



Functionele Definitie Doofblindheid

Tussentijds Verslag Resultaten Delphistudie

Auteurs: Michelle Bak, Ulrika Klomp, Eline Heppe

Deelkracht-project: DB WP1 Functionele definitie

Doel verslag: Deelnemers consensusbijeenkomst informeren over resultaten Delphi-studie ter voorbereiding 1^e consensusbijeenkomst

Datum: Augustus – September 2021

Inleiding

In het Deelkrachtproject Functionele Definitie Doofblindheid wordt door middel van een **Delphi-studie** en **Consensusbijeenkomsten** getracht consensus te verkrijgen over een Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Tot op heden is Nederland niet in het bezit van een nationale breed gedragen functionele definitie van doofblindheid. Een functionele definitie beschrijft het functioneren van een persoon in het dagelijks leven. Door het gebrek aan een Nederlandse functionele definitie van doofblindheid wordt nu voornamelijk de medische definitie gehanteerd in de (toelating aan) ondersteuning en onderzoek bij mensen met doofblindheid. De medische definitie houdt echter geen rekening met de combinatie van de twee beperkingen en de uitdagingen die daarmee gepaard gaan. Een Nederlandse functionele definitie van doofblindheid draagt bij aan:

- 1) de toeleiding naar passende zorg voor mensen met doofblindheid;
- 2) het in kaart brengen en herkennen van doofblindheid (diagnostiek);
- 3) de ontwikkeling van specifieke ondersteuning voor mensen met doofblindheid (interventies);
- 4) het doen van eenduidig onderzoek bij mensen met doofblindheid.

In dit verslag worden de resultaten van de Delphi-studie gepresenteerd. Er worden geen conclusies of implicaties weergegeven. Het doel van het verslag is: de deelnemers van de consensusbijeenkomsten informeren over de resultaten van de Delphi-studie ter voorbereiding op de 1^e consensusbijeenkomst.

De Delphi-studie

De Delphi-studie omvatte 3 rondes, waarin is onderzocht *waar consensus over is* als het gaat om een Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Dit gebeurde op basis van het ophalen van meningen van een groep experts. Deze groep experts bestond uit zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen (zie ook de Methode-sectie).

De kernaspecten van een Delphi-studie zijn:

- Herhaalde terugkoppeling van meningen en argumenten in statistisch-samenvattende vorm;
- Onderliggende aannames onderzoeken die leiden tot verschillende meningen;
- Informatie ophalen die kan leiden tot consensus;
- Meningen achterhalen van een breed scala aan disciplines;
- Anonimiteit van de deelnemers ten opzichte van elkaar;

- Iedere mening heeft evenveel waarde (geen dominantie);
- Er kan onopgemerkt veranderd worden van mening;
- Kan op afstand (digitaal).

Methode Delphi-studie

Participanten:

In totaal hebben 46 experts zich aangemeld voor deelname aan de Delphi-studie. Uiteindelijk hebben 45 experts meegedaan: 26 experts waren zorgprofessional en 19 experts waren ervaringsdeskundige. Alle zorgprofessionals waren werkzaam bij één van de vijf zorgorganisaties die zorg leveren aan mensen met doofblindheid (Stichting Bartiméus, GGMD, Kalorama, Koninklijke Kentalis en Koninklijke Visio). De groep ervaringsdeskundigen was een diverse groep en bestond uit mensen met verworven of ouderdomsdoofblindheid of ouders van kinderen met aangeboren doofblindheid.

We hebben de volgende inclusiecriteria gehanteerd. De expert:

- Heeft zelf doofblindheid en/of,
- Is enkele jaren actief op het gebied van doofblindheid:
 - Zorgverlening/onderwijs/audiologisch centra aan mensen met doofblindheid,
- Is in staat om zijn/haar mening te delen en verwoorden op een constructieve manier,
- Is in staat om te kunnen reageren op stellingen en antwoord kunnen geven op vragen,
- Is bereid om kritisch te reflecteren op zijn/haar mening en deze eventueel bij te stellen,
- Is in staat om het belang van de doelgroep voorop te kunnen stellen,
- Beheerst de Nederlandse taal en/of Nederlandse Gebarentaal.

Vragenlijsten

Het team van onderzoekers heeft twee schriftelijke vragenlijst opgesteld. De vragenlijsten waren inhoudelijk hetzelfde en bevatte beiden 31 stellingen met daarbij een toelichtingsvraag. De vragenlijsten verschilden in taalgebruik: één vragenlijst was met jargon, en één vragenlijst was in toegankelijke taal. De vragenlijst in toegankelijke taal was zo veel mogelijk op B1 niveau geschreven (volgens het Europees Referentiekader voor de Talen, Council of Europe (2020)). De vragenlijst in jargon bevatte vaktermen.

