderzoek betreft een groep van 40 subjecten. “Bij 5% van de onderzoeksgroep is trainingsfase 1 voortijdig afgebroken. Deze fase is door 38 subjecten volledig doorlopen. Van dit aantal hebben 29 subjecten het resultaat kunnen behouden tot de laatst bekende meting, dat is 67,32%. Voor de gehele onderzoeksgroep van 40 subjecten betekent dit een slagingspercentage van 72,5%.”⁵⁷

Follow-up meting

Er is na 2002 geen nieuw onderzoek meer gedaan; alleen een follow-up. Deze follow-up betreft een groep van 48 subjecten. Vanuit het interview met Leonie Melein mogen we stellen dat het slagingspercentage dichtbij de 72,5% ligt, het slagingspercentage van het vervolgonderzoek.

“Op grond van de efficiëntie en effectiviteit van de trainingsprocedure lijkt het principe van Respons Restrictie geschikt om zindelijkheid te realiseren bij mensen met een verstandelijke handicap.”⁵⁸

⁵⁶ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁵⁷ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winkelsteegh.

⁵⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

4. De inhoud van de Respons Restrictie Training

In hoofdstuk 3.3 komt naar voren dat de Respons Restrictie Training effect heeft op lange termijn. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de inhoud van deze training.

4.1 Basislijn

Drie dagen voordat de training begint, loopt de trainee in normale kleding, maar zonder luier. Het effect hiervan wordt gemeten door een observator in termen van het aantal ongelukjes en het aantal keer zelfinitiatief. De trainee verblijft in de natuurlijke omgeving en neemt deel aan de reguliere toilettijden. De trainee krijgt een beloning wanneer er tijdens een toilettijd of op basis van zelfinitiatief een urinatie en/of defaecatie plaatsvindt. Ongelukjes hebben geen consequenties voor de trainee, hij/zij krijgt direct schoon ondergoed aan. Verder wordt de trainee in deze fase geleerd de onderbroek op verbale of visuele instructie omlaag en omhoog te doen. Dat gedrag is van belang tijdens de training.

4.2 Trainingsfase 1

De training wordt uitgevoerd op werkdagen van 9.00uur tot 15.00uur. De eerste fase bestaat uit tien stappen. Wanneer de trainee zelfstandig, dat wil zeggen zonder hulp van de trainer en zonder een ongelukje, de blaas leegt, dan wordt de afstand ten opzichte van de toiletpot vergroot. De trainee gaat zo telkens een stap hoger, totdat de trainee bij stap 10 is, dan gaat hij over naar trainingsfase 2. Het doorlopen van deze tien stappen hangt dus af van het aantal "correcte urinaties en defaecaties"⁵⁹ van de trainee.

De trainee krijgt extra vocht toegediend om de kans op een urinatie te vergroten. Het vocht wordt toegediend op de volgende momenten:

- Om 9.00uur bij het starten van de training.
- Na een correcte urinatie en/of defaecatie.
- Na een ongelukje.
- Na een half uur niet gedronken te hebben.

Er is een vastgesteld criterium wat betreft de hoeveelheid vocht per persoon per dag: "Maximaal 1800 milliliter per dag voor personen tot 40 kilo en maximaal 2700 milliliter voor personen zwaarder dan 40 kilo."⁶⁰ Het is belangrijk dat de hoeveelheid vocht dat de trainee binnen krijgt wordt geregistreerd.

Begin van de training

De trainee gaat naar de toiletruimte. De trainer plaatst de trainee rustig met zijn kuitten staand tegen de toiletpot. Als de trainee staat, ervaart hij meer blaasdruk dan wanneer hij zit. De trainee heeft zijn bovenkleding in de onderbroek zodat hij (of met hulp van de trainer) gemakkelijk de onderbroek omlaag kan brengen, terwijl hij op de toiletpot plaatsneemt.

De trainer past nu Respons Restrictie toe

De trainer staat/zit op korte afstand en op ooghoogte van de trainee en kijkt naar het geslachtsdeel van de trainee zodat de trainer een verkleuring van het ondergoed kan zien. Een verkleuring van het

⁵⁹ Correcte urinaties en/of defaecaties worden gedefinieerd als het urineren en defaeceren in het toilet tijdens toilettijden. Deze manier van verwoorden gebruiken we consequent in dit adviesrapport.

⁶⁰ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

ondergoed wijst op het optreden van een ongelukje. Wanneer het zover is kan de trainer snel de actie mogelijk maken, door de trainee aan te sturen om op de toiletpot te gaan zitten.

De trainer gaat alle fysieke gedragingen van de trainee zoveel mogelijk tegen, behalve het zitten op de toiletpot. De trainer let goed op of de trainee de onderbroek naar beneden heeft, zodat de trainee niet met de onderbroek aan op het toilet plaatsneemt. Het is belangrijk dat de trainee zelf probeert zijn ondergoed naar beneden te trekken, zodat hij dit leert en straks zelf kan toepassen in de natuurlijke situatie. Wanneer de trainer ziet dat de trainee dit niet kan, helpt de trainer.

De trainee gaat op het toilet zitten

De trainee gaat op het toilet zitten als er een ongelukje gesignaleerd is door de trainer. Wanneer de trainer het ongelukje signaleert zegt de trainer tegen de trainee: 'nee'. Daarbij volgt de handeling, het omlaag doen van de onderbroek en daarna gaat de trainee op het toilet zitten. Wanneer de trainee uitgeplast is op het toilet geeft de trainer een goedkeurende reactie. Hierna gaat de trainee weer opstaan en de oorspronkelijke positie ten opzichte van het toilet weer innemen.

Als er geen ongelukje heeft plaatsgevonden en de trainee neemt zelfinitiatief door op het toilet te gaan zitten, laat de trainer de trainee maximaal vijf minuten zitten. De trainer kijkt en luistert of er urinatie of defaecatie plaatsvindt. De trainer mag niet direct reageren, omdat dit een schrikreactie van de trainee kan opleveren, waardoor de trainee stopt met de urinatie of defaecatie. Wanneer de trainee volledig klaar is geeft de trainer een enthousiaste reactie als beloning. Wanneer de trainee lang moet staan, kan hij er ook voor kiezen om op het toilet te gaan zitten. Wanneer de trainee vier keer achtereen op het toilet heeft plaatsgenomen zonder te urineren of defaeceren, laat de trainer de trainee geen vijf minuten maar drie minuten op het toilet zitten.

Naar de volgende stap

Als de trainee zelfstandig op het toilet is gaan zitten en daar zijn behoefte heeft gedaan, gaat de trainee naar de volgende stap. De afstand van de trainee ten opzichte van het toilet wordt dan vergroot.

De laatste stap van trainingsfase 1, stap 10

De trainee zit in deze stap aan een tafel en zal daardoor minder blaasdruk ervaren. Verder worden er in deze stap toilettijden toegevoegd. De trainee wordt met in tijd oplopende intervallen (van 30 minuten naar 90 minuten) met behulp van least-to-most prompting naar het toilet gestuurd. De trainee mag niet langer dan 1 minuut op het toilet zitten.

Correcte urinaties/defaecaties na zelfinitiatief en na hulp van de trainer worden vanzelfsprekend beloond, hoewel de sterkte van de beloning geleidelijk verminderd kan worden, omdat de trainee er anders aan gewend raakt en straks in de generalisatiefase niet meer zonder een beloning kan.

Wanneer er binnen zes trainingsuren veel ongelukjes plaatsvinden, dan wordt er teruggegaan naar de vorige stap binnen fase 1, tenzij de training niet verder gevorderd is dan stap 1.

De training is onvoldoende wanneer:

- De trainee na vijf trainingsdagen nog niet begonnen is met stap 6.
- Er meer dan vier keer een stap moet worden terug gedaan.

Als dit het geval is, wordt de training beëindigd.

Tabel 1. Trainingstappen van fase 1

Stap	Beschikbare ruimte voor trainee in cm. ten opzicht van de toiletspot	Aantal keer zelfinitiatief	Trainingsruimte	Kleding	Toilettijden	Trainer - trainee	Omstandigheden
1	30	1	Vanaf stap 1 is de ruimte ontdaan van alle overbodige voorwerpen. Met het doorlopen van de trainingstappen wordt de trainee in toenemende mate blootgesteld aan de natuurlijke situatie door middel van het geleidelijk doen toenemen van sociale, materiële, visuele en auditieve prikkels.	Trainee draagt aan het onderlijf de onderbroek en sokken en aan het bovenlijf normale kleding.	Er worden geen toilettijden gehanteerd: de trainee dient zelfinitiatief te tonen.	Er wordt alleen aandacht aan de trainee besteed op voor de training relevante momenten. Er wordt nauwelijks gepraat en oogcontact wordt zoveel mogelijk vermeden. Het is belangrijk dat de trainer een enkele keer contact maakt om te voorkomen dat een te groot contrast ontstaat met de aandacht die de trainee krijgt na een ongelukje	Respons Restrictie wordt toegepast.
2	50	1					
3	75	1					
4	100	2					
5	125	2					
6	150	2					
7	200	3					
8	300	3					
9	Gehele badkamer	3		Trainee draagt normale kleding.	Toilettijden worden ingevoerd.	Trainee werkt aan tafel met de trainer.	De trainee heeft geen toegang tot de beloningen.
10	Gehele badkamer	2 keer naar toilet/uur		Trainer draagt normale kleding.			

4.3 Trainingsfase 2

“Het doel van deze fase is de trainee te leren op vaste toilettijden naar het toilet te gaan op instructie van groepsleiding en/of ouders. Trainingsfase 2 verschilt van trainingsfase 1 doordat deze plaatsvindt in de leefomgeving van de trainee. De trainee neemt deel aan het reguliere programma. Extra vocht wordt niet meer toegediend. Correct urineren en/of defaeceren tijdens toilettijden en na zelfinitiatief wordt beloond met een herkenbare beloner uit trainingsfase 1.”⁶¹

In fase 2 krijgen ouders, leerkrachten en/of groepsleiding schriftelijke instructies. Deze instructies worden in een gesprek toegelicht. Hierin wordt het volgende besproken:

- Wanneer de trainee in deze fase naar het toilet gaat: Er is nog geen onderzoek gedaan naar het effect, maar de praktijk heeft geleerd dat op de eerste dag de trainee om de 30 minuten naar het toilet dient te gaan, de tweede dag om de 45 minuten, de derde dag om de 60 minuten en de vierde dag om de 120 minuten. Daarna zal er een aansluiting zijn met de normaal gehanteerde toilettijden in de natuurlijke situatie van de trainee.
- Hoe je de trainee naar het toilet moet sturen: Hier wordt de techniek least-to-most prompting toegepast.
- Wat je moet doen bij een ongelukje: Wanneer er een ongelukje heeft plaatsgevonden is het belangrijk dat de trainee gewoon doorgaat met de activiteit waar hij mee bezig was. Het kan zijn dat de trainee het ongelukje als een uitweg ziet voor iets wat de trainee niet leuk vindt.
- Eventueel gebruik van een verwijzer.
- Hoe je beloners moet toepassen.
- Verdere belangrijke individuele aandachtspunten.

