

Meten van de kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) en een (zeer) intensieve zorgvraag: betrouwbaarheidsonderzoek.

De interbeoordelaar betrouwbaarheid en de interne consistentie van de naar het Nederlands vertaalde San Martín scale (SMS).

R. M. A. Meijer

S1135368

Universiteit Leiden

Masterscriptie Orthopedagogiek

12 augustus 2015

Eerste begeleidster

Mw. dr. Y.M. Dijkxhoorn

Universiteit Leiden

Tweede begeleider

Drs. G. Wulms

Ipse de Bruggen

Dit onderzoek is onderdeel van het Systematische Client Ondersteuning Resultaat Evaluatie (SCORE) onderzoek. Hierbij wordt er onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de door Ipse de Bruggen geboden ondersteuning aan mensen met VB en een (zeer) intensieve zorgvraag (ZZP 6 of 7).

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie ‘Meten van de kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) en een (zeer) intensieve zorgvraag: betrouwbaarheidsonderzoek.’ Een onderzoek welke tot stand is gekomen uit de samenwerking tussen Ipse de Bruggen en Universiteit Leiden. Deze scriptie is geschreven in het kader van het behalen van mijn Master of Science in de Orthopedagogiek en is een onderdeel van een vijf jaar durend onderzoek naar de effectiviteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking binnen Ipse de Bruggen.

Het eindproduct is tot stand gekomen in samenwerking met mijn begeleiding vanuit de Universiteit Leiden, mevrouw dr. Y.M. Dijkxhoorn en vanuit Ipse de Bruggen, GZ-psycholoog G. Wulms. Bij deze wil ik mijn dank uitspreken voor hun inzet, begeleiding en de feedback waarbij e-mails zelfs na middernacht nog werden beantwoord. Uiteraard is er ook een dankwoord voor Master of Arts in de Engelse Taal & Letterkunde R. Zijlstra, die de vertaling van de San Martín scale (SMS) van het Engels naar het Nederlands mede mogelijk heeft gemaakt. Daarnaast wil ik mijn stagebegeleidsters A. Kat-Scholte, MSc en W. Spelbrink, MSc van Ipse de Bruggen bedanken voor de flexibiliteit in stage uren wanneer ik het heel druk had met het schrijven van de scriptie. Tot slot wil ik ook iedereen bedanken die een SMS heeft ingevuld.

Ondanks dat er momenten zijn geweest dat niks leek te lukken, heb ik vooral met veel plezier en interesse aan dit onderzoek gewerkt. Dit betrouwbaarheidsonderzoek geeft ook een andere dimensie aan onderzoek doen, omdat het de allereerste keer is geweest dat deze lijst is vertaald naar het Nederlands. Hierdoor liep ik tegen andere vraagstukken aan dan dat ik gewend was en moest ik ook manieren bedenken om de lijst te verbeteren. De combinatie van stage en scriptie zijn mij daarnaast goed bevallen en zijn het laatste stukje van mijn studententijd geweest. Vanaf september mag ik mij verheugen op een baan als volwaardig orthopedagoog bij Ipse de Bruggen, waar ik erg trots op ben en heel erg naar uitkijk!

Dan wens ik u vanaf nu (na mijn bloed, zweet en tranen) veel leesplezier toe.

Ramon Meijer

Samenvatting

Dit onderzoek poogt antwoord te geven op de vraag of de Nederlandse versie van de San Martín scale (SMS) een betrouwbaar meetinstrument is om de kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) en een (zeer) intensieve zorgvraag te meten. Er blijken te weinig goede meetinstrumenten beschikbaar voor deze doelgroep, waardoor het noodzakelijk is er één te ontwikkelen. Er is sprake van twintig cliënten met een zorgzwaartepakket (ZZP) 6 of 7 waarover de SMS is ingevuld. Over iedere cliënt wordt door één persoonlijk begeleider (PB), door één random begeleider op de groep (BG) en door één ouder/wettelijk vertegenwoordiger de SMS ingevuld. Het responspercentage van de PB'ers en BG'ers is 100%, voor de ouders/wettelijk vertegenwoordigers geldt een responspercentage van 80%. Uit de resultaten blijkt dat er sprake is van een intern consistent meetinstrument en een hoge interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen de PB'er en BG'er. Na een kwalitatieve analyse van de items door het analyseren van opmerkingen en vragen van gedragskundigen, begeleiders en ouders is besloten om een klein aantal aanpassingen in de SMS door te voeren. Één item is hierbij verwijderd en verschillende items zijn aangevuld met uitleg. Er is een eerste stap gezet naar een nieuw Nederlands meetinstrument voor het meten van de KvB van mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag. Echter door een te kleine steekproef moeten de resultaten voorzichtig worden geïnterpreteerd en kan dit onderzoek vooral gezien worden als een opstap naar verder onderzoek, wat perspectief biedt voor een betrouwbaar en valide meetinstrument.

Keywords: San Martín scale (SMS) | kwaliteit van bestaan (KvB) | verstandelijke beperking (VB) | moeilijk verstaanbaar gedrag | Quality of Life (QOL) | betrouwbaarheid | interne consistentie | Interbeoordelaar betrouwbaarheid | ZZP 6 | ZZP 7 | gehandicaptenzorg |

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Verstandelijke beperking.....	6
Kwaliteit van Bestaan (KvB)	8
Betrouwbaarheid en validiteit	14
Beoordeling instrumenten	15
Methode	19
Steekproef.....	19
Onderzoeksinstrument.....	21
Procedure.....	22
Statistische analyses	24
Resultaten	26
Introductie van de resultaten	26
Data inspectie	26
Interne consistentie betrouwbaarheid	28
Kwalitatieve analyse van items	30
Conclusie en discussie	31
Interne consistentie betrouwbaarheid	31
Interbeoordelaar betrouwbaarheid.....	32
Verandering van items.....	34
Sterke en zwakke punten van het onderzoek.....	35
Aanbevelingen en eendoordeel	37
Referenties	40
Bijlagen	48
Bijlage 1: San Martín scale - NL.....	48

Inleiding

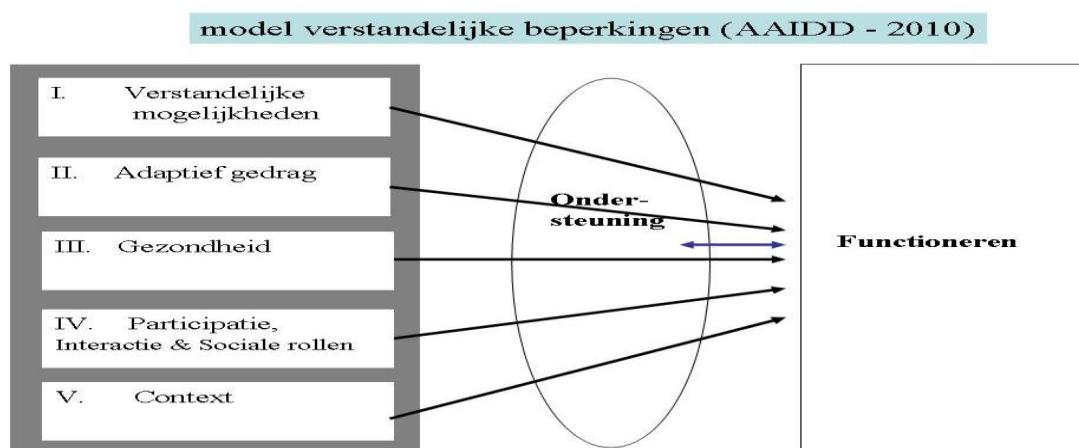
Een meetinstrument in Nederland dat de kwaliteit van bestaan (KvB), ook wel de Quality of Life (QOL) genoemd, op een valide en betrouwbare manier meet is er niet (Douma, Kersten, Koopman, Schuurman & Hoekman, 2001). Instrumenten die worden ingevuld of beantwoord door mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking (VB) en/of een (zeer) intensieve zorgvraag zijn niet of nauwelijks valide en betrouwbaar, wat de reden is om een schaal te ontwikkelen die wordt ingevuld door informanten uit zijn/haar ondersteuningscontext (Kober & Eggleton, 2002; Petry, Maes & Vlaskamp, 2009; Verdugo, Gómez, Arias, Navas & Schalock, 2014). Uit onderzoek van McGillivray, Lau, Cummins en Davey (2009) blijkt dat vragenlijsten ingevuld door mensen met een lichte of matige VB wel een goede validiteit en betrouwbaarheid kunnen laten zien.