Beide vragenlijst zijn getest in een pilot. Tijdens de pilot hebben 3 mensen (2 ervaringsdeskundigen, 1 professional) de vragenlijst ingevuld en getest. Zij hadden zelf de keuze welke van de twee vragenlijst zij wilden testen. De pilot deelnemers hebben opmerkingen bij de vragenlijsten geplaatst en een tijdsindicatie gegeven van hoe lang ze er over deden om de vragenlijst in te vullen. Op basis hiervan zijn een aantal wijzigingen doorgevoerd om vervolgens de vragenlijsten definitief te maken.

Procedure:

De Delphi-studie omvatte 3 rondes.

De eerste ronde bestond uit een vragenlijst met 31 stellingen/vragen met ieder een toelichtingsvraag. De experts vulden deze vragenlijst digitaal in en ontvingen na afloop een samenvatting van de antwoorden en toelichtingen op groepsniveau. Op deze manier kregen de experts anoniem inzicht in elkaars argumenten en meningen.

In de tweede ronde beantwoordde dezelfde groep experts dezelfde vragenlijst, maar dan zonder de stellingen/vragen waar al consensus over was bereikt. Er was sprake van consensus als 80% of meer van de deelnemers één van de antwoordopties had gekozen. Deze vragenlijst bevatte in de tweede ronde nog maar 16 stellingen/vragen met ieder een toelichtingsvraag. Experts kregen de kans hun mening in de tweede ronde bij te stellen op basis van de argumenten van de rest van de groep naar aanleiding van de eerste ronde.

In de derde ronde gebeurde precies hetzelfde als in de tweede ronde. De 3^e ronde was de laatste mogelijkheid voor experts om van mening te veranderen. Deze vragenlijst bestond in totaal uit 8 stellingen/vragen met ieder een toelichtingsvraag.

Na afloop van de Delphi-studie werd inzichtelijk waar binnen de groep experts consensus over is, maar ook waar nog geen consensus over is. Deze informatie wordt meegenomen naar de consensusbijeenkomsten.

Van de 45 deelnemers hebben 43 deelnemers alle vragenlijsten ingevuld. De 2 overige deelnemers hebben 2 van de 3 vragenlijsten ingevuld: één expert heeft vragenlijst 1 en 2 ingevuld en één andere expert vragenlijst 1 en 3. Acht van de 45 deelnemers van de Delphi-studie doen ook mee aan de consensusbijeenkomsten.

Planning

De planning van de Delphistudie was als volgt:

- Vragenlijst ronde 1: 17 mei tot en met 28 mei 2021
- Vragenlijst ronde 2: 14 juni tot en met 27 juni 2021
- Vragenlijst ronde 3: 7 juli tot en met 23 juli 2021

Resultaten Delphi-studie

Hieronder worden de resultaten van de Delphi-studie gepresenteerd. In dit verslag worden *geen* conclusies of implicaties gepresenteerd.

De vragen die in dit verslag zijn opgenomen, komen uit de toegankelijke versies van de vragenlijst. Achter de antwoordopties staan de percentages van deelnemers die dit antwoord hebben gekozen, per ronde. Ook staat per vraag het groepsantwoord (samenvatting) dat is teruggekoppeld aan de deelnemers, en een uitleg waarom een vraag mogelijk niet is meegenomen in ronde 2 en/of 3.

Vraag 1: Als mensen met **aangeboren doofblindheid** ook een verstandelijke beperking hebben, moeten we **beide** beperkingen noemen als we de doelgroep omschrijven.

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 60% | 86% |
| b. Neutraal | 9% | 9% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 24% | 5% |
| d. Weet ik niet | 7% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Iemand met doofblindheid heeft niet automatisch een verstandelijke beperking. Het is belangrijk dat de buitenwereld dat weet. Het gaat om verschillende beperkingen die elkaar kunnen beïnvloeden en kunnen samenhangen. Het is belangrijk hiermee rekening te houden in de begeleiding.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 2: Iemand die verstandelijk beperkt is en later een beperking in horen en zien krijgt, noemen we ook doofblind.

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 89% |
| b. Neutraal | 2% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 4% |
| d. Weet ik niet | 4% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Als iemand beperkingen krijgt in horen én zien, valt diegene onder de doelgroep doofblind. De verstandelijke beperking staat daarbij los van de doofblindheid: het zijn twee verschillende beperkingen.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 3:

- Iemand met **aangeboren doofblindheid** kan **niet** ook autisme hebben (1^e en 2^e rondes).
- Iemand met **aangeboren doofblindheid kan** autisme hebben, maar dat hoeft niet (3^e ronde).