Tijdens de generalisatiefase is de trainer twee dagen in de natuurlijke situatie van de trainee aanwezig. Als er meer dan drie ongelukjes op een dag voorkomen, zal de trainer langer blijven. Wanneer de generalisatie niet binnen een dag tot stand komt, worden de stappen 4, 6 en 7 eenmalig herhaald en de stappen 9 en 10 twee keer herhaald.

“Als de generalisatie over de situatie plaats heeft gevonden, wordt de procedure overgedragen aan de ouder, leerkrachten en/of groepsleiding. De trainer voert de toilettijden uit en de verzorger observeert. Later worden de rollen omgedraaid en is de trainer beschikbaar voor advies.”⁶²

4.4 Follow-up

“Een maand en een half jaar na training volgt een follow-up meting om het lange termijn effect vast te stellen. Hiertoe wordt beide keren gedurende een week het aantal ongelukjes geregistreerd.”⁶³

⁶¹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

⁶² Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

⁶³ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

5. De voorwaarden voor het implementeren van de Respons Restrictie Training

Vanuit de literatuurstudie en het interview met Leonie Melein zijn er vijf voorwaarden naar voren gekomen die van belang zijn voor het implementeren van de Respons Restrictie Training. In dit hoofdstuk worden deze voorwaarden toegelicht.

5.1 Financiën

De financiën vormen de belangrijkste voorwaarde voor het implementeren van de Respons Restrictie Training. Uit het interview met Leonie Melein is naar voren gekomen dat de Respons Restrictie Training alleen wordt gegeven als de cliënt een geldige indicatie voor behandeling heeft. “De kosten voor consult en behandeling worden betaald door de AWBZ.”⁶⁴

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

Voor behandeling moet er een indicatie aangevraagd worden bij het Centrum Indicatie Zorg (CIZ). “Het CIZ is een onafhankelijke organisatie. Jaarlijks beoordeelt zij miljoenen aanvragen voor zorg, wonen of welzijn. Landelijk voert zij de indicatiestelling voor de AWBZ uit. Dat doet zij overal op dezelfde manier. Er wordt gewerkt vanuit zes districten. In ieder district zijn meerdere kantoren. De gemeente waar men staat ingeschreven, is bepalend voor het CIZ-kantoor waar de aanvraag wordt ingediend.”⁶⁵ Als een cliënt zorg nodig heeft, kunnen ouders een beroep doen op zorg die wordt betaald uit de AWBZ. “Het CIZ onderzoekt of de cliënt AWBZ-zorg kan krijgen, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang.”⁶⁶

“Heeft de cliënt verpleging of hulp nodig bij (langdurige) ziekte, handicap of ouderdom? Dan gaat het om AWBZ-zorg.”⁶⁷ Die hulp moeten ouders aanvragen bij het CIZ. Het CIZ bekijkt of er aanspraak gedaan kan worden op AWBZ-zorg, en hoeveel en welke hulp de cliënt kan krijgen. De AWBZ onderscheidt vijf soorten zorg. Deze soorten zorg worden ‘functies’ genoemd:

- *Persoonlijke verzorging*
Iemand helpt bij het douchen, aankleden of naar het toilet gaan.
- *Verpleging*
Een verpleegkundige verzorgt wonden, geeft injecties.
- *Begeleiding*
Men wordt door iemand ondersteund in het dagelijkse leven, bijvoorbeeld bij het indelen van de dag. Begeleiding kan in een groep of persoonlijk.
- *Verblijf*
Men verblijft tijdelijk of langdurig in een instelling. Tijdelijk verblijf duurt maximaal drie etmalen per week, zoals weekendopvang en logeeropvang. Bij langdurig verblijf gaat het om wonen in bijvoorbeeld een verpleeg- of verzorgingshuis.
- *Behandeling*
Hierbij gaat het om herstel of verbeteren van de aandoening en voorkomen dat de aandoening erger wordt. Bijvoorbeeld: opnieuw leren lopen na een hersenbloeding. Bij behandeling kan het ook

⁶⁴ <http://www.pluryn.nl/Website/Over%20Pluryn/Seyshuizen/Zindelijkheidstraining.aspx>

⁶⁵ Folder CIZ ‘Het indicatiebesluit’.

⁶⁶ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

⁶⁷ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

gaan om het verbeteren van vaardigheden en gedrag, zoals het leren omgaan met woedeaanvallen.”⁶⁸

“Of men AWBZ-zorg krijgt, hangt af van de situatie. Het CIZ bekijkt de gezondheid en de thuissituatie. Wat kan de persoon bijvoorbeeld nog zelf doen? En wat kunnen eventuele huisgenoten doen? Als huisgenoten kunnen helpen, is professionele AWBZ-zorg niet nodig. Bij het bepalen of er aanspraak gemaakt kan worden op AWBZ-zorg, wordt er onderscheid gemaakt in:

- *Gebruikelijke zorg*
De AWBZ gaat ervan uit dat huisgenoten voor elkaar zorgen. Ouders doen dat bijvoorbeeld voor hun kinderen; zij voeden ze op en verzorgen ze. Ook als hun kind een gezondheidsprobleem heeft. Ouders hebben hierin een ouderlijke zorgplicht. Dit wordt de gebruikelijke zorg genoemd. Bij gebruikelijke zorg komt men niet in aanmerking voor AWBZ-zorg. Het is mogelijk dat ouders overbelast zijn door de thuissituatie of dat ze geen hulp kunnen bieden, omdat ze zelf een gezondheidsprobleem hebben. Dan verandert de thuissituatie en komt het kind misschien toch in aanmerking voor AWBZ-zorg. Daar wordt zorgvuldig naar gekeken.
- *Mantelzorg*
Er is sprake van mantelzorg als de zorg vrijwillig (door huisgenoten, familie, vrienden of burens) wordt geboden voor langer dan drie maanden. Zolang een mantelzorger vrijwillig hulp wil blijven geven, is er geen noodzaak voor professionele AWBZ-zorg. Wel wordt beschreven om welke zorg het gaat en hoeveel uur dit duurt. Als deze mantelzorg (tijdelijk) wegvalt, kan er AWBZ-zorg aangevraagd worden.
- *Respijtzorg*
Soms kan de hulp voor een mantelzorger te zwaar worden. dan kan er een beroep gedaan worden op tijdelijke professionele hulp via de AWBZ. Dat wordt respijtzorg genoemd. De vrijwillige hulpverlener kan er dan even tussenuit en daarna de zorg weer op zich nemen.”⁶⁹

Aanvraag AWBZ zorg

Als je een beroep wilt doen voor zorg vanuit de AWBZ, zijn er vier stappen.

- *Stap 1:* “De aanvraag voor verzorging, verpleging, begeleiding, verblijf of behandeling
- *Stap 2:* Het onderzoek om te kunnen bepalen of er aanspraak gemaakt kan worden op AWBZ-zorg
- *Stap 3:* Het indicatiebesluit, waarin staat of men AWBZ-zorg krijgt en zo ja, hoeveel en hoe lang.
- *Stap 4:* De zorgverzekeraar regelt op basis van het indicatiebesluit dat de juiste zorg wordt gegeven.”⁷⁰

Het CIZ zorgt ervoor dat men binnen zes weken weet of men aanspraak kan maken op AWBZ-zorg. “Hoe sneller de juiste informatie over de situatie bij het CIZ bekend is, hoe sneller het CIZ de aanvraag kan behandelen. Zeker bij de eerste aanvraag is het handig als er schriftelijke informatie gegeven wordt over de ziekte, stoornis, aandoening of handicap. Denk bijvoorbeeld aan een brief van de huisarts of specialist, waarin de aandoening of situatie staat omschreven.”⁷¹ De informatie wordt bewaard in een persoonlijk dossier, zodat de informatie maar één keer gegeven hoeft te worden. Uiteraard wordt er strikt vertrouwelijk met de gegevens omgegaan.

⁶⁸ Folder CIZ ‘Het indicatiebesluit’.

⁶⁹ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

⁷⁰ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

⁷¹ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

Voor de aanvraag moet men contact opnemen met het CIZ-kantoor in de buurt. Dit kantoor kan men in het telefoonboek of op de website van het CIZ vinden⁷². De aanvraag wordt telefonisch of direct via het aanvraagformulier gedaan. Het CIZ krijgt door de aanvraag een indruk van de situatie. "Soms is dat voldoende om een indicatie te kunnen stellen. Maar vaak wordt er nog gebeld om aanvullende vragen te stellen. Of er komt iemand op bezoek om een beter beeld te krijgen van de woon- en leefomstandigheden."⁷³ In sommige gevallen wordt er (in overleg) informatie opgevraagd bij bijvoorbeeld de huisarts. Als alle gegevens compleet zijn neemt het CIZ een indicatiebesluit. Hierin staat of er aanspraak gemaakt kan worden op AWBZ-zorg en zo ja, welke zorg men precies krijgt en voor hoe lang."⁷⁴ Het indicatiebesluit wordt per brief gestuurd. "Als men aanspraak kan maken op AWBZ-zorg wordt het indicatiebesluit naar de persoon én naar het zorgkantoor in de betreffende regio gestuurd. Het zorgkantoor is de zorgverzekeraar en zij regelt dat een zorgverlener de juiste zorg levert."⁷⁵

Persoonsgebonden Budget (PGB) en zorg in natura

"Als de indicatie is gesteld, is er duidelijk op welke zorg je recht hebt. Voor de manier waarop men zorg krijgt, kun gekozen worden uit de volgende mogelijkheden:

- Zorg in natura
- PGB
- Een combinatie van zorg in natura en PGB

Zorg in natura

Men krijgt de geïndiceerde zorg geleverd door een zorgaanbieder, bijvoorbeeld een thuiszorgorganisatie. Deze zorgaanbieder regelt dat er een zorgverlener aanwezig is en regelt de administratie rondom de zorgverlening. Men kan met de zorgaanbieder afspraken maken over de manier waarop de zorg wordt verleend. Vaak is daarin veel mogelijk.