Door middel van dit onderzoek wordt er een aanzet gegeven tot een betrouwbaar meetinstrument om de kwaliteit van bestaan bij mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag in Nederland in kaart te brengen. Om een zo volledig mogelijk beeld te geven van het onderzoeksveld waarin dit onderzoek zich begeeft zullen allereerst de gehanteerde begrippen in dit onderzoek worden uiteengezet. Hierbij is het ten eerste belangrijk dat het begrip “verstandelijke beperking” nader wordt toegelicht. Ten tweede zal er dieper worden ingegaan op het begrip “kwaliteit van bestaan” en zullen de al beschikbare meetinstrumenten om “kwaliteit van bestaan” in deze populatie te meten worden besproken. Ten derde zal er in deze inleiding overgegaan worden op de vormen van betrouwbaarheid en validiteit en de regels en eisen die worden gesteld aan betrouwbaarheidsonderzoek. In het vervolg van dit onderzoek zullen de methode, resultaten, conclusie en een kritische discussie aan bod komen.

Verstandelijke beperking

Het model van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) van Schalock et al., (2010) (figuur 1) is een multidimensioneel systeem om het algeheel menselijk functioneren in kaart te brengen. De definitie die gehanteerd wordt door het AAIDD-model stelt dat een VB niet iets is wat je hebt, maar iets wat je ontwikkelt, het betreft de algehele wijze van functioneren. De classificatie wordt gebaseerd op significante stagnaties in het intellectueel functioneren en adaptief gedrag en ten tweede moet de beperking voor het achttiende levensjaar zijn ontstaan.

Er moet volgens het AAIDD-model met vijf dimensies rekening gehouden worden: verstandelijk functioneren (o.a. plannen, problemen oplossen, snelheid van leren), adaptieve vaardigheden (vaardigheden die je gaandeweg het leven leert uit de omgeving zoals; sociale en praktische vaardigheden en het aanpassen aan dingen die gebeuren), gezondheid (fysiek, mentaal en sociaal), participatie (sociale rollen en interactie in de maatschappij) en context (cultuur, omgeving en persoonlijkheid) (De Bruijn, Buntinx & Twint, 2014; Schalock et al., 2010). Hierbij kan er binnen elke dimensie worden geanalyseerd wat de positieve en negatieve factoren zijn die het functioneren beïnvloeden. De uiteindelijke uitkomstmaat van het AAIDD-model is het functioneren van een persoon. Aan de hand van het AAIDD-model kan worden geanalyseerd en vastgesteld op welke vlakken in het leven de desbetreffende persoon ondersteuning en (extra) zorg nodig heeft.



Figuur 1. ((AAIDD-model Nederlandse Vertaling)) (2010), AAIDD, 11th edition.

Geraadpleegd op http://buntinx.org/aaidd_11th_edition

De DSM-5 hanteert dezelfde drie criteria om VB te definiëren (APA, 2013). Allereerst moet er een tekort aan intellectueel functioneren zijn, ten tweede moet er een tekort aan adaptief functioneren (o.a. sociale participatie, communicatie en zelfstandigheid) zijn en ten derde moet er sprake zijn van een “early onset”. Dit houdt in dat er al aan het begin van de ontwikkeling sprake is van tekorten, de VB kan wel later worden vastgesteld. Nieuw in de DSM-5, in vergelijking tot de eerder uitgegeven DSM-IV, is dat de classificatie van ernst niet afhangt van een IQ-score, maar met name wordt bepaald door het adaptieve functioneren (APA, 2013).

De International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) beschrijft ook diagnostische criteria voor een VB (WHO, 2013). Echter is dit classificatiesysteem vooral gericht op de cognitieve mogelijkheden en zeer medisch georiënteerd, waardoor de ICD-10 een minder gangbaar classificatiesysteem is voor het werkveld van de orthopedagoog.

De genoemde zorg of ondersteuning die personen met een VB in Nederland wordt geboden is in Nederland gekoppeld aan een zorgzwaartepakket (ZZP) (College voor zorgverzekeringen (CVZ), 2013). De aanvraag tot budget en welke zorg (oftewel welke ZZP) er nodig is wordt inhoudelijk opgesteld door een gedragswetenschapper. Vervolgens wordt deze aanvraag beoordeeld door het centrum indicatiestelling zorg (CIZ) die hierover een indicatiebesluit schrijft. Voor mensen met een VB geldt dat wanneer er een ZZP 6 noodzakelijk geacht wordt, hij of zij het nodig zal hebben om te wonen op een plek waarbij sprake is van intensieve begeleiding, gedragsregulering en verzorging. In het geval van een ZZP 7 is er sprake van (besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering, waarbij er ook meerzorg kan worden aangevraagd (extra budget voor nog intensievere zorg). Vanaf 2015 wordt er niet meer gesproken over ZZP's maar over zorgprofielen (Tweede Kamer, 2014). In dit onderzoek wordt nog gesproken over ZZP's aangezien er tijdens het selecteren van deelnemende cliënten ook nog gesproken werd over ZZP's.

Kwaliteit van Bestaan (KvB)

Het functioneren is, zoals besproken, de uitkomstmaat van het AAIDD-model (figuur 1) en is belangrijk in de sturing van de zorg en ondersteuning van mensen met een VB (Henderikse et al., 2013; Schalock et al., 2010). De kwaliteit van bestaan (KvB) wordt steeds vaker gebruikt als criterium voor het evalueren van de effectiviteit van strategieën die de kwaliteit van zorg verbeteren (Henderikse et al., 2013). Daarnaast wordt de KvB gebruikt voor het richting geven aan deze strategieën en de hedendaagse zorg. De gevestigde term voor “kwaliteit van bestaan” (KvB) is zoals reeds genoemd “Quality of Life” (QOL), echter gezien dit onderzoek in het Nederlands is geschreven wordt de Nederlandse term “kwaliteit van bestaan” (KvB) gehanteerd.

De meest gangbare definitie of omschrijving van KvB is beschreven door Schalock, Bonham & Verdugo (2008). Er zijn acht domeinen die het concept KvB omvatten. Het gaat hier om de domeinen zelfbeschikking (eigen keuzes en zelfstandigheid), sociale inclusie (deelnemen aan activiteiten in de maatschappij), rechten (wordt er respect voor deze persoon getoond), emotioneel welzijn (gevoel van veiligheid en vertrouwen), materieel welzijn (beleving eigen materieel), persoonlijke ontwikkeling (ontwikkeling van persoon zelf), interpersoonlijke relaties (opbouwen en onderhouden relaties) en fysiek welzijn (voelt de persoon zich fysiek goed). Deze domeinen zijn gekoppeld aan de artikelen uit de UN-Convention inzake de rechten van mensen met een beperking (VGN, 2013). Wanneer er een verschil zit tussen de competenties van een persoon en dat wat nodig is om deel te nemen aan de maatschappij is er ondersteuning nodig, dit noemt men de ondersteuningsbehoeften (Buntinx & Schalock, 2010). Het lensvormige gedeelte van het AAIDD model (figuur 1) staat voor de ondersteuning die nodig is voor een optimale KvB om zo goed mogelijk te functioneren (Schalock et al., 2010).