Antwoorden na ronde 1, 2 en 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 | Percentages ronde 3 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 44% | 59% | 98% |
| b. Neutraal | 9% | 5% | 0% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 38% | 32% | 2% |
| d. Weet ik niet | 9% | 5% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Het gedrag van mensen met doofblindheid kan lijken op dat van mensen met autisme. Maar doofblindheid en autisme zijn niet hetzelfde. Het zijn verschillende aandoeningen die om een verschillende aanpak vragen.

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 2:

Autisme en aangeboren doofblindheid zijn twee verschillende aandoeningen die om een verschillende aanpak vragen. Het kan samen voorkomen maar dat hoeft niet.

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is meer dan 80% consensus bereikt.

Vraag 4: Wie van de volgende groepen horen bij de doelgroep doofblind?

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--|----------------------------|
| a. Mensen die slechthorend en slechtziend zijn | 96% |
| b. Mensen die slechthorend en blind zijn | 93% |
| c. Mensen die doof en slechtziend zijn | 93% |
| d. Mensen die doof en blind zijn | 96% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Doofblindheid kent verschillende niveaus. Iemand met doofblindheid *kán* volledig doof en blind zijn, maar dit is niet altijd het geval. Iemand met doofblindheid is op zijn minst slechthorend en slechtziend.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 5: Mensen die door ouderdom minder goed kunnen horen en zien zijn **niet** doofblind.

Antwoorden na ronde 1

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 7% |
| b. Neutraal | 11% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 82% |
| d. Weet ik niet | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Doofblindheid komt wél voor bij oudere mensen. Als iemand een beperking in horen én zien krijgt, valt diegene onder de doelgroep doofblind. Leeftijd is hierbij niet belangrijk.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 6: Bij iemand die doofblind is zijn de beperkingen in horen en zien **niet** 100% op te lossen.

Niet 100% op te lossen betekent:

- *Iemand heeft nog steeds problemen met zien als iemand bijvoorbeeld een bril of lenzen draagt.*
- *Iemand heeft nog steeds problemen met horen als iemand bijvoorbeeld een gehoorapparaat draagt.*

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 67% | 84% |
| b. Neutraal | 13% | 5% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 13% | 7% |
| d. Weet ik niet | 7% | 5% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Iemand hoort bij de doelgroep 'doofblind' als de beperkingen in horen en zien niet 100% op te lossen zijn, ook niet met hulpmiddelen. Ondanks de hulpmiddelen ervaart iemand problemen. De beperking gaat niet weg. Wanneer iemand met hulpmiddelen geen problemen meer ervaart, dan hoort hij niet bij de doelgroep doofblindheid.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 7: We kunnen doofblindheid **alleen** beschrijven op basis van hoeveel iemand hoort en ziet (volgens oog- en oortesten).

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 24% | 16% |
| b. Neutraal | 9% | 2% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 67% | 82% |
| d. Weet ik niet | 0% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Naast meten is het belangrijk ook te kijken naar hoe iemand zijn gehoor en visus nog gebruikt. Bij personen met dezelfde testresultaten kan de invloed op dagelijks functioneren verschillend zijn.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 8: We kunnen bij iemand met doofblindheid **niet** precies vaststellen hoeveel iemand nog hoort en ziet.

Antwoorden na ronde 1, 2 en 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 | Percentages ronde 3 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 42% | 66% | 80% |
| b. Neutraal | 24% | 5% | 2% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 27% | 25% | 16% |
| d. Weet ik niet | 7% | 5% | 2% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Testen zijn niet altijd 100% betrouwbaar en het is soms moeilijk om te testen. Het visus- en gehoorverlies is dynamisch. De beperkingen beïnvloeden elkaar.

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 2:

Testen zijn niet altijd 100% betrouwbaar. De metingen zijn een momentopname. Het visus- en gehoorverlies is dynamisch. Vermoeidheid kan bijvoorbeeld ook een rol spelen.

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is 80% consensus bereikt.

Vraag 9: We moeten een nieuwe **medische definitie** van doofblindheid maken, waarin staat dat de beperkingen in horen en zien elkaar beïnvloeden.

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 64% | 91% |
| b. Neutraal | 4% | 0% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 18% | 7% |
| d. Weet ik niet | 13% | 2% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Doofblindheid is niet simpelweg de optelsom van de beperkingen in horen en zien. De beperkingen beïnvloeden elkaar. In de huidige medische definitie staan daarnaast de gevolgen voor het dagelijks leven/functioneren niet.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 10: We moeten de medische én de functionele definitie van doofblindheid gebruiken om te bepalen of iemand doofblind is.