Men kiest zelf een zorgaanbieder. Meestal wordt dat bij de indicatiestelling al gevraagd. Het CIZ stuurt het indicatiebesluit ook naar de zorgaanbieder die men gekozen heeft. Deze zorgaanbieder neemt vervolgens contact op. Als de zorgaanbieder een wachtlijst heeft, zal het zorgkantoor ervoor moeten zorgen dat er zo lang een goed alternatief wordt geboden. Zo kan het zorgkantoor bijvoorbeeld een andere zorgaanbieder zonder wachtlijst voorstellen.

Meestal zal het zorgkantoor contact opnemen als men op een wachtlijst staat. Als men echter vragen heeft, hoeft men daar niet op te wachten. Men kan dan het beste naar het zorgkantoor bellen.

Persoonsgebonden budget

Met een PGB krijgt men een bepaalde hoeveelheid geld toegewezen, waarmee men zelf zorg inkoopt. Men kan op die manier veel zelf regelen, zodat men niet afhankelijk is van traditionele zorgaanbieders. Er zijn uitzonderingen:

- Voor behandeling kan men geen PGB krijgen.
- Als men langdurig in een instelling verblijft, komt men niet in aanmerking voor PGB omdat men dan van de instelling alle zorg krijgt die men nodig heeft. Alleen bewoners van een gezinsvervangend tehuis (GVT) kunnen, als zij daarvoor geïndiceerd zijn, een PGB krijgen voor begeleiding in dagdelen.

Wanneer men het prettig vindt zelf afspraken te maken met zorgverleners, dan is een PGB misschien iets. Bijvoorbeeld omdat er iemand in de omgeving is die de zorg kan leveren. Men kan dan immers zelf de dagen en tijden afspreken waarop de zorgverlener komt. Veel mensen met een PGB waarderen

⁷² <http://www.ciz.nl>

⁷³ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'

⁷⁴ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'

⁷⁵ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'

bovendien dat ze met een vaste zorgverlener werken die ze zelf kiezen. Vaak is dit een bekende, zoals een buurrouw of kennis, maar men kan ook een zorgaanbieder inhuren.

Combinatie van zorg in natura en PGB

Het is ook mogelijk dat men een bepaalde functie zelf wil regelen en een andere functie liever in natura wil krijgen. Dat kan. Men vraagt dan een PGB aan voor de functie die men zelf wil regelen en laat de andere functie in natura leveren. Wat niet kan, is een deel van een functie in PGB en een ander deel in natura. Als men bijvoorbeeld vier uur persoonlijke zorg geïndiceerd heeft gekregen, is het niet mogelijk twee uur PGB en twee uur zorg in natura te krijgen. De keuze geldt voor de hele functie.

Bij de functie 'begeleiding' is er onderscheid tussen 'zorg in uren' en 'zorg in dagdelen'. Men kan er voor kiezen om voor de 'zorg in uren' en PGB te vragen, terwijl de 'zorg in dagdelen' in natura wordt geleverd, of andersom.

Als men wordt geïndiceerd voor 'begeleiding in dagdelen' beoordeelt het CIZ of er een medische noodzaak bestaat om het vervoer ook vanuit de AWBZ te financieren. Als dat het geval is, mag men het PGB ook besteden aan de voor zichzelf gemaakte kosten van vervoer."⁷⁶

"Als door het CIZ is bepaald welke zorg men nodig heeft en men voor het PGB gekozen heeft, stelt het zorgkantoor het budget officieel vast. Dat wordt 'toekennen' genoemd. Men moet het PGB aanvragen bij het zorgkantoor in de regio. Het zorgkantoor heeft een vast bedrag beschikbaar om uit te geven aan PGB. Als dat bedrag volledig is uitgegeven kan het zorgkantoor geen PGB meer toekennen. Men komt dan op een wachtlijst te staan. Het zorgkantoor zal dan kijken of men zorg in natura kan krijgen. Het PGB wordt berekend op basis van de klassen waarvoor men is geïndiceerd. Voor al die klassen zijn door het ministerie van VWS tarieven vastgesteld. Als voor meer functies een PGB wordt toegekend, worden de verschillende bedragen bij elkaar opgeteld. De tarieven gelden op jaarbasis. Als het PGB voor een periode korter dan een jaar wordt toegekend, wordt het bedrag natuurlijk later."⁷⁷

Met een indicatiebesluit heeft men recht op zorg. Het zorgkantoor kan helpen bij de keuze voor een bepaalde zorgaanbieder. Verschillende zorgaanbieders hebben overeenkomsten met zorgkantoren, zoals instellingen voor gehandicaptenzorg. Het zorgkantoor geeft informatie over de AWBZ-zorg en geeft deskundig advies. Een zorgkantoor weet goed de weg in de zorg en kan ouders advies geven als ze bijvoorbeeld te maken krijgen met wachtlijsten. Er wordt altijd gezocht naar een goede en passende oplossing met betrekking tot de zorgvrager en de zorgaanbieder.

⁷⁶ Folder CVZ – Persoonsgebonden budget.

⁷⁷ <http://www.mijntijdvoorzorg.nl/wp-content/uploads/2010/01/achtergrondartikel-Zelf-zorg-inkopen.pdf>

5.2 Ruimte

Het is van belang dat de training plaatsvindt in een afgebakende ruimte met een toiletpot. Deze ruimte moet tijdens de training alleen beschikbaar zijn voor de trainer en de trainee, om volledige concentratie van de trainee op te brengen. Een voorwaarde voor de ruimte is dat deze minimaal vijf meter (gemeten vanaf de toiletpot) lang is. Dit is van belang voor de stappen 9 en 10 waarbij de trainee de gehele ruimte tot zijn beschikking heeft, om zo een natuurlijke situatie te creëren.

Het is belangrijk dat de ruimte vanaf het begin van de training prikkelarm is.

Er zijn veel creatieve mogelijkheden te bedenken voor het creëren van een geschikte ruimte, met het bovenstaande als uitgangspunt.

Daarnaast is het handig dat er een tafel en een stoel in dezelfde ruimte kunnen worden geplaatst. Als de ruimte daarvoor te klein is, zou er een creatieve oplossing voor gevonden moeten worden. Er zou bijvoorbeeld gewerkt kunnen worden met kamerschermen om alsnog een ruimte te kunnen creëren.

5.3 Materiaal

Het is van belang dat het toilet op de juiste hoogte staat voor de trainee om de hygiëne te waarborgen en de kans op het ontwikkelen van angst of een toiletfobie te verkleinen. Hierbij kan gedacht worden aan een toiletverkleiner en/of een opstapje tot het toilet.

5.4 De trainer

De Respons Restrictie Training wordt gegeven door een behandelaar, ook wel trainer genoemd. De voorwaarden voor het geven van de training bevinden zich op het gebied van kennis en begeleidingsstijl.

Kennis

“De toilettraining vereist vakkennis op het gebied van leertheorie en instructionele procedures, alsmede kennis van een verstandelijke handicap in zijn diverse verschijningsvormen.”⁷⁸ Hierdoor kan de trainer de trainee cliëntgericht begeleiden en behandelen.

Er is geen specifieke opleiding voor de trainer die de training uitvoert. In de Respons Restrictie Training komen elementen uit de gedragstherapie voor. Als trainer is het daarom van belang dat hij de theorie van de gedragstherapie kent en deze kan toepassen. De trainer moet, vanwege het ambulante stukje, heel solistisch kunnen werken, dingen kunnen zien, beslissingen kunnen nemen en situaties kunnen oplossen. De Seyshuizen meent uit ervaring te weten dat universitair niveau een voorkeur heeft. De Seyshuizen werkt nauw samen met de Radboud Universiteit in Nijmegen. Bijna alle behandelaars van de Seyshuizen zijn afgestudeerd aan deze universiteit. De Seyshuizen heeft daarom voorkeur voor deze universiteit. Wij weten dat de gedragstherapie ook in andere studies en op andere universiteiten behandeld wordt. Met dit gegeven gaan wij uit van een universitaire studie, waarin de gedragstherapie wordt behandeld, als voorwaarde voor de trainer.

Begeleidingsstijl

Er is geen specifieke begeleidingsstijl nodig voor het geven van de training. Wel is het van belang dat men gerichte feedback op de werkvloer kan geven, ook wel feedback ‘on the spot’ genoemd. Dit is belangrijk om het resultaat zo optimaal mogelijk te maken.

⁷⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

5.5 De trainee

In principe kan elk individu met een beperking deelnemen aan de Respons Restrictie Training. Wel zijn er voorwaarden verbonden aan de kalenderleeftijd en het niveau van functioneren.

Kalenderleeftijd

Als ondergrens van de kalenderleeftijd wordt 4 jaar gehanteerd. Zindelijkheid wordt bij normaal begaafde kinderen in de eerste vier levensjaren ontwikkeld. De meeste kinderen zijn rond hun tweede à derde jaar zindelijk. Met 4 jaar, dus als de kinderen naar school gaan, zijn de meesten echt zindelijk te noemen. Af en toe, meestal rond spannende gebeurtenissen als sinterklaas en verjaardagen, kan het nog wel eens mis gaan. Er is dan echter nog geen sprake van zindelijkheidsproblematiek.

Niveau van functioneren

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen het niveau van functioneren van de trainee en de kans van slagen van de training. Er is dus te weinig literatuur om hier een realistisch beeld van te geven. De Seyshuizen gaat uit van een ondergrens van de ontwikkelingsleeftijd één tot anderhalf jaar. Met dit gegeven gaan wij uit van een ondergrens van de ontwikkelingsleeftijd van één jaar als voorwaarde voor de trainee.

6. Resultaten

In het vorige hoofdstuk kwamen de voorwaarden voor het implementeren van de Respons Restrictie Training aan de orde. In dit hoofdstuk zullen we de voorwaarden koppelen aan de mogelijkheden binnen de Toermalijn. Met deze resultaten kunnen we de conclusie en aanbevelingen voor dit onderzoeksproject geven.