Er zijn verschillende instrumenten die de KvB van mensen met een VB meten. Echter zijn deze instrumenten vooral gericht op mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of matig verstandelijke beperking (MVB) en het ontbreekt aan materiaal voor mensen met een VB die (zeer) laag functioneren (Verdugo et al, 2014). Het ontbreken aan instrumenten voor mensen met een ernstige of zeer ernstige VB en/of een (zeer) intensieve zorgvraag is voornamelijk het gevolg van bijkomende problematiek, die het zeer ingewikkeld maken om de KvB op een valide en betrouwbare manier te meten. Hierbij moet gedacht worden aan: ontwikkelingsstoornissen, psychiatrische problematiek, medische problematiek, motorische problematiek of pijn, beperkingen in het adaptieve gedrag, beperkingen in de taal of communicatie, uitdagend of moeilijk verstaanbaar gedrag en zintuiglijke beperkingen

(Arias, Verdugo, Navas & Gómez, 2013; Belva & Matson, 2013; Benson & Brooks, zoals geciteerd in Wilner, 2015; Kozlowski, Matson, Sipes, Hattier & Bamburg, 2011; Matson et al., 2011; Matson & Shoemaker, 2011; Meule et al., 2013; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes & Vandeveld, 2013; Navas, Verdugo, Arias & Gomez, 2012; Boerlage et al., 2013; Gerber et al., 2011; Nakken & Vlaskamp, 2007).

Het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB), de Vincentius Welbevinden Schaal (VWS), Gelukkig geïntegreerd, de Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL), Partnerschap, Zeg het Ons!, Zeg het Zelf!, Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS), Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB), Kidscreen, te lezen in tabel 1, doen alle een poging om de KvB van mensen met een VB in Nederland in kaart te brengen (Bruil, Detmar & Verrips, zoals geciteerd in Henderikse et al., 2013; Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), 2013a; Heck, zoals geciteerd in Douma et al., 2011; Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman & Koopman, zoals geciteerd in Douma et al., 2011; Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB) Onderling Sterk & NIZW, z.j.; Resnick, Vreeke, Janssen & Stolk, zoals geciteerd in Douma et al., 2011; Van Houten-van den Bosch, 1999; Van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, zoals geciteerd in Schuurman & Finkenflügel, 2011; Zomerplaag, zoals geciteerd in Douma et al., 2011). Echter is er tussen deze meetinstrumenten geen consensus over de definitie en visie van KvB en is er geen eenduidigheid over de manier waarop dit gemeten zou moeten worden (Douma et al., 2011). Daarnaast is er een grote verscheidenheid in doelgroepen en is er geen meetinstrument van KvB voor mensen met een VB die laag functioneren en/of een (zeer) intensieve zorg behoeven (Tabel 1).

In tabel 1 wordt, naast enkel het benoemen van de meetinstrumenten, een zo compleet mogelijk overzicht gegeven van onderzoek en informatie naar de huidige bekende meetinstrumenten van KvB in Nederland. De validiteit, betrouwbaarheid, doelgroep, de vorm (manier van meten) en het doel van het meetinstrument of andere bijzonderheden komen aan bod (Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), 2013b; Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB) Onderling Sterk & NIZW, z.j.; Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Kennisplein gehandicaptensector, 2001 ; Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Vilans, 2000 ; Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Vilans, 1998; Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Vilans, 1996; Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LSR), 2012; Nederlands Jeugd Instituut (NJI), 2004; Van Houten-van den Bosch, 1999; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), 2013; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

(VGN), 2008). De meetinstrumenten zijn getoetst door onafhankelijke onderzoekers of door onderzoekers van verscheidene instituten, kennispleinen of kennisnetwerken. Echter is geen van alle meetinstrumenten beoordeeld door de Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN). Volgens Douma, et al. (2001) kunnen de meetinstrumenten MKB, VWS, Gelukkig geïntegreerd, IDQOL, Partnerschap en Ask me! (de Engelse versie van de hieruit ontwikkelde methode Zeg het ons! en Zeg het Zelf!) niet met elkaar worden vergeleken, maar lijken deze eerder een aanvulling op elkaar te zijn.

Duidelijk wordt dat de doelgroepen regelmatig te breed zijn geformuleerd. Een doelgroep: “mensen met een VB”, kunnen mensen zijn met een LVB of mensen met een ernstig verstandelijke beperking (EVB), waarbij er wel of niet sprake kan zijn van bijkomende problematiek en/of een (zeer) intensieve of juist niet intensieve zorgvraag. Bij verscheidene instrumenten mist daarnaast een gedegen onderzoek naar de validiteit en/of betrouwbaarheid of richt de KvB zich vooral op de leefsituatie, waardoor twijfel ontstaat of het gehele construct KvB wel op de juiste manier wordt gemeten. Ook blijkt uit deze analyse van meetinstrumenten in Nederland dat er geen betrouwbaar en valide meetinstrument bestaat die de KvB van mensen met een ernstige of zeer ernstige VB en/of een (zeer) intensieve zorgvraag kan meten. Naast de meetinstrumenten in Nederland hebben Townsend-White, Pham en Vassos (2012) en Li, Tsoi, Zhang, Chen en Wang (2013) al eerder onderzoek gedaan naar de validiteit en betrouwbaarheid van Engelse meetinstrumenten die de KvB van mensen met een VB en moeilijk verstaanbaar gedrag meten. Uit deze analyse van 24 meetinstrumenten (waaronder ook de Ask me!) en 9 meetinstrumenten blijkt eveneens dat er geen goed meetinstrument is die de KvB van deze specifieke doelgroep kan meten en dat verder onderzoek nodig is om deze meetinstrumenten te verbeteren.

Tabel 1.

Meetinstrumenten naar kwaliteit van bestaan (KvB) voor mensen met een VB in Nederland

Instrument	Validiteit	Betrouwbaarheid	Doelgroep	Vorm	Doel / bijzonderheden
<i>Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB)</i>	<i>Cliënt:</i> Constructvaliditeit: redelijk – goed.	<i>Groepsleiding:</i> Interne consistentie: redelijk – goed ($\alpha = .67-.88$) Interbeoordelaar betrouwbaarheid: matig tot goed (53% - 83-95%) <i>Cliënt:</i> Interne consistentie: redelijk – goed ($\alpha = .70 - .89$)	Mensen met een VB binnen een 24-uurs zorginstelling	2 vragenlijsten: 1 voor groepsleider en 1 voor cliënt (eventuele hulp van ouder/verwante)	KvB als indicatie voor zorg in een wooninstelling. Zorg voldoet niet aan wat de zorgvraag is.
<i>Vincentius Welbevinden Schaal (VWS)</i>	Niet uitgevoerd.	<i>Cliënt:</i> Interne consistentie: matig – goed; sociale contacten/activiteit ($\alpha = .82$), autonomie ($\alpha = .66$) en geborgenheid ($\alpha = .31$) <i>Proxy:</i> Interne consistentie: redelijk; sociale contacten ($\alpha = .76$), geborgenheid ($\alpha = .58$) autonomie ($\alpha = .61$) Activiteit ($\alpha = .58$).	Mensen met een VB.	2 Vragenlijsten. 1 voor de cliënt en 1 ingevuld door een proxy.	Inzicht behoefte cliënt en de realisering van die behoeften. Subjectief welzijn.
<i>Gelukkig geïntegreerd</i>	Op basis van expertoordeel getoetst welke domeinen goed wordt uitgevraagd. Elk domein is voorzien van een kopje commentaar. Hierin aangegeven wat beter moet en wat goed is.	Inter-beoordelaar betrouwbaarheid: goed 73 van de 80 Kappa-coëfficiënten tussen de .81 en 1.0.	Mensen met een LVB die vanuit een instelling re-integreren in de maatschappij.	Vragenlijsten voor politie, de cliënten zelf en ouders/begeleiders).	KvB van mensen met een LVB die uit een instelling gaan onderzoeken.
<i>Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL)</i>	Niet beschikbaar.	Interne consistentie :goed – voldoende; IDQOL-16 ($\alpha = .86$), psychisch ($\alpha = .80$), sociaal ($\alpha = .79$), wonen ($\alpha = .72$)	Volwassenen met een LVB of MVB.	Korte vragenlijst met aanvulzinnen voor de cliënt.	Meten KvB
<i>Partnerschap</i>	Niet beschikbaar.	Niet beschikbaar.	Mensen met een VB binnen een 24-uurs zorginstelling.	2 vragenlijsten. 1 voor wanneer het een zoon betreft en 1 voor wanneer het een dochter betreft.	Samenwerking tussen professionals en ouders/verwanten vergroten. Ouders/verwanten kunnen beter inschatten wat kind voor zorg nodig heeft. Kwaliteit van de zorg die geboden wordt is verwant aan de KvB