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 87% |
| b. Neutraal | 0% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 9% |
| d. Weet ik niet | 4% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

We moeten beide definities gebruiken. Samen geven ze een totaalbeeld van de beperkingen. De beperkingen in horen en zien beïnvloeden en versterken elkaar. De invloed van doofblindheid op het functioneren is ook belangrijk.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 11: Als we een **functionele definitie** van doofblindheid gebruiken, helpt dit bij:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Het erkennen van doofblindheid | 76% |
| b. Het herkennen van doofblindheid | 80% |
| c. Het vaststellen van doofblindheid | 53% |
| d. Het bieden van passende hulp voor mensen met doofblindheid | 96% |
| e. Wetenschappelijk onderzoek naar doofblindheid | 56% |
| f. Anders, namelijk: ... | 11% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Een functionele definitie zorgt voor erkenning. Mensen gaan de invloed van doofblindheid op het dagelijks leven beter begrijpen. Ook zorgt een functionele definitie voor herkenning. Hierdoor kunnen we doofblindheid beter vaststellen. Tot slot kunnen we passende hulp bieden als we duidelijk beschrijven wat iemand wel en niet kan in het dagelijks leven.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 12: Als we een **medische definitie** van doofblindheid gebruiken, helpt dit bij:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Het erkennen van doofblindheid | 33% |
| b. Het herkennen van doofblindheid | 49% |
| c. Het vaststellen van doofblindheid | 87% |
| d. Het bieden van passende hulp voor mensen met doofblindheid | 42% |
| e. Wetenschappelijk onderzoek naar doofblindheid | 64% |
| f. Anders, namelijk: ... | 4% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Een medische definitie kan helpen bij herkenning. Dan kunnen we namelijk werken met een 'standaard'. Een medische definitie is ook nodig om de beperkingen in horen en zien neutraal vast te stellen. Daarnaast hebben we medische gegevens nodig voor wetenschappelijk onderzoek bij mensen met doofblindheid.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 13: In de functionele definitie moet staan wat een persoon met doofblindheid **wel en niet kan in het dagelijks leven**.

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 80% |
| b. Neutraal | 7% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 11% |
| d. Weet ik niet | 0% |
| e. Anders, namelijk: ... | 2% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Op deze manier kunnen we beter zorg op maat bieden aan de persoon. Daarnaast is het functioneren van een persoon met doofblindheid de kern van die persoon. Daarom zouden we het functioneren moeten beschrijven.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 14:

- In de functionele definitie moet staan **welke uitdagingen** iemand met doofblindheid heeft **in het dagelijks leven** (ronde 1).
- In de functionele definitie moet staan **welke uitdagingen** iemand met doofblindheid kan hebben **in het dagelijks leven** (ronde 2).

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 71% | 91% |
| b. Neutraal | 14% | 5% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 14% | 5% |
| d. Weet ik niet | 0% | 0% |
| e. Anders, namelijk: ... | 2% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Hiermee wordt het beter mogelijk om goede begeleiding of hulp te regelen. Ook zorgt het voor meer erkenning, herkenning, en begrip.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 15: Lees de stellingen en maak een keuze uit de antwoorden.

- Rondes 1 en 2:
 1. We moeten een algemene functionele definitie van doofblindheid maken.
 2. We moeten functionele definities maken van verschillende groepen binnen doofblindheid. Bijvoorbeeld een functionele definitie voor aangeboren doofblindheid.

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--|-------------------------------|-------------------------------|
| a. Ik ben het eens met stelling 1 | 22% | 14% |
| b. Ik ben het eens met stelling 2 | 33% | 32% |
| c. Ik ben het eens met stellingen 1 en 2 | 36% | 55% |
| d. Ik ben het oneens met stellingen 1 en 2 | 9% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Het maken van een algemene definitie én definities voor verschillende groepen binnen doofblindheid zorgt voor meer begrip en herkenning. Ook staan de groepen voor verschillende uitdagingen.

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 2:

Het maken van een algemene definitie én definities voor verschillende groepen binnen doofblindheid zorgt voor meer begrip en herkenning. Ook staan de groepen voor verschillende uitdagingen en hebben ze andere hulpvragen.

- Ronde 3:
 1. We moeten **alleen** functionele definities maken van verschillende groepen binnen doofblindheid. *Bijvoorbeeld een functionele definitie van ouderdomsdoofblindheid.*

2. We moeten een algemene functionele definitie maken van doofblindheid (gericht op de doelgroep in zijn geheel) **en** we moeten functionele definities maken van verschillende groepen binnen doofblindheid. *Dus een functionele definitie van doofblindheid én bijvoorbeeld een functionele definitie van ouderdomsdoofblindheid.*

Antwoorden na ronde 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 3 |
|--|----------------------------|
| a. Ik ben het eens met stelling 1 | 2% |
| b. Ik ben het eens met stelling 2 | 95% |
| c. Ik ben het oneens met stellingen 1 en 2 | 2% |

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is meer dan 80% consensus bereikt.