Financiën

Aangezien wij niet in contact kunnen komen met het zorgkantoor, omdat dit een te ingewikkelde kwestie blijkt te zijn, kunnen wij geen uitspraak doen op het gebied van financiën. De opdrachtgever heeft ons aangegeven dat de Toermalijn rekening houdt met het financiële plaatje rondom de implementatie van de Respons Restrictie Training. Elke regio heeft een eigen zorgkantoor. De Seyshuizen valt onder het zorgkantoor in Nijmegen. De Toermalijn valt onder het zorgkantoor in Enschede. Wij weten dat het zorgkantoor in Nijmegen afspraken heeft met de Seyshuizen voor wat betreft de financiën. De Toermalijn heeft geen direct contact met het zorgkantoor in Enschede. Dit contact verloopt via het hoger management. Dit blijkt een ingewikkelde kwestie te zijn. Daarom vereist dit nader onderzoek en verdere uitwerking.

Het aspect financiën kan mogelijk een belemmering vormen voor het implementeren van de Respons Restrictie Training.

Ruimte

In hoofdstuk 1 'Kinderdagcentrum de Toermalijn' is de plattegrond te vinden van de Toermalijn. Hierin zijn alle ruimtes binnen de Toermalijn zichtbaar. Voor de Respons Restrictie Training moet de ruimte tijdens de training alleen beschikbaar zijn voor de trainer en de trainee. Het is van belang dat de training plaatsvindt in een afgebakende ruimte met een toiletpot, ook wel toiletruimte genoemd. De Toermalijn beschikt over zestien toiletruimtes, ook te zien op de plattegrond 'begane grond' in hoofdstuk 1 'Kinderdagcentrum de Toermalijn'. Wanneer wij kijken naar een geschikte toiletruimte, kijken we allereerst naar de grootte. Een voorwaarde voor de ruimte is dat deze minimaal vijf meter (gemeten vanaf de toiletpot) lang is. Dit is van belang voor de stappen 9 en 10 waarbij de trainee de gehele ruimte tot zijn beschikking heeft, om zo een natuurlijke situatie te creëren. Naar onze mening zijn twaalf ruimtes geschikt voor de Respons Restrictie Training, omdat deze ruimtes voldoen aan de voorwaarde wat betreft de grootte en de mogelijkheid tot het prikkelarm maken van de ruimte. Omdat de Toermalijn de wens heeft om de Respons Restrictie Training binnen hun dienstverlening aan te bieden is het tijdens dit onderzoek van belang dat wij uitgaan van de mogelijkheden binnen de Toermalijn die voor een langere termijn gelden.

We hebben gekeken naar de bestaande ruimtes. Op de begane grond zien wij twaalf mogelijk geschikte toiletruimtes waarvan momenteel gebruik wordt gemaakt door het personeel en de cliënten. Deze ruimtes zijn naar onze mening niet geschikt voor de langere termijn. Verder zien wij op de begane grond een aantal andere ruimtes die vijf meter in lengte zijn en hiermee voldoen aan één van de voorwaarden voor een toiletruimte voor de Respons Restrictie Training. Op de bovenverdieping zien wij geen optionele ruimtes voor de Respons Restrictie Training, omdat er binnen de Toermalijn geen lift aanwezig is. Dit betekent dat cliënten die moeilijk kunnen lopen of in een rolstoel zitten niet naar boven kunnen lopen, dus niet aan de training zouden kunnen deelnemen. We kunnen stellen dat het aspect 'ruimte' op dit moment een belemmering vormt voor het implementeren van de Respons Restrictie Training.

Materiaal

De Toermalijn beschikt over toiletverkleiners en opstapjes tot het toilet. Verder beschikt de Toermalijn over twee verschillende groottes van toiletpot. Daarom zal het aspect ‘materiaal’ geen belemmering vormen voor het implementeren van de Respons Restrictie Training.

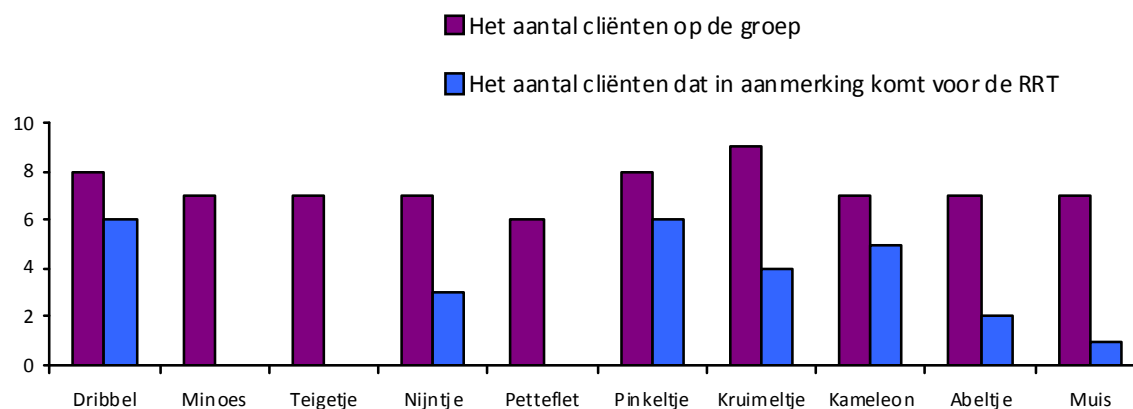
Trainer

Wij zien een universitaire studie, waarin de gedragstherapie wordt behandeld, als voorwaarde voor de trainer. Op de Toermalijn zien wij daarom twee potentiële trainers, te weten de gedragswetenschappers mevrouw Z. Holtkamp en mevrouw A. Jansen. Zij hebben momenteel een functie als gedragswetenschapper en kunnen daarnaast niet de functie trainer voor de Respons Restrictie Training vervullen. Daarbij komt dat zij de werkwijze van de Seyshuizen niet kennen om de Respons Restrictie Training te kunnen geven. Op dit moment zijn er dus geen beschikbare trainers om de Respons Restrictie Training te geven. Het aspect ‘trainer’ zal daarom een belemmering vormen voor het implementeren van de Respons Restrictie Training.

Trainee

Voor de trainee zijn er twee voorwaarden van belang, te weten de kalenderleeftijd en het niveau van functioneren. Als ondergrens van de kalenderleeftijd wordt vier jaar gehanteerd en als ondergrens van de ontwikkelingsleeftijd wordt één jaar gehanteerd. Deze twee aspecten hebben wij nader onderzocht bij de cliënten van de Toermalijn om aan te kunnen tonen hoeveel cliënten op de Toermalijn in aanmerking komen voor de Respons Restrictie Training.

We hebben hierbij alleen gekeken naar de cliënten die niet (klok)zindelijk zijn. In onderstaande figuren staan onze bevindingen weergegeven.



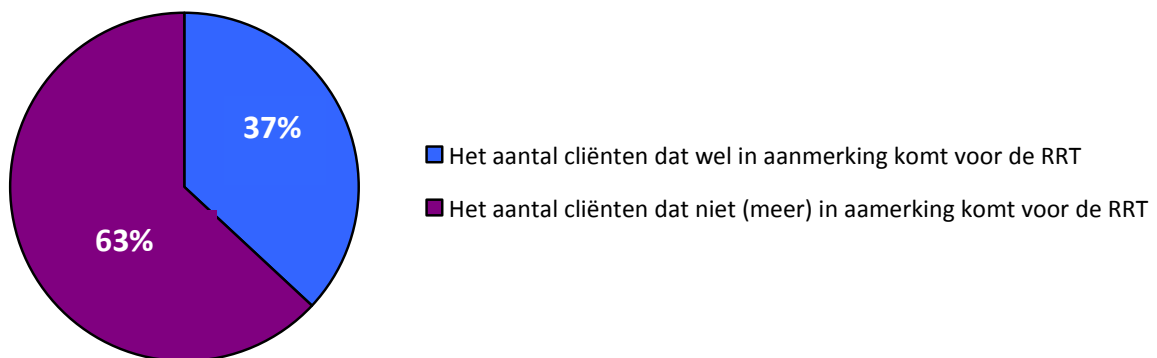
Figuur 5. Het aantal cliënten per groep dat in aanmerking komt voor de RRT⁷⁹

Totaal aantal cliënten op de Toermalijn	Het aantal cliënten dat wel in aanmerking komt voor de RRT	Het aantal cliënten dat niet (meer) in aanmerking komt voor de RRT
73	27	46

Figuur 6. Het totaal aantal cliënten dat wel in aanmerking komt en niet (meer) in aanmerking komt voor de RRT⁸⁰

⁷⁹ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

⁸⁰ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.



Figuur 7. Het totaal aantal cliënten dat wel/niet in aanmerking komt voor de RRT⁸¹

Op de Toermalijn is er vraag naar de Respons Restrictie Training. Er zijn 27 cliënten die in aanmerking komen voor de training. Het aspect 'trainee' vormt geen belemmering voor het implementeren van de Respons Restrictie Training.

⁸¹ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

7. Conclusie en aanbevelingen

7.1 Conclusie

De vraag die we aan het begin van ons onderzoek hebben opgesteld is:

“Heeft KDC de Toermalijn voldoende mogelijkheden om de Respons Restrictie Training structureel aan te bieden binnen de dienstverlening?”

- *Als dit wel kan, dan is de volgende vraag: “Hoe kunnen we dit implementeren?”*
- *Als dit niet zou kunnen, dan is de volgende vraag: “Wat is er voor nodig om deze mogelijkheid in de toekomst wel te hebben?”*

We zijn begonnen met ons te verdiepen in de Toermalijn. We hebben gekeken naar het aantal cliënten dat wel/niet zindelijk is. Daarnaast hebben we gekeken naar de ruimtes binnen de Toermalijn die eventueel gebruikt kunnen worden voor de Respons Restrictie Training. Vervolgens hebben we ons door middel van een literatuurstudie verdiept in de Respons Restrictie Training. We hebben gekeken naar hoe de training tot stand is gekomen. Van daaruit hebben we de inhoud van de Respons Restrictie training geanalyseerd. Om deze literatuurstudie kracht bij te zetten hebben we een interview gehouden met Leonie Melein. In dit interview hebben we onze eigen veronderstellingen kunnen toetsen en onbeantwoorde vragen helder gekregen. De literatuurstudie en de uitwerkingen van het interview hebben ons een compleet beeld gegeven van de Respons Restrictie Training. Van daaruit hebben we de voorwaarden kunnen schrijven voor het implementeren van de training. In de resultaten zijn deze voorwaarden gekoppeld aan de mogelijkheden binnen de Toermalijn.