<i>Zeg het Ons!</i>	Niet beschikbaar.	Interne consistentie: Totaal is goed ($\alpha = .87$) Subschalen: redelijk-goed; veiligheid, gezondheid en waardigheid ($\alpha = .60$), tevredenheid ($\alpha = .77$), onafhankelijkheid ($\alpha = .74$), in de maatschappij ($\alpha = .66$), werk ($\alpha = .71$).	Mensen met een VB in een zorginstelling.	Vragenlijst (interview, gesprek)	Meten van de KvB. De personen nemen onder andere vragen bij elkaar af om zo o.a. meer betrokkenheid van de cliënt te bewerkstelligen. Gaat er vanuit dat mensen met een VB onderling beter over hun KvB kunnen praten.
<i>Zeg het Zelf!</i>	Niet beschikbaar	Wordt onderzocht.	Mensen met een VB in een zorginstelling, ook mensen met een (zeer) ernstige VB.	Vragenlijst (interview, gesprek).	Doorontwikkeling op methode Zeg het Ons! (zelfde basis).
<i>Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten schaal (POS)</i>	Voldoende	Voldoende	Volwassenen met een VB. Alle volwassenen van de desbetreffende instelling.	Schaal (interview)	Er wordt duidelijk of de persoonlijke verwachtingen en doelen die gesteld zijn ook behaald zijn.
<i>Kidscreen</i>	Redelijk - hoog.	Interne consistentie: matig - uitstekend. Test-hertest: Intraclasscorrelatie van; Autonomie ($\alpha = .56$) en schools leren ($\alpha = .77$).	Kinderen en adolescenten van 8 - 18 jaar (bruikbaar in VB doelgroep door jonge leeftijdsgroep).	Screeningslijst	Screening-monitoring- en evaluatie. Klinisch onderzoek en het evalueren van toegepaste interventies.
<i>Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB)</i>	Validiteitsonderzoek door raadpleging professionals. Meet wat het moet meten. Veel moeilijkheden me de toetsing van de validiteit.	Intersubjectiviteit niet aan de orde. Lijst wordt ingevuld door verschillende personen. Doordat omstandigheden kunnen veranderen heeft dit instrument geen stabiliteit in zich.	Mensen met een Ernstig Meervoudige Beperving (EMB). Ook bruikbaar voor; EVB, OL < 2. Na revisie ook voor internaliserend gedrag bij mensen met een Niet Aangeboren Hersenaandoening (NAH) of een EMB met een iets hoger OL dan 2.	Vragenlijst	In kaart brengen leefsituatie en te gebruiken als hulpmiddel voor zorgvragen. Daarnaast kan er gekeken worden of er veranderingen zijn in de leefsituatie en kan he gebruikt worden als checklist.

* OL = Ontwikkelingsleeftijd

Om toch te beschikken over een betrouwbaar en valide meetinstrument naar de KvB van mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag heeft Verdugo et al. (in press) de San Martín scale (SMS) ontwikkeld. Uit onderzoek van Verdugo et al. (2014) blijkt dat deze Spaanse schaal valide en betrouwbaar is. Om tot de eindversie van de SMS te komen zijn allereerst 276 items opgesteld (Verdugo, et al., 2014). Dit zijn geoperationaliseerde items die de acht domeinen van KvB representeren zoals Schalock et al. (2008) die hebben omschreven. Deze items zijn door twaalf experts op het gebied van KvB geëvalueerd. Dit heeft geleid tot 118 items die het meest bruikbaar zijn voor mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag (Verdugo et al., 2014). Vervolgens is er aan de hand van een Delphi studie een 120 items tellende testversie van de SMS uitgekomen, waarna er een valide en betrouwbaar instrument met 95 items is ontstaan. De Engelse versie van de SMS wordt nog getoetst op validiteit en betrouwbaarheid.

Nu er ook, na vertaling, een Nederlandse versie beschikbaar is van de SMS is het noodzakelijk om ook deze te testen op validiteit en betrouwbaarheid. In dit onderzoek zal enkel gefocust worden op de betrouwbaarheid zodat er ook in Nederland een meetinstrument komt die de KvB bij mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag op een betrouwbare manier kan meten. Dit is noodzakelijk, omdat er op dit moment geen goed meetinstrument naar de KvB voor deze doelgroep is terwijl de KvB een steeds belangrijker domein wordt voor de sturing van de zorg en ondersteuning van mensen met een VB (Henderikse et al., 2013).

Betrouwbaarheid en validiteit

De betrouwbaarheid van een meetinstrument geeft aan in hoeverre er sprake is van meetfouten en in hoeverre het meetinstrument consistent blijkt (Bryman, 2012; Linting, 2011). Er zijn drie hoofdfactoren die overwogen moeten worden om te bepalen of een meting betrouwbaar is: stabiliteit, interne (consistentie) betrouwbaarheid en interbeoordelaar betrouwbaarheid (Bryman, 2012).

Stabiliteit betreft, wat het woord al zegt, de stabiliteit van het meetinstrument (Bryman, 2012). Wanneer een meetinstrument stabiel is kan ervan uitgegaan worden dat er geen verschillen te vinden zijn tussen een test en een hertest. Echter wordt de respondent tijdens de tweede afname beïnvloed door de eerste afname, waardoor dit kan leiden tot een hogere gelijkmatigheid tussen de afnames. Daarnaast is het ook mogelijk dat er tussen meetpunt één en de hertest een gebeurtenis plaatsvindt die de hertest zou kunnen beïnvloeden (Bryman, 2012). Dit is wat zeer aannemelijk is in het geval van de San Martín scale (SMS). Wanneer er voor gekozen wordt om de betrouwbaarheid te toetsen door middel van een test en een hertest zou dit het doel van het meten van de SMS voorbij kunnen schieten. De bedoeling van de SMS is om juist de kwaliteit van bestaan (KvB) in kaart te brengen, wanneer het duidelijk is dat de KvB niet optimaal is dan mag er vanuit gegaan worden dat er gepoogd wordt deze te verbeteren. Wanneer dit ook daadwerkelijke wordt gepoogd dan wordt er bij een hertest verwacht dat er een hogere score uit de test komt. Hierdoor blijkt er dus geen sprake van stabiliteit als gevolg van de veranderende omstandigheden. Daarnaast wordt er een extra tijdsinvestering verwacht van de (persoonlijk) begeleiders door het invullen van de SMS. Dit zou ten kosten kunnen gaan van de kwaliteit van de zorg voor de cliënten op dat moment. De afwegingen om een hertest af te nemen wegen in dit geval minder zwaar dan de tijd die in kwalitatief goede zorg kan worden gestoken en dus zal er geen sprake zijn van een test-hertest vorm in dit onderzoek.