Vraag 16: We moeten de verschillende groepen binnen doofblindheid baseren op:

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|---|------------------------|------------------------|
| a. Hoe erg de beperkingen zijn (bijvoorbeeld: matig/ernstig) | 18% | 16% |
| b. Oorzaak van de beperkingen (bijvoorbeeld: syndromen, zoals Usher syndroom) | 13% | 18% |
| c. Begin van de beperkingen (bijvoorbeeld: vóóordat iemand 2 jaar werd) | 31% | 30% |
| d. Anders, namelijk: ... | 38% | 59% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Een combinatie van kenmerken. Meerdere kenmerken zijn van belang. Ook hangt de indeling af van het doel.

In ronde 3 zijn vragen 16 en 17 gecombineerd tot een nieuwe vraag.

Vraag 17:

- Rondes 1 en 2: Als we functionele definities maken van verschillende groepen binnen doofblindheid, moeten we een definitie maken voor.

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--|------------------------|------------------------|
| a. aangeboren doofblindheid | 78% | 84% |
| b. vroeg-verworven doofblindheid | 73% | 77% |
| c. laat-verworven doofblindheid | 69% | 61% |
| d. ouderdomsdoofblindheid | 71% | 84% |
| e. doofblindheid en een verstandelijke beperking | 58% | 52% |
| f. Anders, namelijk: ... | 22% | 16% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Elke groep heeft zijn eigen kenmerken. Vooral de levensfase waarin de doofblindheid is ontstaan is belangrijk, omdat dit kenmerk van invloed is op de (compensatie)mogelijkheden en de aanpak. Het verschil tussen vroeg- en laat-verworven doofblindheid is lastig te maken.

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 2:

Er zijn definities voor deze groepen nodig omdat de verschillen tussen de groepen dan duidelijk worden. Er zitten duidelijke verschillen tussen aangeboren doofblindheid, verworven doofblindheid en ouderdomsdoofblindheid. Het verschil tussen vroeg- en laat-verworven doofblindheid is lastig te maken.

- Ronde 3: We moeten functionele definities maken voor de volgende subgroepen binnen doofblindheid:

Antwoorden na ronde 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 3 |
|---|------------------------|
| a. Aangeboren doofblindheid, verworven doofblindheid, en ouderdomsdoofblindheid | 48% |
| b. Aangeboren doofblindheid, vroeg-verworven doofblindheid, laat-verworven doofblindheid, en ouderdomsdoofblindheid | 27% |
| c. Aangeboren doofblindheid en verworven doofblindheid | 11% |
| d. Aangeboren doofblindheid en ouderdomsdoofblindheid | 0% |
| e. Ik wil een indeling die niet gebaseerd is op levensfase, maar op ernst, leeftijd of syndromen. Geef een voorbeeld van jouw indeling in de toelichting. | 14% |

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is **geen** consensus bereikt.

Vraag 18: In de beschrijvingen van verschillende groepen binnen doofblindheid moeten we **leeftijden** noemen.

Antwoorden na ronde 1, 2 en 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 | Percentages ronde 3 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 27% | 16% | 18% |
| b. Neutraal | 18% | 5% | 9% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 38% | 77% | 73% |
| d. Weet ik niet | 18% | 2% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Leeftijd is niet zo belangrijk. Levens- of ontwikkelingsfase benoemen is wel belangrijk. Daarnaast is het belangrijk om bij iedereen persoonlijk te bekijken wat iemand nodig heeft.

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 2:

Leeftijd is niet zo belangrijk. Levens- of ontwikkelingsfase benoemen is wel belangrijk. Daarnaast is het belangrijk om bij iedereen persoonlijk te bekijken wat iemand nodig heeft (hulpvraag) en hoe iemand functioneert.

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is **geen** consensus bereikt.

Vraag 19: Als we in de beschrijvingen van verschillende groepen binnen doofblindheid een leeftijd noemen, welke leeftijd vind jij dan passend?

1. **Aangeboren doofblindheid: vóór** welke leeftijd moeten de beperkingen in horen en zien dan zijn begonnen?

Antwoorden na ronde 1:

76% gegeven antwoorden, gemiddelde = 1,4 jaar, minimum en maximum genoemde leeftijd = 0 en 7 jaar.

Meest genoemde leeftijd: de leeftijden van 0 jaar, 1 jaar en 2 jaar werden allemaal even vaak genoemd (allemaal 10 keer). Argumenten voor 0 jaar: dat is vanaf de geboorte. Argumenten voor 1 of 2 jaar: dan is de taalontwikkeling nog niet voltooid.