Na het verwerken van de resultaten kunnen wij een conclusie trekken en hierdoor antwoord geven op de onderzoeksvraag:

Nee, KDC de Toermalijn heeft momenteel niet voldoende mogelijkheden om de Respons Restrictie Training structureel aan te kunnen bieden binnen hun dienstverlening.

De volgende vraag is dan: “Wat is er nodig om deze mogelijkheid in de toekomst wel te hebben?” In hoofdstuk 7.2 zullen we hier verder op in gaan.

7.2 Aanbevelingen

Naar aanleiding van de resultaten en de conclusie kunnen we aanbevelingen opstellen. Deze aanbevelingen geven antwoord op de vraag: “Wat is er nodig om de Respons Restrictie Training structureel aan te kunnen bieden binnen de dienstverlening van de Toermalijn?” Vanuit de resultaten zijn er drie aspecten naar voren gekomen die een (mogelijke) belemmering vormen voor de implementatie van de Respons Restrictie Training. Dit zijn de aspecten ruimte, financiën en de trainer. We zijn tot een aantal aanbevelingen gekomen waardoor deze aspecten mogelijk geen belemmering meer zullen vormen. Hieronder worden deze aanbevelingen nader toegelicht.

Aanbeveling: Ruimte aanpassen

Ruimte

In hoofdstuk 6 ‘Resultaten’ komt naar voren dat het aspect ‘ruimte’ een belemmering vormt voor het implementeren van de Respons Restrictie Training. Om er voor te zorgen dat het aspect ‘ruimte’ niet meer een belemmering vormt voor de implementatie van de Respons Restrictie Training binnen de Toermalijn, zal er iets moeten veranderen. We zien, voor wat betreft de ruimte, twee opties die het mogelijk maken om de Respons Restrictie Training te implementeren.

Optie 1:

Eén van de mogelijk geschikte ruimtes die vijf meter in lengte zijn voldoen nog niet aan de voorwaarden van een toiletruimte. Met de volgende aanpassingen zal deze ruimte geschikt kunnen zijn voor het implementeren van de Respons Restrictie Training:

- De ruimte moet voorzien worden van een toilet.
- De ruimte moet prikkelarm gemaakt worden.

Optie 2:

Wanneer het niet mogelijk is om een bestaande ruimte aan te passen, zal er een nieuwe ruimte gecreëerd moeten worden. Dit houdt in dat er een nieuwe toiletruimte aan het gebouw van de Toermalijn gebouwd moet worden die alleen beschikbaar moet worden gesteld voor de Respons Restrictie Training.

Onze aanbevelingen

- Eén van de bestaande ruimtes van de Toermalijn zal aangepast moeten worden tot een geschikte toiletruimte.
- Binnen de Toermalijn moet er een nieuwe toiletruimte gecreëerd worden.
- Te denken valt aan het vragen van een HBO’er(s), van bijvoorbeeld de afdeling bouwkunde aan de Hogeschool Windesheim te Zwolle, om te helpen nadenken over het aanpassen van de ruimte.

Aanbeveling: Samenwerkingsverband aangaan

Financiën

In hoofdstuk 6 ‘Resultaten’ komt naar voren dat het aspect ‘financiën’ een mogelijke belemmering vormt voor het implementeren van de Respons Restrictie Training. Wij verwachten dat het aspect ‘financiën’ geen belemmering meer zal vormen voor de Toermalijn, wanneer zij een samenwerkingsverband aangaat met de Seyshuizen te Nijmegen. De Seyshuizen staat goed bekend in Nederland, waardoor een eventueel samenwerkingsverband een positieve invloed zou kunnen hebben op de kwaliteit van de Toermalijn.

Onze aanbevelingen

- In het kader van verder onderzoek valt te denken aan het vragen van een HBO'er(s) van de afdeling economie aan de Hogeschool Windesheim te Zwolle, om de mogelijkheden nader te onderzoeken met het oog op de implementatie van de Respons Restrictie Training. Daarbij valt te denken aan materiële kosten zoals de inrichting van het gebouw en immateriële langdurige kosten zoals de personeelslasten.

De trainer

In hoofdstuk 6 'Resultaten' komt naar voren dat het aspect 'de trainer' een belemmering vormt voor het implementeren van de Respons Restrictie Training. Wij verwachten dat het aspect 'de trainer' geen belemmering meer zal vormen voor de Toermalijn, wanneer zij een samenwerkingsverband aangaat met de Seyshuizen te Nijmegen. De Seyshuizen heeft een eigen team met trainers in dienst. Met een samenwerkingsverband hoeft de Toermalijn geen eigen personeel in te leveren.

Samenwerkingsverband

In het interview met Leonie Melein is naar voren gekomen dat de Seyshuizen wil uitbreiden met nieuwe dependances in heel Nederland. In de regio Noord heeft zij nog geen samenwerkingspartner gevonden. De Seyshuizen ziet de Toermalijn als mogelijke samenwerkingspartner. Voor de Toermalijn is dit een ultieme kans om de dienstverlening uit te breiden. We verwachten dat, met dit samenwerkingsverband, de Toermalijn de zindelijkheidstraining structureel zal kunnen aanbieden. De Toermalijn kan zich op deze manier promoten binnen de gehandicaptenzorg en meer bekendheid krijgen. Deze uitbreidingsmogelijkheid zal een positieve invloed hebben op de kwaliteit van de Toermalijn. Als de Toermalijn een samenwerkingsverband aan gaat zal dit gunstige bijwerkingen hebben. Zo zal dit een mogelijkheid bieden voor de Toermalijn dat zij zich internationaal kan profileren binnen de gehandicaptenzorg. Duitsland ligt namelijk op nog minder dan een uur reistijd vanaf Hengelo. Om te weten hoe het samenwerkingsverband er precies uit gaan zien, moet er een gesprek plaatsvinden op beleidsniveau tussen de Toermalijn en de Seyshuizen.

Onze aanbeveling

- De Toermalijn zal een samenwerkingsverband aan moeten gaan met behandelcentrum de Seyshuizen.

Aanbevelingen samengevat

1. Eén van de bestaande ruimtes van de Toermalijn zal aangepast moeten worden tot een geschikte toiletruimte.
2. Binnen de Toermalijn moet er een nieuwe toiletruimte gecreëerd worden.
3. Te denken valt aan het vragen van een HBO'er(s), van bijvoorbeeld de afdeling bouwkunde aan de Hogeschool Windesheim te Zwolle, om te helpen nadenken over het aanpassen van de ruimte.
4. De Toermalijn zal een samenwerkingsverband aan moeten gaan met behandelcentrum de Seyshuizen.
5. In het kader van verder onderzoek valt te denken aan het vragen van een HBO'er(s) van de afdeling economie aan de Hogeschool Windesheim te Zwolle, om de mogelijkheden nader te onderzoeken met het oog op de implementatie van de Respons Restrictie Training. Daarbij valt te denken aan materiële kosten zoals de inrichting van het gebouw en immateriële langdurige kosten zoals de personeelslasten.

Literatuurlijst

Literatuur

Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.

Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek: praktijkboek methoden en technieken voor het hoger beroepsonderwijs*. Amsterdam: Boom.

Brochures

Het indicatiebesluit (februari 2009). Brochure CIZ, centrum indicatiestelling zorg.

Persoonsgebonden budget (januari 2010). Brochure CVZ, College voor zorgverzekeringen. Diemen.

U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat? (januari 2009). Brochure CIZ, centrum indicatiestelling zorg.

Internet

Pluryn (z.j.). Geraadpleegd op 18 januari 2010, van
<http://www.pluryn.nl/Website/Over%20Pluryn/Seyshuizen/Zindelijkheidstraining.aspx>

ActiZ (januari 2010). Geraadpleegd op 18 januari 2010, van
<http://www.mijntijdvoordezorg.nl/wp-content/uploads/2010/01/achtergrondartikel-Zelf-zorg-inkopen.pdf>

Bijlage 1 – Interview Leonie Melein

Naam: Leonie Melein
Functie: Orthopedagoog
Instelling: Behandelcentrum de Seyshuizen

Inleiding

We doen een onderzoeksproject bij kinderdagcentrum de Toermalijn met als onderzoeksvraag: “Heeft KDC de Toermalijn voldoende mogelijkheden om de Respons Restrictie Training structureel aan te kunnen bieden binnen hun dienstverlening”. De Toermalijn is een dagcentrum voor kinderen van 0 tot 18 jaar met een verstandelijke of meervoudige beperking en biedt verzorging, behandeling en ondersteuning.

Ons doel van dit interview is:

“Kennis op doen van de Respons Restrictie Training en kijken wat de mogelijkheden zijn voor het implementeren van de Respons Restrictie Training op KDC de Toermalijn”

Behandelcentrum de Seyshuizen

Behandelcentrum de Seyshuizen is onderdeel van de organisatie Pluryn en is onder andere gevestigd op het instellingsterrein ‘de Winckelsteegh’ in Nijmegen. De Winckelsteegh is ook onderdeel van Pluryn. De Seyshuizen is gespecialiseerd in specifieke problemen zoals onzindelijkheid, chronische voedselweigerings, zelfverwondend gedrag en problemen met communicatie.

De ambulante dienstverlening van de Seyshuizen behandelt hulpvragen die betrekking hebben op onzindelijkheid, (zelfverwondend) gedrag en problemen met communicatie. Ongeveer 75 % van de hulpvragen is gericht op onzindelijkheid en de overige 25 % is gericht op de overige hulpvragen.

Voor hulpvragen met betrekking tot chronische voedselweigerings, biedt de Seyshuizen 24-uursbehandeling aan. De Seyshuizen staat echter wel los van de Winckelsteegh. Sinds een jaar is er een dependance van het behandelcentrum in de regio Utrecht, Haarzuilens. Die dependance is kleinschalig en kan uitbreiden.

In 1998 en 1999 hebben Leonie Melein en Marije Averink een scriptie geschreven onder leiding van Pieter Duker. Daarna hebben zij twee jaar vervolgonderzoek gedaan. Van hier uit hebben zij de Respons Restrictie Training ontwikkeld. Het team begon in Nijmegen met de twee orthopedagogen Leonie en Marije en is nu uitgegroeid tot een team van acht behandelaars, waarvan zeven orthopedagogen en een HBO’er. Daarnaast zijn er behandelaars voor de chronische voedselweigerings.

Voor dit interview hebben wij Leonie Melein bereid gevonden om informatie te verschaffen over de Respons Restrictie Training van behandelcentrum de Seyshuizen.