De interne (consistentie) betrouwbaarheid is de vraag of de concepten voor het te meten construct voor iedereen duidelijk zijn en in alle gevallen hetzelfde meten (Bryman 2012). De interbeoordelaar betrouwbaarheid betreft de betrouwbaarheid tussen verschillende informanten. In het geval van de SMS is deze informatie zeer goed bruikbaar. Wanneer twee begeleiders van een cliënt de SMS invullen en hier zeer grote verschillen tussen blijken kan er gesteld worden dat de schaal niet betrouwbaar is. Echter kunnen er verschillende factoren van invloed zijn op de manier van invullen van de SMS (Field, 2009). In het geval van de SMS kan gedacht worden aan het soort begeleider (bijvoorbeeld; intensieve of minder intensieve), het moment van de dag waarop de begeleider de cliënt regelmatig ziet of de subjectieve

beleving van de begeleider over deze persoon. Naast deze vormen van betrouwbaarheid zijn er ook nog andere vormen van betrouwbaarheid, die aan bod komen onder de paragraaf “beoordeling meetinstrumenten”.

Validiteit is de mate waarin de test meet wat hij beoogt te meten (Bryman, 2012 & Evers, Lucassen, Meijer & Sijtsma, 2009). Er bestaan verschillende vormen van validiteit, in dit geval wordt er kort ingegaan op de begrips- en criteriumvaliditeit. De begripsvaliditeit is de vraag of het item in een instrument het beoogde concept meet (Bryman, 2012; Evers et al., 2009). Bijvoorbeeld: het idee dat het minder waarschijnlijk is dat iemand die tevreden is met zijn of haar werk een routinematige baan heeft. Hierbij moet worden afgevraagd of tevredenheid wel een goede maat is voor de waarschijnlijkheid van een routinematige baan. De criteriumvaliditeit is de vraag of de score op het meetinstrument een goede voorspeller is van gedrag buiten de test om (Evers et al., 2009). Het gaat hierbij om voorspellingen, wanneer een meetinstrument geen voorspelling beoogt te meten is de criteriumvaliditeit niet van toepassing.

Beoordeling instrumenten

De COTAN is een commissie die zich bezighoudt met het beschrijven, documenteren en beoordelen van meetinstrumenten (Evers et al., 2009). Meetinstrumenten worden door de COTAN op zeven criteria beoordeeld: uitgangspunten van de testconstructie, kwaliteit van het testmateriaal, kwaliteit van de handleiding, normen, betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit. De criteria kunnen beoordeeld worden met een onvoldoende, voldoende of goed. Een onvoldoende op bijvoorbeeld betrouwbaarheid kan betekenen dat het meetinstrument niet betrouwbaar is, maar kan ook betekenen dat er onvoldoende onderzoek naar het meetinstrument is gedaan. Daarnaast betekent een onvoldoende op één of meer criteria niet direct dat het meetinstrument onbruikbaar is. Uiteraard wordt er gestreefd naar een optimale score op de zeven criteria, echter kan een onvoldoende op betrouwbaarheid toch leiden tot bruikbare informatie over de te onderzoeken persoon. Dit is mogelijk door bijvoorbeeld het meetinstrument te combineren met andere meetinstrumenten.

Kraijer en Plas (2006) stellen dat de populatie mensen met een VB een populatie is die zeer moeilijk te testen is door de geringe verstandelijke mogelijkheden en problemen die daarbij ontstaan. Dit geldt beslist wanneer het gaat om mensen die ernstig of zeer ernstig verstandelijk beperkt zijn en mensen met een VB en bijkomende problematiek. Om de diagnostiek bij mensen met een VB toch zo optimaal als mogelijk te laten verlopen is het noodzakelijk om alleen meetinstrumenten te gebruiken die aan zo hoog mogelijke eisen

voldoen. Volgens Kraijer en Plas (2006) moeten meetinstrumenten voldoen aan de volgende eisen, zodat deze toegepast kunnen worden op mensen met een VB: voldoende psychometrische basiskwaliteit, optimale toepasbaarheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, voldoende praktische hanteerbaarheid, een Nederlandse vertaling van het instrument en handleiding beschikbaar en minimaal voldoende beoordeeld door de COTAN. Of meetinstrumenten die toegespitst zijn op mensen met een VB aan al deze eisen kunnen voldoen is nog maar de vraag, maar noodzakelijk is dat hier naar wordt gestreefd en dat uitkomsten worden beoordeeld door zeer kritische professionals.

Het criterium psychometrische basiskwaliteit wordt onderverdeeld in: betrouwbaarheid, validiteit en recente normen uit de Nederlandse bevolking (Kraijer & Plas, 2006). In dit onderzoek is er voor gekozen om de betrouwbaarheid van het testmateriaal te toetsen. De beoordeling van de betrouwbaarheid volgens de COTAN (Evers et al., 2009) bestaat uit een beoordeling van de betrouwbaarheid op basis van drie hoofdvragen:

1. Worden er gegevens over de betrouwbaarheid verstrekt?
2. Zijn de resultaten voldoende, gelet op het beoogde type beslissingen dat met behulp van de test moet worden genomen?
3. Wat is de kwaliteit van het onderzoek naar de betrouwbaarheid?

In dit onderzoek worden de vragen één en twee niet beantwoord, dit is de taak van de COTAN. Dit onderzoek richt zich op de soorten betrouwbaarheidsonderzoek in onderdeel twee waarna de COTAN hier een uitspraak over zou kunnen doen. Vraag twee omvat onderzoek, in de volgorde zoals hierop volgend genoemd; de paralleltestbetrouwbaarheid, betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties, test-hertest betrouwbaarheid, interbeoordelaar betrouwbaarheid, methoden op basis van item-responstheorie en methoden op basis van generaliseerbaarheidstheorie of structurele vergelijkingsmodellen.

Volgens Kraijer en Plas (2006) is er voor de betrouwbaarheid vooral een hoge interbeoordelaar betrouwbaarheid noodzakelijk. Daarnaast is het in het geval van de toetsing van de SMS zeer interessant om te weten of verschillende begeleiders de kwaliteit van bestaan (KvB) van een persoon op dezelfde manier inschatten.

Vervolgens zal de betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties (interne consistentie) worden getoetst, waarmee wordt getoetst of de items samen de eigenschap of het domein in hogere mate meten (Evers et al., 2009). Met betrekking tot de San Martín scale (SMS) van Verdugo et al. (in press) is de paralleltest betrouwbaarheid niet mogelijk, omdat er maar één versie van het instrument bestaat. Ook is de test-hertest betrouwbaarheid in het

geval van de SMS niet noodzakelijk, het hoeft namelijk niet zo te zijn dat de hertest dezelfde uitkomsten moet geven. Er bestaat een mogelijkheid dat de KvB over een periode van tijd is veranderd zoals uitgebreid besproken in de vorige paragraaf (Bryman, 2012). Een methode voor het meten van de betrouwbaarheid die ook niet aan bod komt omdat dit niet van toegevoegd waarde is in dit onderzoek, is de item respons theorie (IRT). In de IRT staat een antwoord op één item centraal. Hierbij gaat het om het meten van een vaardigheid van een persoon die niet te meten is, maar door middel van antwoorden op verschillende items toch “zichtbaar” wordt (ook wel de latent genoemd) (Reynolds & Livingston, 2012).