2. **Vroeg-verworven doofblindheid: ná** welke leeftijd moeten de beperkingen in horen en zien dan zijn begonnen?

Antwoorden na ronde 1:

64% gegeven antwoorden, gemiddelde = 4,3 jaar, minimum en maximum genoemde leeftijd = 0 en 18 jaar.

Meest genoemde leeftijd: 2 jaar. Er is geen veelgenoemd argument voor deze leeftijd.

3. **Vroeg-verworven doofblindheid: vóór** welke leeftijd moeten de beperkingen in horen en zien dan zijn begonnen?

Antwoorden na ronde 1

58% gegeven antwoorden, gemiddelde = 13,2 jaar, minimum en maximum genoemde leeftijd = 1 en 50 jaar.

Meest genoemde leeftijd: 12 jaar. Er is geen veelgenoemd argument voor deze leeftijd.

4. **Laat-verworven doofblindheid: ná** welke leeftijd moeten de beperkingen in horen en zien dan zijn begonnen?

Antwoorden na ronde 1:

58% gegeven antwoorden, gemiddelde = 22,5 jaar, minimum en maximum genoemde leeftijd = 4 en 65 jaar.

Meest genoemde leeftijd: 12 jaar en 30 jaar zijn even vaak genoemd (beiden 4 keer). Er is geen veelgenoemd argument voor deze leeftijden.

5. **Ouderdomsdoofblindheid: ná** welke leeftijd moeten de beperkingen in horen en zien dan zijn begonnen?

Antwoorden na ronde 1:

60% gegeven antwoorden, gemiddelde = 61 jaar, minimum en maximum genoemde leeftijd = 50 en 80 jaar.

Meest genoemde leeftijd: 60 jaar. Er is geen veelgenoemd argument voor deze leeftijd.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat wij eerst consensus willen bereiken over de noodzaak van het meenemen van leeftijden in de functionele definitie.

Vraag 20: We moeten mensen met doofblindheid in de functionele definitie zo noemen:

- Rondes 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|---|-------------------------------|-------------------------------|
| a. Doofblind | 36% | 20% |
| b. Beperkt in horen en zien | 44% | 64% |
| c. Geen voorkeur voor <i>'doofblind'</i> of <i>'beperkt in horen en zien'</i> | 9% | 5% |
| d. Anders, namelijk: ... | 11% | 11% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1 en 2:

'Beperkt in horen en zien' dekt de lading beter. Mensen met doofblindheid zijn namelijk niet altijd 100% doof en blind. 'Beperkt in horen en zien' is minder verwarrend dan 'doofblind'. Meer mensen kunnen zich in 'beperkt in horen en zien' herkennen.

- Ronde 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 3 |
|--|-------------------------------|
| a. Doofblind | 14% |
| b. Beperkt in horen en zien | 45% |
| c. De termen <i>'doofblind'</i> en <i>'beperkt in horen en zien'</i> moeten beide worden gebruikt | 41% |

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is **geen** consensus bereikt.

Vraag 21: Doofblindheid is meer dan het **optellen** van een beperking in horen én een beperking in zien. Daarom is het een unieke beperking.

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 91% |
| b. Neutraal | 2% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 4% |
| d. Weet ik niet | 2% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Bij doofblindheid kunnen de ogen en oren minder of niet voor elkaar compenseren. Daarnaast zijn er meer zaken dan horen en zien die belangrijk zijn. Bijvoorbeeld de invloed van doofblindheid op communicatie of mobiliteit.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 22: Voor iemand met doofblindheid zijn onder andere **tast, reuk en smaak** de belangrijkste bronnen van zintuigelijke informatie. Dit is ook het geval als de persoon nog een beetje kan zien of horen.

Antwoorden na ronde 1, 2 en 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 | Percentages ronde 3 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 53% | 59% | 55% |
| b. Neutraal | 16% | 7% | 7% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 29% | 30% | 36% |
| d. Weet ik niet | 2% | 5% | 2% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na rondes 1 en 2:

Tast, reuk en smaak geven belangrijke informatie over de omgeving door. Tast, reuk en smaak inzetten kost waarschijnlijk minder energie dan restgehoor en restvisus inzetten. Tast, reuk en smaak kan het restgehoor en visus ondersteunen. Het is belangrijk dat men leert de mogelijkheden van tast, reuk en smaak in te zetten.

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is **geen** consensus bereikt.