De vragen

De training

1. Hoe heet deze training?

In de theorie zijn we Regular Potting en Timing tegen gekomen. In het boek gaat het telkens over de zindelijkheidstraining.

De zindelijkheidstraining van de Seyshuizen wordt de Respons Restrictie Training genoemd.

2. Wanneer is de Seyshuizen met de Respons Restrictie Training gestart?

De Seyshuizen is in maart 2008 met de Respons Restrictie Training gestart.

3. Hanteren jullie dezelfde opzet van training die wij in het boek “Zindelijkheidstraining van de Winkelsteegh” hebben gelezen? Of zijn er mogelijke nieuwe updates?

(De opzet: Basislijn, trainingsfase 1, trainingsfase 2, Follow-up. Waar kunnen we de meest actuele vinden?)

De opzet van de training is het uitgangspunt van Respons Restrictie. Naar aanleiding van de diagnostiek kan de uitvoering van de training per persoon aangepast worden. Soms wordt er voor gekozen om de training niet uit te voeren, maar bijvoorbeeld ouders of groepsleiding te gaan coachen. Dit kan in situaties voorkomen wanneer een hele training eigenlijk niet nodig is om de hulpvraag van de cliënt te beantwoorden. Respons Restrictie blijft ook in deze situaties het basisprincipe.

4. Hoe effectief is deze training?

Het boek is gedrukt in 2003. Is er tussen 2003 en 2010 een onderzoek geweest? En wat waren daarvan de bevindingen?

Het eerste onderzoek vond plaats in 1998 en in 1999. Dit onderzoek betreft een groep van 8 subjecten. Het vervolgonderzoek vond plaats in 1999 en in 2000. Dit onderzoek betreft een groep van 40 subjecten waarbij er een slagingspercentage is van 72,50 %.

Er is na 2002 geen onderzoek meer gedaan; alleen een follow-up. Deze follow-up betreft een groep van 48 subjecten. We mogen stellen dat het slagingspercentage dichtbij het slagingspercentage van het eerste onderzoek ligt.

5. Wat maakt het dat deze training beter is dan andere trainingen?

We hebben bijvoorbeeld gelezen dat Respons Restrictie niet de voorkeur heeft omdat de trainee daarbij continu op het toilet moet blijven zitten. Het is voor de trainee echter ook van belang dat hij wordt toegestaan om te staan. Is dit de enige reden dat er niet voor Respons Restrictie wordt gekozen?

De Respons Restrictie Training is gebaseerd op de principes van Regular Potting en Timing.

Respons Restrictie houdt in dat de cliënt beperkt wordt andere gedragingen te tonen dan op het toilet te zitten.

Alles is gericht op dat toilet om zoveel mogelijk succeservaringen te kunnen opdoen en de kans op succeservaringen ook te vergroten.

Timing en Regular Potting

Bij Timing wordt uitgegaan van de urinatie van de cliënt. Op het moment van urinatie wordt de cliënt snel op het toilet geplaatst. De kans dat de cliënt uit zichzelf op het toilet gaat zitten is nog enigszins aanwezig omdat hij dus niets anders mag doen dan op het toilet te zitten. Dus dat verhoogt enorm de kans dat hij op het toilet gaat zitten. Regular Potting komt in trainingsfase 2 aan bod. Er wordt gewerkt met toilettijden, omdat dit het meest gangbare is op dagcentra en scholen voor kinderen met een beperking. Daar werken ze ook met toilettijden.

Doel van de training

Zelfinitiatief van cliënten is zelden het doel van de training. De cliënten behalen het simpelweg niet. Er wordt veel van je verwacht om zelfinitiatief te kunnen tonen. Je moet je blaasdruk kunnen voelen, je moet dit als onaangenaam kunnen bestempelen, je moet er over kunnen communiceren, je moet je plas kunnen ophouden en je moet prioriteiten kunnen stellen. Stel dat een cliënt zijn blaas voelt, dit onaangenaam vindt, maar op dat moment toch voor de televisie kiest, gaat het al fout. Zelfinitiatief is dus een heel ingewikkelde vaardigheid voor deze doelgroep. Tijdens de diagnostische fase wordt vaak al duidelijk wat de cliënt communiceert. Wat meldt en vraagt de cliënt uit zichzelf? Bij heel veel cliënten is dit uiteindelijk heel erg beperkt. Ze zijn überhaupt heel erg

beperkt in het tonen van zelfinitiatief en als ze zelfinitiatief tonen dan is het vaak voor hun bekende en favoriete items. Wanneer een cliënt in het dagelijks leven geen zelfinitiatief toont, kun je eigenlijk ook niet verwachten dat hij dit wel voor de toiletgang zal gaan doen.

Het doel van de Respons Restrictie Training is bijna altijd de cliënt klokzindelijk laten worden. Dit wordt ook goed naar ouders gecommuniceerd. Zij moeten niet verwachten dat hun kind door de training zelf zal kunnen aangeven dat hij een plas moet doen. Dit stukje vinden ouders vaak lastig, omdat ze juist graag willen dat het kind dit zelf kan.

6. Waarom wordt uitgerekend deze training op de Seyshuizen gegeven?

Deze vraag is niet aan de orde geweest.

Kinderdagcentrum

7. Wordt deze training ook op andere instellingen gegeven? (op bijvoorbeeld een KDC)

De training wordt op andere instellingen gegeven, bijvoorbeeld dagcentra en scholen. Voor behandeling wordt er een reistijd van een uur gehanteerd (buiten de spits). Dit betekent dat maar een klein deel van Nederland bereikt kan worden vanuit Nijmegen en Utrecht.

Regio Zuid en Noord kunnen op dit moment nog niet optimaal bereikt worden, waardoor er veel behandelingen voor kinderen op grond van afstand worden afgewezen. Deze regio's zijn wel gewenst voor eventueel partnerschap.

De training wordt bijna altijd op de dagbesteding gegeven, tenzij de hulpvraag heel specifiek thuis ligt. Dit is bijvoorbeeld wanneer de cliënt overdag op het dagcentrum wel zindelijk is, maar thuis niet. Verder kan uitgeweken worden naar de thuissituatie, omdat er op het dagcentrum geen geschikte ruimte is waar de training plaats kan vinden. Thuis trainen heeft niet de voorkeur, omdat de cliënt telkens uit zijn structuur wordt getrokken. Verder is de behandelaar ook beperkt. Het is anders als je te gast bent in een thuissituatie of op een dagcentrum.

8. Hoe ziet die training eruit?

Van te voren wordt er een afspraak gemaakt met de betrokkenen over hoe laat de training van start gaat. Vaak wordt er voor gekozen om buiten de spits te rijden, zodat een uur reistijd in acht wordt gehouden.

De standaardtraining begint meestal om 9.00uur. De cliënt krijgt wat te drinken aangeboden en wordt dicht bij het toilet geplaatst. Communicatie gaat door middel van picto's, verbaal of door de cliënt te laten ervaren door de handeling uit te voeren. Wanneer de cliënt begint met plassen wordt hij op het toilet geplaatst en wanneer dit goed verloopt wordt hij beloond.

De training vindt de gehele dag in de badkamer plaats.

De training wordt altijd door twee behandelaars uitgevoerd. Het is dus nooit zo dat één trainer vijf dagen dezelfde cliënt traint. Dit maakt de training wat minder kwetsbaar en de behandelaars kunnen informatie uitwisselen, elkaar adviezen geven en feedback van elkaar ontvangen.

Het is van belang dat er een grote ruimte beschikbaar is op de instelling waar de training wordt uitgevoerd. De ruimte moet voorzien zijn van een toilet, tafel en stoel. Verder moet de ruimte zo prikkelarm mogelijk worden gemaakt.

9. Hoe kunnen kinderen daarvoor in aanmerking komen?

Allereerst melden ouders het kind met een aanmeldformulier aan bij het klantenbureau van de Seyshuizen. Ouders ontvangen dan een brief ter bevestiging van de aanmelding. In die brief worden ze er op gewezen dat ze een geldige indicatie moeten hebben om gebruik te kunnen maken van de dienstverlening van Seyshuizen. Als ouders geïnformeerd willen worden over de indicatiestelling kunnen ze contact opnemen met de maatschappelijk werkster van het klantenbureau van de Seyshuizen.

Zonder een geldige indicatie kan er geen behandeling plaats vinden.

10. Komen jullie bij de cliënt of moet de cliënt bij jullie komen?

De Seyshuizen biedt, op het gebied van onzindelijkheid, alleen maar ambulante dienstverlening. Dit betekent dus dat de behandelaars altijd bij de cliënt komen.

Thuisituatie

11. Wordt de training ook thuis gegeven? Zo ja, wanneer?

De training wordt bijna altijd op de dagbesteding gegeven, tenzij de hulpvraag heel specifiek thuis ligt. Dit kan bijvoorbeeld wanneer de cliënt overdag op het dagcentrum wel zindelijk is, maar thuis niet. Verder kan uitgeweken worden naar de thuisituatie, omdat er op het dagcentrum geen geschikte ruimte is waar de training plaats kan vinden. Thuis trainen heeft niet de voorkeur, omdat de cliënt telkens uit zijn structuur wordt getrokken. Verder is de behandelaar ook beperkt. Het is anders als je te gast bent in een thuisituatie of op een dagcentrum.

12. Hoe worden ouders/verzorgers geïnstrueerd? Hoe uit zich dat in de praktijk?

Tijdens trainingsfase 1 worden ouders niet fysiek betrokken bij de training. Zij worden via (telefoon)gesprekken of schriftelijke overdracht geïnstrueerd. Net als bij de training op de dagbesteding worden ouders vanaf de generalisatiefase actief betrokken bij de training.

13. Eén van de voorwaarden voor de training is het beschikken over een bepaalde ruimte. Hoe werkt dit in de thuisituatie?

Deze vraag is niet aan de orde geweest.

Trainer

14. Hoe worden de trainers opgeleid en hoe ziet dat eruit?

De training wordt alleen uitgevoerd door behandelaars. Deze zijn allemaal universitair opgeleid en afgestudeerd als orthopedagoog. Eén van de acht behandelaars heeft een HBO diploma. De behandelaar moet, vanwege het ambulante stukje, heel solistisch kunnen werken, dingen kunnen zien, beslissingen kunnen nemen en situaties kunnen oplossen. De Seyshuizen meent uit ervaring te weten dat universitair niveau een voorkeur heeft.