De methode op basis van de generaliseerbaarheidstheorie of structurele vergelijkingsmodellen wordt volgens Evers et al. (2009) nog maar weinig gebruikt en gezien als extra mogelijkheid. Deze vorm van betrouwbaarheid wordt in dit onderzoek dan ook niet onderzocht. Uiteindelijk is er voor gekozen om de interbeoordelaar betrouwbaarheid en de inter-item relaties oftewel de interne consistentie betrouwbaarheid te toetsen. Het is in dit onderzoek de bedoeling om de interne consistentie betrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling van de SMS te toetsen, de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen twee “soorten” begeleiders en tussen de begeleiders en ouders/wettelijk vertegenwoordigers te toetsen en wordt er besproken of er een eerste goede stap is gezet naar een nieuw Nederlands meetinstrument naar de KvB van mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag.

Verwacht wordt dat de interne consistentie hoog zal zijn voor alle respondentgroepen. Eerder onderzoek van Townsend-White et al. (2012) naar de Quality of Life-Questionnaire (QOL-Q) van Schalock en Keith (1993), die is gebaseerd op de acht domeinen van KvB, en onderzoek van Verdugo et al. (2014) naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Spaanse versie van de SMS tonen een hoge interne consistentie aan. Deze meetinstrumenten zijn vergelijkbaar met de Nederlandse SMS. De verwachting is dat de interne consistentie ook hoog is voor de Nederlandse versie van de SMS.

Rapley, Ridgway en Beyer (1997) hebben onderzoek gedaan naar de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen twee “soorten” begeleiders (professionals) op de QOL-Q. De verschillen tussen de begeleiders en dus de respondenten zijn vergelijkbaar met de respondentbegeleiders in dit onderzoek. Uit het onderzoek van Rapley et al. (1997) blijkt een hoge interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen deze “soorten” begeleiders. De verwachting is dat de overeenkomst in de scores van de twee “soorten” begeleiders in dit onderzoek ook hoog is. Daarnaast tonen Schwartz en Rabinovitz (2003) aan dat “tevredenheid met je leven”, een variabele die invloed heeft op de KvB (Cummins, 2001), gerapporteerd door ouders of begeleiders ook sterk met elkaar correleren. Echter is deze correlatie wel minder sterk dan de

correlatie tussen de begeleiders gevonden in onderzoek van Rapley et al. (1997). Om deze reden wordt er verwacht dat er correlaties tussen ouders/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders worden gevonden, maar dat de correlaties tussen de twee “soorten” begeleiders hoger zullen zijn.

Gezien het veelbelovende onderzoek van Verdugo et al. (2014) naar de Spaanse versie van de SMS, wordt verwacht dat dit onderzoek zal bijdragen aan een eerste stap richting een betrouwbaar meetinstrument voor de KvB van mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag.

Methode

Steekproef

De steekproef bestaat uit twintig cliënten die woonachtig zijn binnen de woningen van Ipse de Bruggen (langdurige zorg). Binnen deze steekproef varieert de leeftijd van 14 tot en met 55 jaar ($M = 28.60$, $SD = 12.72$). Van de twintig cliënten hebben twee cliënten een ZZP 6 en zeventien cliënten een ZZP 7, van één cliënt is de ZZP niet bekend. Zeventien (85%) cliënten zijn van het mannelijke geslacht en drie (15%) cliënten zijn van het vrouwelijke geslacht.

Van de twintig cliënten is er bij vijf (25%) cliënten sprake van een licht verstandelijke beperking, bij vier (20%) cliënten is er sprake van een matige verstandelijke beperking, bij zes (30%) cliënten is er sprake van een ernstige verstandelijke beperking en bij nog eens vijf (25%) cliënten is er sprake van een zeer ernstige verstandelijke beperking. Bij alle cliënten is behalve de verstandelijke beperking sprake van bijkomende problematiek. Bij één (5%) cliënt is er bijkomend sprake van een autisme spectrum stoornis (ASS) en bij één (5%) cliënt is er sprake van een hechtingsstoornis. Bij de overige achttien (90%) cliënten is er sprake van meer dan één vorm van bijkomende problematiek.

De informanten die de San Martín scale (SMS) invullen over de cliënten zijn de persoonlijk begeleider van de desbetreffende cliënt (PB), een begeleider op de woongroep die geen persoonlijk begeleider is van de desbetreffende cliënt maar deze cliënt wel kent (BG) en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers. Een PB'er begeleidt evenals de BG'er alle cliënten op de groep, echter is de PB'er uiteindelijk verantwoordelijk voor de betreffende cliënt. Hij of zij regelt alle afspraken met bijvoorbeeld ouders/wettelijk vertegenwoordigers, zorgt dat het begeleidingsplan op orde is en heeft regelmatig contact met de gedragskundige. De PB'er behoort alles over de cliënt te weten en is het belangrijkste aanspreekpunt voor de cliënt en zijn of haar omgeving.

Twintig PB'ers hebben de SMS ingevuld, hiervan zijn zes (30%) PB'ers van het mannelijke geslacht en veertien (70%) van het vrouwelijke geslacht. Ook twintig BG'ers hebben de SMS ingevuld over dezelfde cliënt als de PB'er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers. Van deze twintig BG'ers zijn er zes (30%) van het mannelijke geslacht, dertien (65%) van het vrouwelijke geslacht en is er van één BG'er niet bekend welk geslacht hij of zij heeft. In tabel 2 is aangegeven hoelang de PB'er en BG'er de cliënt waarover zij de SMS invullen al kennen.

Tabel 2.

Tijdsperiode (in jaren) hoelang informanten de cliënt al kennen

	N	< 1	1 tot 2	2 tot 3	3 tot 4	4 tot 5	Onbekend
PB'er	20	2 (10%)	7 (35%)	2 (10%)	6 (30%)	2 (10%)	1 (5%)
BG'er	20	2 (10%)	8 (40%)	5 (25%)	5 (25%)	-	-

Twee (10%) van de PB'ers geven aan de cliënt dagelijks te zien, achttien (90%) van de PB'ers geven aan de cliënt een paar keer per week te zien. Van de BG'ers geven zes (30%) aan de cliënt dagelijks te zien, dertien (65%) BG'ers geven aan de cliënt een paar keer per week te zien en één (5%) BG'er geeft aan de cliënt één keer per week te zien.

Zestien (80%) van de twintig ouders/wettelijk vertegenwoordigers hebben de SMS ingevuld en geretourneerd. Drie (19%) hiervan zijn ingevuld door een persoon van het mannelijke geslacht, tien (63%) schalen zijn ingevuld door een persoon van het vrouwelijke geslacht en drie (19%) schalen zijn ingevuld door een man en vrouw tezamen. In tabel 3 is weergegeven voor hoelang de ouders/wettelijk vertegenwoordigers de cliënt al kennen. In tabel 4 is weergegeven hoe vaak ouders/wettelijk vertegenwoordigers de cliënt zien.

Tabel 3.

Tijdsperiode (in jaren) hoelang ouders/wettelijk vertegenwoordigers de cliënt al kennen

	N	< 10	10 tot 20	20 tot 30	30 tot 40	40 tot 50	50 tot 60
Ouders/wettelijk vertegenwoordigers	16	1 (7%)	5 (33%)	6 (40%)	1 (7%)	1 (7%)	1 (7%)

* Alle percentages zijn afgerond.

Tabel 4.

Aantal keren dat ouders/wettelijk vertegenwoordigers de cliënt zien

	N	Dagelijks	Een paar keer per week	1 keer per week	1 keer per 2 weken	1 keer per maand
Ouders/wettelijk vertegenwoordigers	16	1 (6%)	7 (44%)	3 (19%)	2 (13%)	3 (19%)

*Alle percentages zijn afgerond.