Vraag 23: Wat iemand met doofblindheid wel en niet kan in het **dagelijks leven** wordt bepaald door:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Oorzaak van de beperking (bijvoorbeeld: syndromen, zoals Usher syndroom) | 53% |
| b. Hoe erg de beperking is (bijvoorbeeld: matig/ernstig) | 78% |
| c. Begin van de beperking (bijvoorbeeld: vóórdát iemand 2 jaar werd) | 69% |
| d. Hulp vanuit sociale omgeving (bijvoorbeeld: sociale steun) | 87% |
| e. Gebruik van hulpmiddelen (bijvoorbeeld: taststok of trilwekker) | 78% |
| f. Aanpassingen in de omgeving (bijvoorbeeld: lichten, geluidsdempers) | 82% |
| g. Persoonlijke eigenschappen (bijvoorbeeld: doorzettingsvermogen) | 96% |
| h. Acceptatie maatschappij (bijvoorbeeld: hoeveel iemand mee kan doen) | 80% |
| i. Anders, namelijk: ... | 27% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

De oorzaak is het minst van belang. De invloed hiervan verschilt namelijk per persoon. Bijkomende beperkingen zijn wél belangrijk. Ook is het belangrijk hoe men met deze beperkingen omgaat. De sociale steun en doorzettingsvermogen zijn ook belangrijk om verder te komen.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 24: Doofblindheid beperkt wat iemand wel en niet kan op de volgende gebieden:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Sociale leven (bijvoorbeeld: contact met vrienden) | 91% |
| b. Communicatie (bijvoorbeeld: een gesprek voeren) | 98% |
| c. Toegang tot informatie (bijvoorbeeld: nieuws tot je nemen) | 91% |
| d. Oriëntatie (bijvoorbeeld: de weg kunnen vinden) | 93% |
| e. Mobiliteit (bijvoorbeeld: verplaatsen van A naar B) | 96% |
| f. Anders, namelijk: ... | 27% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Doofblindheid heeft invloed op al deze gebieden. Het heeft namelijk invloed op alles in het leven. De hoeveelheid invloed per gebied verschilt per persoon.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 25: Iemand met **aangeboren doofblindheid** loopt **altijd** achter op **alle** gebieden.

Antwoorden na ronde 1, 2 en 3:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 | Percentages ronde 3 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 31% | 20% | 25% |
| b. Neutraal | 11% | 9% | 5% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 40% | 66% | 70% |
| d. Weet ik niet | 18% | 5% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na rondes 1 en 2:

Een persoon met aangeboren doofblindheid heeft niet altijd vertraging op alle gebieden. Dit is per persoon verschillend. Goede hulp kan voorkomen dat iemand vertraging heeft op alle gebieden.

Deze vraag is in alle drie de rondes meegenomen. In ronde 3 is **geen** consensus bereikt.

Vraag 26:

- Mensen met doofblindheid hebben **altijd** specifieke zorg en ondersteuning nodig (ronde 1).
- Mensen met doofblindheid hebben specifieke zorg en ondersteuning nodig (ronde 2).

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 58% | 86% |
| b. Neutraal | 18% | 2% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 24% | 11% |
| d. Weet ik niet | 0% | 0% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Mensen met doofblindheid hebben voordeel bij specifieke zorg en ondersteuning. En mensen met doofblindheid moeten in ieder geval toegang hebben tot specifieke zorg en ondersteuning. Het moment waarop iemand specifieke zorg- en ondersteuning nodig heeft is per persoon verschillend. En de hoeveelheid specifieke zorg- en ondersteuning die iemand nodig heeft is ook per persoon verschillend.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 27: Iemand met **aangeboren doofblindheid** krijgt andere zorg en ondersteuning dan iemand met een verstandelijke beperking (zonder beperkingen in horen en zien).

Antwoorden na ronde 1 en 2:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 | Percentages ronde 2 |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| a. (Helemaal) mee eens | 67% | 89% |
| b. Neutraal | 4% | 2% |
| c. (Helemaal) mee oneens | 7% | 5% |
| d. Weet ik niet | 22% | 5% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Mensen met doofblindheid hebben andere ondersteuningsbehoeften dan mensen met een verstandelijke beperking zonder beperkingen in horen en zien. Het zijn twee verschillende beperkingen die vragen om een verschillende aanpak. De hulp- en dienstverlening aan mensen met doofblindheid vraagt om aanpassingen omdat je niet/minder kunt inspelen op het gehoor en de visus.

Deze vraag is niet meegenomen in ronde 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 2.