15. Hoe komt u aan de kennis om deze training te kunnen geven?

Leonie Melein heeft samen met Marije Averink, onder leiding van Pieter Duker, een scriptie geschreven voor de studie orthopedagogiek over het onderwerp zindelijkheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarna hebben zij twee jaar lang vervolgonderzoek gedaan. Van hier uit hebben zij de Respons Restrictie Training van de Seyshuizen ontwikkeld.

Leonie Melein heeft haar kennis vooral opgedaan door de onderzoeken en haar ervaringen tijdens de uitwerking van de training.

De overige behandelaars van de Seyshuizen zijn bijna allemaal afgestudeerd aan de Universiteit van Nijmegen. Respons Restrictie komt vanuit de gedragstherapie en deze therapie komt veel aan de orde bij de studie orthopedagogiek in Nijmegen. De kennis van de behandelaars wordt verrijkt door de samenwerking met de overige instellingen. Er wordt nauw samengewerkt met een arts. Zij ondersteunt de behandelaars op het medische vlak.

Nieuwe mensen bij de Seyshuizen krijgen een inwerkperiode en worden gekoppeld aan ervaren collega's. Op de werkvloer worden zij geschoold en gestuurd. Verder moeten zij literatuur doornemen en onder andere dossiers lezen.

16. Bestaat er een opleiding voor?

Op het moment wordt er een soort van studie ontwikkeld waardoor nieuwe medewerkers geschoold kunnen worden. De wens bestaat om deze studie ook aan mensen buiten het behandelcentrum aan te gaan bieden. Dit is allemaal echter nog in een ontwikkelingsfase.

17. Over welk opleidingsniveau moet een trainer beschikken?

Deze vraag is reeds beantwoord.

18. Is er een bepaalde begeleidingsstijl voor nodig? Moet je bepaalde eigenschappen bezitten?

Het is van belang dat je meteen gerichte feedback op de werkvloer kunt geven.

Trainee

19. Wat zijn de voorwaarden voor de trainee om deel te nemen aan de Respons Restrictie Training?

Leeftijd

Als ondergrens van de kalenderleeftijd wordt vier jaar gehanteerd. Zindelijkheid wordt bij normaal begaafde kinderen in de eerste vier levensjaren ontwikkeld. De meeste kinderen zijn rond hun tweede à derde jaar zindelijk. Met vier jaar, dus als de kinderen naar school gaan, zijn de meeste echt zindelijk te noemen. Af en toe, meestal rond spannende gebeurtenissen als sinterklaas en verjaardagen, kan het nog wel eens mis gaan. Er is dan echter nog geen sprake van zindelijkheidsproblematiek.

Het grootste gedeelte van de cliënten die in behandeling zijn (geweest), varieert in de leeftijd van zeven tot vijftien jaar. Af en toe zit er een cliënt van vijf à zes jaar tussen die gaat instromen op het regulier basisonderwijs. En af en toe zit er een cliënt tussen die ouder is dan vijftien jaar. Ouder dan twintig jaar komt zelden voor.

Niveau

Als ondergrens van de ontwikkelingsleeftijd wordt één à anderhalf jaar gehanteerd. Eén jaar is wel aan de lage kant, maar er zitten cliënten bij die toch zindelijk worden.

Stoornis

Iedereen is welkom, ongeacht welke stoornis of beperking de cliënt heeft. Het doel van de Seyshuizen is de hulpvraag van de cliënt te beantwoorden op een manier dat het cliëntsysteem tevreden is. In de literatuur wordt het kunnen staan en lopen als eis gesteld. Bij de Seyshuizen worden niet zo veel ingangsgedragingen geëist. Als iemand niet kan staan en lopen en in een rolstoel zit, wordt gekeken hoe de training zodanig aangepast kan worden dat deze toch toegankelijk is voor de cliënt. In elke situatie wordt cliëntgericht gekeken of de Seyshuizen iets kan betekenen voor de cliënt. Om Respons Restrictie toe te passen is het wel handig dat de cliënt kan staan en lopen.

Er is een onderzoek gedaan naar het verschil van slagingspercentage van de Respons Restrictie Training bij mensen met autisme en bij mensen zonder autisme. Er kwam geen significant verschil uit.

Omgevingsfactoren daarentegen zijn wel heel bepalend. Dit kwam ook uit het follow-uponderzoek naar voren. De beste kans van slagen is toe te kennen aan degene die thuis woont en naar een dagbesteding gaat waar vaste leiding is. Hoe meer settings je hebt, hoe meer verschillende mensen de cliënten voorbij zien komen en hoe kwetsbaarder de training dan wordt. De populatie die residentieel wordt, komt statistisch gezien het slechtst uit het onderzoek naar voren.

20. Hoe worden de cliënten aangemeld?

Wij weten dat er voor een behandeling een indicatie nodig is, maar voor deze training zal er ook wel een intake en een screening nodig zijn. Kun je ons vertellen hoe dit in zijn werk gaat?

De (aangepaste) Respons Restrictie Training duurt ongeveer 3 weken.

- Ouders melden zich aan
 - o Aanmeldformulier
 - Feitelijke gegevens: Naam, geslacht, geboortedatum, woonadres, logeeradres, BSN nummer.
 - Korte vragen als: Is er medische problematiek rondom de darmen en het urinestelsel bekend? Zit de cliënt al op het toilet en draagt hij eigenlijk wel een luier? Draagt hij soms geen luier? Plast hij wel eens op het toilet? Is er een behandelend arts, zijn daar gegevens van? Heeft hij epilepsie en gebruikt hij medicatie?
- Ouders ontvangen een brief ter bevestiging van de aanmelding. Ouders worden er op gewezen dat ze een geldige indicatie moeten hebben om zorg van de Seyshuizen te mogen ontvangen. In de brief staat vermeld dat

als ouders geïnformeerd willen worden over de indicatiestelling, ze zich kunnen wenden tot de maatschappelijk werkster van het klantenbureau. Zij kan hen verder helpen.

- Multidisciplinair overleg. Dit vindt een keer in de maand plaats. In dit overleg zijn Leonie Melein, de arts, de maatschappelijk werkster en twee secretaresses aanwezig. Alle aangemelde cliënten worden nu besproken.
- Eventueel consult: De cliënt komt op consult waarbij de arts, Leonie Melein en een notulist aanwezig zijn. Door het consult kan er meer richting worden gegeven aan de behandeling.
- De cliënt wordt op de wachtlijst geplaatst.
- Diagnostische fase (Indicatie moet vanaf deze fase geregeld zijn): In deze fase moet duidelijk worden wat nu de precieze hulpvraag van de cliënt is.
 - o Intakegesprek
 - o Twee observatiedagen
 - o Dossieranalyse
 - o Eventueel aanvullende diagnostiek
- Op grond van de diagnostische fase wordt een behandelovereenkomst opgesteld met daarin een behandeladvies.
- Behandelbespreking met ouders
- Behandelfase: Start van de training
- Tijdens de training: overdrachtsbespreking. Er wordt besproken wat de cliënt heeft geleerd en hoe ouders verder kunnen gaan. Eventueel krijgen ouders thuis nog instructies.
- Generalisatiefase: ouders worden bij de training betrokken. Als de cliënt niet uit zichzelf generaliseert of wanneer ouders beperkt zijn in het uitvoeren van de training, dan vindt er een huisbezoek plaats. Ouders worden gecoacht in hoe ze moeten trainen.
- Evaluatie na zes weken vindt plaats in een gesprek met ouders. Er wordt besproken wat er wel werkte en wat er niet werkte in de generalisatiefase. In het gesprek komt naar voren waar ouders moeite mee hebben en wat ze gemakkelijk aangaat. Tijdens deze evaluatie wordt afgesproken wanneer er een nieuwe evaluatie plaatsvindt. Dit is afhankelijk van het resultaat.

De wachtlijst voor de diagnostische fase duurt een half jaar. De individuele behandelingen kosten veel tijd. Het behandelteam bestaat uit acht behandelaars. De Respons Restrictie Training duurt drie weken en wordt in duo's gegeven. De Seyshuizen kan feitelijk gezien dus vier trainingen per maand doen.

21. Hoe wordt de indicatie geregeld?

Ouders moeten zelf voor de indicatie zorgen. Financiën en behandeling zijn binnen het behandelcentrum duidelijk van elkaar gescheiden. Ouders communiceren met de maatschappelijk werkster over de financiën en met de behandelaars over de behandeling. Deze scheiding is er om de situatie zo zuiver mogelijk te houden. Zonder een geldige indicatie kan er geen behandeling plaatsvinden.

Financiën

22. Hoe wordt de Seyshuizen gefinancierd?

De meeste cliënten hebben vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) een indicatie via het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Dit is een indicatie voor diagnostiek en behandeling. Soms is er een indicatie van Bureau Jeugdzorg. Af en toe gaat het via het persoonsgebonden budget (PGB) van de cliënt.

23. Is het bekend hoeveel een training per persoon kost?

Er is een duidelijke scheiding tussen de financiën en de behandeling. Omdat Leonie zich alleen richt op de behandeling, kan zij geen antwoord geven op deze vraag. Ook wij kunnen terecht bij de maatschappelijk werkster. Haar naam is Trudy Croonen. Zij regelt de aanmeldprocedure van de cliënten en alles rondom de financiering.

24. Is er onderzoek gedaan naar hoeveel de training kost en wat het oplevert?

Er is door de Seyshuizen geen onderzoek gedaan naar de kosten van de training en wat de training uiteindelijk oplevert. Door het grote succes van de Respons Restrictie Training is dit op het moment nog niet nodig. Wel heeft Pieter Duker onderzoek gedaan naar de lasten van een onzindelijk kind.

Samenwerking

25. Met welke instellingen werken jullie samen?

De Seyshuizen werkt samen met de regionale ziekenhuizen in Nijmegen (Radboud ziekenhuis) en in Arnhem (Rijnstate ziekenhuis). In het ziekenhuis is een poli voor kinderen met problemen op het gebied van urine en ontlasting. Daarnaast wordt nauw samengewerkt met de arts van de Seyshuizen. Verder is het mogelijk dat er gecommuniceerd wordt met het cliëntsysteem van de cliënt, bijvoorbeeld de arts van de cliënt.