De SMS is zoals beschreven uiteindelijk ingevuld door 56 informanten, waar er 60 zijn verspreid. Over iedere cliënt (N = 20) zijn drie SMS lijsten ingevuld, waarbij er voor vier cliënten geldt dat de lijsten door alleen de PB'er en BG'er is ingevuld. 56 (93%) van de 60 SMS lijsten zijn ingevuld.

Onderzoeksinstrument

San Martín scale (SMS). De SMS is een lijst met stellingen die wordt ingevuld door een informant. Deze informant is betrokken bij een persoon met een verstandelijke beperking (VB). De SMS is ook geschikt om in te vullen over mensen met een (zeer) ernstige VB en een (zeer) intensieve zorgvraag (Verdugo et al., in press). Bij informanten moet gedacht worden aan orthopedagogen, begeleiders, ouders of brusjes.

De SMS bestaat uit 95 stellingen die beantwoord kunnen worden aan de hand van een vierpunts schaal. De antwoorden die gegeven kunnen worden zijn “Nooit” (N), “Soms” (S), “Vaak” (V) en “Altijd” (A). De items zijn onderverdeeld in acht domeinen, dit zijn de domeinen van kwaliteit van bestaan (KvB) omschreven volgens Schalock et al. (2008). Deze domeinen (zoals eerder genoemd) zijn: “Zelfbeschikking”, “Sociale Inclusie”, “Rechten”, “Emotioneel Welzijn”, “Materieel Welzijn”, “Persoonlijke Ontwikkeling”, “Interpersoonlijke Relaties” en “Fysiek Welzijn”. Het domein “Sociale Inclusie” bevat elf stellingen, de overige domeinen bevatten twaalf stellingen. Per domein worden het aantal punten bij elkaar opgeteld. Hierbij is “N” één punt, “S” twee punten, “V” drie punten en “A” vier punten. De bij elkaar opgetelde punten kunnen per domein omgezet worden naar een standaardscore. Deze standaardscore en het bijbehorende percentiel kunnen per domein afgelezen worden uit een tabel in de handleiding (voor de Spaanse populatie). Door de standaardscores per domein bij elkaar op te tellen valt ook de uiteindelijke “kwaliteit van bestaan index” af te lezen uit een tabel. Hoe hoger de “kwaliteit van bestaan index”, hoe beter de KvB van de persoon is volgens de ontwikkelaars van de SMS. Op het domein “Sociale Inclusie” kunnen er maximaal 44 en minimaal 11 punten gescoord worden, op de overige domeinen kunnen er per domein maximaal 48 en minimaal 12 punten gescoord worden. De hoogst mogelijke ruwe score is 280, de laagst mogelijke is 95.

Een voorbeelditem uit het domein “Zelfbeschikking” is: “personen die hem/haar ondersteuning bieden houden rekening met zijn/haar voorkeuren en keuzes”. Van het domein “Materieel Welzijn” is het volgende item een voorbeeld: “hij/zij heeft een plek waar zijn/haar persoonlijke eigendommen binnen handbereik zijn”. Naast deze stellingen worden er in de SMS ook sociaal-demografische en persoonlijke gegevens uitgevraagd van de cliënt en respondent. Er wordt bijvoorbeeld gevraagd naar “mate van de verstandelijke beperking”, “leeftijd” en “bijkomende problematiek”.

Procedure

Uit de cliënten van Ipse de Bruggen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag (ZZP 6 of 7) die deelnemen aan het Systematisch Client Ondersteuning Resultaat Evaluatie (SCORE) onderzoek zijn op willekeurige wijze 20 cliënten geselecteerd. Het informed consent is getekend op het moment dat er werd begonnen aan het SCORE onderzoek. Een brief, bijgevoegd bij de informed consent, betrof alle informatie rondom het onderzoek. Zowel de cliënt (indien haalbaar) als de ouders/wettelijk vertegenwoordigers hebben de informed consent getekend. Dit onderzoek naar de betrouwbaarheid van de SMS is één van de onderdelen van het SCORE onderzoek.

Voordat de SMS ingevuld kon worden door de PB’er, een BG’er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers, was het allereerst noodzakelijk om de SMS te vertalen naar het Nederlands. Twee (student)onderzoekers van Universiteit Leiden hebben beiden één helft van de schaal vertaald naar het Nederlands, waarna deze is gecontroleerd door een doctorandus in de Engelse Taal en Letterkunde. Na de controle hebben beiden onderzoekers een afspraak gemaakt met een (PB’er) van Ipse de Bruggen om praktische zaken en vaktermen in de SMS te verbeteren. Hieruit zijn wijzigingen doorgevoerd en is er wederom een controle uitgevoerd door dr. Y. M. Dijkxhoorn (GZ-psycholoog en universitair docent aan Universiteit Leiden) en G. Wulms (GZ-psycholoog en gedragskundige bij Ipse de Bruggen). Er is voor gekozen een aantal vragen met betrekking tot sociaal-demografische gegevens en persoonsgegevens buiten de lijst te houden om zo de praktische hanteerbaarheid te vergroten. Uiteindelijk zijn de twee onderzoekers tot de huidige Nederlandse vertaling van de SMS gekomen, waarover dit onderzoek is geschreven.

Er is voor gekozen om gebruik te maken van een versie voor de PB’er, waarbij er een uitgebreider aantal vragen (demografische gegevens) over de cliënt worden gesteld en een versie die alleen is bedoeld voor de ouders/wettelijk vertegenwoordigers en de BG’er (In bijlage 1 is de SMS te vinden die is ingevuld door de PB’ers). Hier is voor gekozen zodat het

invullen van de SMS minder tijd kost, de onderzoekers geen dubbele informatie ontvangen en de ouders en BG'er derhalve minder worden belast. Er is ook een vertaling van de gehele SMS (zonder alle aanpassingen) beschikbaar. Echter wordt niet aangeraden deze te gebruiken.

Nadat er contact is opgenomen met de gedragskundige van de betreffende cliënt middels een korte informatiebrief, zijn de PB'ers van de cliënten in contact gebracht met de onderzoekers. Na het vergeven van wat globale informatie zijn de (verschillende) Nederlandse versies van de SMS en een informatiebrief (enkel voor ouders) afgegeven aan de PB'ers. De PB'ers hebben de lijst voor de BG'er afgegeven aan hem of haar. Tijdens het invullen van de SMS door de PB'ers zijn de onderzoekers in sommige gevallen aanwezig geweest, wanneer dit niet haalbaar bleek (praktische haalbaarheid en overweging of kwaliteit van ondersteuning aan cliënt hieronder niet zou leiden) is er na afloop gebeld of langsgegaan door de onderzoeker om te vragen of het invullen was gelukt en om de lijsten af te halen. De papieren voor ouders zijn per post (inclusief retourenvelop) verstuurd door de PB'ers. Na het invullen van de schaal door ouders/wettelijk vertegenwoordigers werd (wanneer hier aanleiding toe was) de mogelijkheid geboden om vragen en opmerkingen bij de lijst te schrijven of een e-mail te sturen. Tijdens de afname was geen onderzoeker aanwezig maar zijn zij door middel van e-mail adressen te allen tijde bereikbaar geweest. Door te bellen of mailen door de PB'ers is er ook gepoogd ouders/wettelijk vertegenwoordigers te stimuleren voor het invullen van de schaal. Om het onderzoek replicerbaar en betrouwbaar te houden zijn er tijdens de contactmomenten met de PB'ers of ouders/wettelijk vertegenwoordigers geen concrete inhoudelijke mededelingen gedaan of concrete inhoudelijke vragen beantwoord.

Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de faculteit. Er is sprake van correlatieel onderzoek, omdat er onderzoek is gedaan naar de relatie tussen verschillende respondenten die de SMS over de cliënt invullen en de interne consistentie van de SMS. Dit onderzoek heeft betrekking op de betrouwbaarheid van de SMS

Statistische analyses

Om de data te analyseren is gebruik gemaakt van SPSS 20.