Vraag 28: Mensen met **aangeboren doofblindheid** hebben zorg en ondersteuning nodig op het gebied van:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|--|-------------------------------|
| a. Identiteitsontwikkeling (bijvoorbeeld: weten wie je bent) | 67% |
| b. Sociale relaties (bijvoorbeeld: vriendschappen) | 82% |
| c. Omgaan met langdurige vermoeidheid | 58% |
| d. Gebruiken van tast | 80% |
| e. Communicatie (bijvoorbeeld: een gesprek voeren) | 89% |
| f. Verwerken van informatie (bijvoorbeeld: informatie onthouden) | 80% |
| g. Mobiliteit (bijvoorbeeld: verplaatsen van A naar B) | 82% |
| h. Eigen regie (bijvoorbeeld: eigen keuzes maken) | 80% |
| i. Omgaan met problemen | 69% |
| j. Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld: aankleden) | 64% |
| k. Anders, namelijk: ... | 20% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Dit verschilt per persoon. Het hangt bijvoorbeeld af van de ernst van doofblindheid. Ook verschilt de behoefte aan ondersteuning per persoon.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 29: Mensen met **vroeg-verworven doofblindheid** hebben zorg en ondersteuning nodig op het gebied van:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Omgaan met verlies (bijvoorbeeld: acceptatie van de beperkingen) | 76% |
| b. Identiteitsontwikkeling (bijvoorbeeld: weten wie je bent) | 78% |
| c. Sociale relaties (bijvoorbeeld: vriendschappen) | 76% |
| d. Omgaan met langdurige vermoeidheid | 62% |
| e. Gebruiken van tast | 80% |
| f. Communicatie (bijvoorbeeld: een gesprek voeren) | 82% |
| g. Verwerken van informatie (bijvoorbeeld: informatie onthouden) | 78% |
| h. Mobiliteit (bijvoorbeeld: verplaatsen van A naar B) | 82% |
| i. Eigen regie (bijvoorbeeld: eigen keuzes maken) | 82% |
| j. Omgaan met problemen | 82% |
| k. Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld: aankleden) | 67% |
| l. Anders, namelijk: ... | 18% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Dit verschilt per persoon. Het hangt bijvoorbeeld af van de ernst van doofblindheid. Ook verschilt de behoefte aan ondersteuning per persoon.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 30: Mensen met **laat-verworven doofblindheid** hebben zorg en ondersteuning nodig op het gebied van:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Omgaan met verlies (bijvoorbeeld: acceptatie van de beperkingen) | 87% |
| b. Behoud van identiteit (bijvoorbeeld: blijven wie je bent) | 80% |
| c. Sociale relaties (bijvoorbeeld: vriendschappen) | 69% |
| d. Omgaan met langdurige vermoeidheid | 71% |
| e. Gebruiken van tast | 80% |
| f. Communicatie (bijvoorbeeld: een gesprek voeren) | 78% |
| g. Verwerken van informatie (bijvoorbeeld: informatie onthouden) | 76% |
| h. Mobiliteit (bijvoorbeeld: verplaatsen van A naar B) | 84% |
| i. Eigen regie (bijvoorbeeld: eigen keuzes maken) | 73% |
| j. Omgaan met problemen | 76% |
| k. Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld: aankleden) | 67% |
| l. Anders, namelijk: ... | 27% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Dit verschilt per persoon. Het hangt bijvoorbeeld af van de ernst van doofblindheid. Ook verschilt de behoefte aan ondersteuning per persoon.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.

Vraag 31: Mensen met **ouderdomsdoofblindheid** hebben zorg en ondersteuning nodig op het gebied van:

Antwoorden na ronde 1:

| Antwoordopties | Percentages ronde 1 |
|---|-------------------------------|
| a. Omgaan met verlies (bijvoorbeeld: acceptatie van de beperkingen) | 84% |
| b. Behoud van identiteit (bijvoorbeeld: blijven wie je bent) | 71% |
| c. Sociale relaties (bijvoorbeeld: vriendschappen) | 67% |
| d. Omgaan met langdurige vermoeidheid | 67% |
| e. Gebruiken van tast | 76% |
| f. Communicatie (bijvoorbeeld: een gesprek voeren) | 80% |
| g. Verwerken van informatie (bijvoorbeeld: informatie onthouden) | 69% |
| h. Mobiliteit (bijvoorbeeld: verplaatsen van A naar B) | 80% |
| i. Eigen regie (bijvoorbeeld: eigen keuzes maken) | 71% |
| j. Omgaan met problemen | 69% |
| k. Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld: aankleden) | 71% |
| l. Anders, namelijk: ... | 27% |

Groepsantwoord toelichtingsvraag na ronde 1:

Dit verschilt per persoon. Het hangt bijvoorbeeld af van de ernst van doofblindheid. Ook verschilt de behoefte aan ondersteuning per persoon.

Deze vraag is niet meegenomen in rondes 2 en 3, omdat er meer dan 80% consensus was bereikt na ronde 1.