De Seyshuizen heeft geen samenwerkingsverband met instellingen. Wel zijn er een aantal 'vaste klanten' aan bepaalde scholen en dagcentra die geregeld met hulpvragen komen. Hier kan de instelling zelf geen voordeel uit halen. Elke aanmelding wordt individueel behandeld. En ouders moeten zelf de indicatie voor hun kind regelen.

26. Hoe komen jullie tot die samenwerking?

Voor het antwoord op deze vraag moet er op een ander niveau met de manager gesproken worden. De manager staat open voor een gesprek als de Toermalijn daar in geïnteresseerd is.

Een samenwerkingsverband biedt de Seyshuizen veel voordelen. Er is bijvoorbeeld al een bepaalde zorginfrastructuur. Zo heeft de instelling vaak al connecties met het zorgkantoor in de desbetreffende regio. Dit scheelt niet alleen de Seyshuizen heel wat werk, maar ook de samenwerkingspartner.

27. Komt deze wens van samenwerking vanuit de Seyshuizen of vanuit andere instellingen?

Deze vraag is niet aan de orde geweest.

De Seyshuizen verzorgt bijscholing over het onderwerp zindelijkheid voor onder andere groepsleiding en docenten van ZMLK-scholen.⁸² Dit gebeurt in principe altijd op locatie.

Daarnaast verzorgt de Seyshuizen informatiemiddagen of ouderavonden voor instellingen die geïnteresseerd zijn in het informeren van ouders over zindelijkheid. Dit is wel vanuit het beleid van Pluryn.

28. Hoe ziet zo'n samenwerkingsverband eruit?

De Toermalijn valt, gezien de afstand, buiten de regio om van de Respons Restrictie Training gebruik te kunnen maken. Het kost meer dan een uur reistijd, zowel vanuit Nijmegen als vanuit Utrecht.

De Seyshuizen is wel erg geïnteresseerd in een samenwerkingspartner in de regio Zuid en in de regio Noord. Het management richt zich op dit moment op de regio Zuid om te kijken wat de mogelijkheden zijn in deze regio. Ze zijn in deze regio onder andere bezig met de Koraal Groep om te kijken naar mogelijkheden.

Voor de regio Noord is het management nog zoekende naar een eventueel partnerschap. Het is prettig dat de Toermalijn verbonden is aan een grotere stichting. Om meer te weten te komen over samenwerking, moet er op beleidsniveau gesproken worden.

⁸² ZMLK is een onderwijsvorm dat zich richt op zeer moeilijk lerende kinderen.

Bijlage 2 – Vragenlijsten

Hallo allemaal,

Wij zijn bezig met een onderzoeksproject met als onderzoeksvraag:

“Heeft KDC de Toermalijn voldoende mogelijkheden om de zindelijkheidstraining structureel aan te bieden binnen de dienstverlening?”

We willen graag inventariseren welke kinderen in aanmerking komen voor de zindelijkheidstraining. Wij vragen jullie medewerking om het onderstaande in te vullen.

Alvast bedankt!

Groet,

Jedidja en Jolande

Uitkomsten

Groep Dribbel

Cliënt ⁸³	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	13	17 maand
2	Nee	9	20 maand
3	Nee	10	20 maand
4	Nee	8	19 maand
5	Nee	5	7 maand
6	Nee	6	12 maand
7	Nee	6	15 maand
8	Ja	N.v.t.	N.v.t.

⁸³ In verband met de privacywet hebben we er voor gekozen om de cliënten in nummers uit te drukken.

Groep Abeltje

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Ja	N.v.t.	N.v.t.
2	Ja	N.v.t.	N.v.t.
3	Ja	N.v.t.	N.v.t.
4	Ja	N.v.t.	N.v.t.
5	Nee	10	18 maand
6	Nee	15	18 maand
7	Nee	17	9 maand

Groep Nijntje

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	4	18 maand
2	Nee	8	6 maand
3	Nee	7	18 maand
4	Nee	8	12 maand
5	Nee	6	7 maand
6	Nee	5	8 maand
7	Nee	7	6 maand

Groep Teigetje

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	6	3 maand
2	Nee	3	7 maand
3	Nee	7	2 maand
4	Nee	6	6 maand
5	Nee	4	2 maand
6	Nee	13	3 maand
7	Nee	6	4 maand

Groep Kameleon

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	15	24 maand
2	Ja	N.v.t.	N.v.t.
3	Nee	16	18 maand
4	Nee	13	12 maand
5	Ja	N.v.t.	N.v.t.
6	Nee	15	18 maand
7	Nee	16	18 maand

Groep Petteflet

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	13	9 maand
2	Nee	13	5 maand
3	Nee	8	4 maand
4	Nee	8	5 maand
5	Nee	6	7 maand
6	Nee	12	4 maand

Groep Kruimeltje

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Ja	N.v.t.	N.v.t.
2	Ja	N.v.t.	N.v.t.
3	Ja	N.v.t.	N.v.t.
4	Nee	3 jaar	Niet bekend
5	Ja	N.v.t.	N.v.t.
6	Nee	5 jaar	15 maand
7	Nee	5 jaar	13 maand
8	Nee	4 jaar	16 maand
9	Nee	6 jaar	14 maand

Groep Muis

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	3 jaar	33 maand
2	Nee	3 jaar	33 maand
3	Nee	3 jaar	21 maand
4	Nee	4 jaar	30 maand
5	Nee	2 jaar	Niet bekend
6	Nee	2 jaar	Niet bekend
7	Ja	N.v.t.	N.v.t.

Groep Minoes

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Nee	6 jaar	1 – 5 maand
2	Nee	17 jaar	3,5 maand
3	Nee	13 jaar	5 maand
4	Nee	16 jaar	1 – 5 maand
5	Nee	9 jaar	1 – 5 maand
6	Nee	4 jaar	1 – 5 maand
7	Nee	13 jaar	1 maand

Groep Pinkeltje

Cliënt	(Klok)zindelijk	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd
1	Ja	N.v.t.	N.v.t.
2	Ja	N.v.t.	N.v.t.
3	Nee	4 jaar	21 maand
4	Nee	5 jaar	16 maand
5	Nee	6 jaar	24 maand
6	Nee	4 jaar	20 maand
7	Nee	4 jaar	25 maand
8	Nee	4 jaar	26 maand

Notenlijst

-
- ¹ De termen ‘verstandelijke beperking’ en ‘verstandelijke handicap’ worden door elkaar gebruikt. Dit heeft onder andere te maken met citaten waar ook geen eenduidigheid in is.
- ² We veronderstellen dat de naam Seyshuizen van Professor Seys komt.
- ³ In dit adviesrapport zullen we de term ‘Respons Restrictie Training’ gebruiken. Hiermee wordt de zindelijkheidstraining van behandelcentrum de Seyshuizen bedoeld.
- ⁴ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁵ Een deel van de cliënten die niet zindelijk zijn, hoeven gezien hun kalenderleeftijd nog niet zindelijk te zijn.
- ⁶ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.
- ⁷ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.
- ⁸ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ¹⁰ Met “hij” kan ook “zij” worden bedoeld.
- ¹¹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ¹² Eliminatie wordt gedefinieerd als het uitwerpen, ledigen van. In dit adviesrapport zal het de betekenis hebben van urineren en defaeceren.
- ¹³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ¹⁴ Defaeceren wordt gedefinieerd als ontlasten.
- ¹⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ¹⁶ Eliminatierespons wordt gedefinieerd als het moment van urineren of defaeceren.
- ¹⁷ De trainee wordt gedefinieerd als de persoon die de training volgt.

- ¹⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ¹⁹ Bij Timing wordt de trainee geleerd naar het toilet te gaan als de blaas voldoende vol is.
- ²⁰ Een broekalarm is een apparaatje dat in de onderbroek bevestigd is. Het geeft een geluidssignaal als de kleding nat is.
- ²¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²⁶ Prompt wordt gedefinieerd als hulp.
- ²⁷ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ²⁹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³⁰ Een toiletalarm is een plaat met koperen strips die op de bodem van de toiletpot ligt en die via een luidspreker een signaal voortbrengt bij nat worden.

- ³¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³³ Bij zelfinitiatiefgebruik gaat de trainee zelf naar het toilet, elimineert en verricht hij alle bijkomende handelingen.
- ³⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³⁶ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³⁷ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ³⁹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁴⁰ Bij deze procedure worden bij elke trainingssessie alle stappen van de taakanalyse doorlopen en geoefend. Binnen elke sessie worden alle stappen in dezelfde volgorde met het kind geoefend en gedurende het verloop van de training wordt de hoeveelheid hulp bij elke stap verminderd.
- ⁴¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

- ⁴³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴⁶ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴⁷ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁴⁹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵⁰ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵¹ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵² Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵³ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵⁴ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

- ⁵⁵ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵⁶ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵⁷ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁵⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ⁵⁹ Correcte urinaties en/of defaecaties worden gedefinieerd als het urineren en defaeceren in het toilet tijdens toilettijden. Deze manier van verwoorden gebruiken we consequent in dit adviesrapport.
- ⁶⁰ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁶¹ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁶² Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁶³ Averink, M. & Melein, L.M. (2003). *Zindelijkheidstraining bij personen met een verstandelijke handicap: onderzoek naar een methode met respons restrictie*. Nijmegen: De Winckelsteegh.
- ⁶⁴ <http://www.pluryn.nl/Website/Over%20Pluryn/Seyshuizen/Zindelijkheidstraining.aspx>
- ⁶⁵ Folder CIZ 'Het indicatiebesluit'.
- ⁶⁶ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'
- ⁶⁷ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'
- ⁶⁸ Folder CIZ 'Het indicatiebesluit'.
- ⁶⁹ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'
- ⁷⁰ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'
- ⁷¹ Folder CIZ – 'U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?'

⁷² <http://www.ciz.nl>

⁷³ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

⁷⁴ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

⁷⁵ Folder CIZ – ‘U heeft zorg nodig. Hoe regelt u dat?’

⁷⁶ Folder CVZ – Persoonsgebonden budget.

⁷⁷ <http://www.mijntijdvoorzorg.nl/wp-content/uploads/2010/01/achtergrondartikel-Zelf-zorg-inkopen.pdf>

⁷⁸ Duker, P.C.C. (2000). *Behandelingsstrategieën bij enuresis & encopresis : toilettraining bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

⁷⁹ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

⁸⁰ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

⁸¹ Deze resultaten zijn gebaseerd op de gegevens uit de vragenlijsten, zie bijlage 2.

⁸² ZMLK is een onderwijsvorm dat zich richt op zeer moeilijk lerende kinderen.

⁸³ In verband met de privacywet hebben we er voor gekozen om de cliënten in nummers uit te drukken.