Om de interne consistentie van de items in de SMS te meten wordt de Cronbach's Alpha berekend voor elke domeinscore (totaalscore per domein) en de totaalscore van de SMS. Hiermee wordt overwogen of een item uit de SMS moet worden verwijderd. Wanneer de Cronbach's Alpha van de het domein/de volledige schaal .70 of hoger blijkt wordt dit geïnterpreteerd als voldoende intern consistent (betrouwbaar). Volgens Pallant (2005) is een Cronbach's alpha van .70 voldoende voor een intern consistent meetinstrument, maar heeft een Cronbach's alpha van .80 de voorkeur, wat een nog sterkere interne consistentie betekent. De items zijn strikt genomen van ordinaal meetniveau (Moore, McCabe & Craig, 2009), echter zijn alle item, domein- en totaalscores als interval meetniveau beschouwd aangezien SPSS geen waarde hecht aan de inhoud van de getallen en dus "conclusies" kan verbinden aan puur de getallen zelf (Norman, 2010). Wanneer een item van negatieve invloed is op de interne consistentie wordt overwogen om deze te verwijderen. Hierbij wordt de vuistregel van de Heus, van der Leeden en Gazendam (1995) gehanteerd en wordt er een inschatting gemaakt over de hoeveelheid items die overblijven. Wanneer de interne consistentie met $\alpha = .05$ of hoger stijgt bij verwijdering van de betreffende item wordt het item verwijderd.

De interbeoordelaar betrouwbaarheid wordt getoetst aan de hand van de Pearson r (product-moment correlatie). Allereerst wordt de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen de PB'er en de BG'er getoetst. Ten tweede wordt de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen de PB'er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers getoetst en ten derde wordt de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen de BG'er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers getoetst. Wanneer er een Pearson r van (-).10 tot (-).29 wordt gevonden wordt dit geïnterpreteerd als een zwakke correlatie tussen de groepen (Cohen, 1988). Wanneer er een Pearson r van (-).30 tot (-).49 wordt gevonden wordt dit geïnterpreteerd als een matige correlatie tussen de groepen. Wanneer er een Pearson r van (-).50 tot (-)1.00 wordt gevonden is er sprake van een sterke (significante) correlatie tussen de groepen.

Uiteindelijk zal er ook een meer kwalitatieve bespreking over de items volgen om zo de laatste "fouten" uit de lijst te halen. Deze beslissingen worden genomen aan de hand van een kritische analyse door de onderzoeker, die alle opmerkingen van de respondenten zal beoordelen en koppelt aan de items.

Wanneer een item niet door de respondenten is ingevuld met erbij bijvoorbeeld de opmerking "niet van toepassing" of een vraagteken dan is dit item in SPSS ingevoerd als missende waarde. Wanneer een respondent wel een item heeft gescoord, maar hierachter

bijvoorbeeld “niet van toepassing” heeft geschreven is de ingevulde score van het item ingevuld. Na inspectie van de data en het uitvoeren van de analyses zijn deze items, zoals genoemd, nogmaals geanalyseerd en besproken in de resultaten en discussie. Een ogenschijnlijke random missende waarde (waar niks bij is gezet), is ook daadwerkelijk ingevoerd als missende waarde.

Wanneer een item dubbel is gescoord, bijvoorbeeld: “Nooit” en “Soms” of “Vaak” en “Altijd” is er allereerst op een kwalitatieve manier geanalyseerd om te beoordelen waarom hier dubbel is gescoord. Hierbij wordt bekeken of deze antwoorden gescoord kunnen worden onder één antwoord zoals in dit geval bijvoorbeeld: “Altijd” (in sommige gevallen is dit mogelijk door opmerkingen van de respondent erbij). Wanneer de onderzoeker inschat hier geen beslissing over te kunnen nemen dan is de hoogst gescoorde waarde ingevoerd. Wanneer er sprake is van een lichte tot matige verstandelijke beperking dan is de “zwaarste” mate van de verstandelijke beperking ingevoerd. In dit geval zou dit dus betekenen dat er “matig” is ingevoerd.

Resultaten

Introductie van de resultaten

In deze paragraaf zullen de data-inspectie en de resultaten van de betrouwbaarheidsanalyses worden besproken. Allereerst zal er een korte extra toelichting worden gegeven op de keuzes voor de toetsen, zullen enkele statistische gegevens worden weergegeven en volgt er een uitleg over de missende waarden. Daarna volgen de resultaten over de betrouwbaarheidsanalyses en een kwalitatieve benadering van de items.

Data inspectie

Allereerst moet worden vermeld dat er sprake is van een te kleine steekproef (20 cliënten), wat betekent dat in ieder geval één assumptie voor het uitvoeren van de toetsen (Cronbach alpha en product-moment correlatie) is geschonden (Moore et al., 2009; Pallant, 2005). Er is toch besloten om de analyses uit te voeren om zo uit dit onderzoek toch een eerste kwantitatieve en kwalitatieve verkenning van de naar het Nederlands vertaalde San Martín scale (SMS) te verkrijgen. Dit onderzoek moet worden gezien als een opstap naar verder onderzoek en een verbetering van de eerste problemen die de Nederlandse SMS met zich meebrengt. Ieder resultaat moet met inachtneming van de kleine steekproef, en hierom ook de overbodigheid om andere assumpties te checken, worden geïnterpreteerd. In tabel 5 zijn om een globaal beeld te krijgen van de data, de statistische gegevens van de totaalscores van de SMS weergegeven. Hierin is te zien dat geen respondent maximaal of minimaal scoort en de gemiddelden vrij hoog liggen.

Tabel 5.

Statistische gegevens totaalscores SMS

	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Zscheefheid</i>	<i>Zkurtosis</i>
PB	20	235	348	282.16	29.39	.970	-.135
BG	20	183	354	265.95	41.88	.838	.424
O/WV	15	205	340	278.74	40.49	-.353	-.915

- PB = Persoonlijk begeleider / BG = Begeleider op de groep / O/WV = Ouders/Wettelijk vertegenwoordigers

Zoals al vermeld binnen de paragraaf “steekproef” zijn er vier SMS lijsten niet geretourneerd door ouders/wettelijk vertegenwoordigers. Dit houdt voor de groep informanten “ouders/wettelijk vertegenwoordigers” in dat er maximaal sprake kan zijn van een N van zestien. Ouders/wettelijk vertegenwoordigers die de SMS hebben ingevuld over respondentnummer zeven laten een totaal aantal missende waarden van 23 zien (op 95 items).

Wanneer er sprake is van analyses over de totale SMS ingevuld door ouders/wettelijk vertegenwoordigers is besloten deze respondent buiten de analyses te houden.

Om per analyse een zo groot mogelijk N te verkrijgen is er voor gekozen om missende waarden te vervangen door een gemiddelde van de respondent op het betreffende domein. Er is een gemiddelde berekend wanneer er minimaal tien items zijn ingevuld voor het betreffende domein, gezien een schaal met minder dan tien items een grotere kans geeft op een kleinere Cronbach alpha en de invloed van de gemiddelden op het hele domein anders te groot wordt (Pallant, 2005). In totaal zijn er vijftien missende waarden ingevuld door middel van een kunstmatig gemiddelde. In tabel 6 (paragraaf “interne consistentie betrouwbaarheid”) is in een overzicht terug te vinden voor welke domeinen er een gemiddelde is ingevuld en wat dit betekent voor de Cronbach alpha.

De analyses uitgevoerd over de domeinen “Emotioneel Welzijn”, “Materieel Welzijn”, “Rechten” en “Interpersoonlijke Relaties” gerapporteerd door ouders/wettelijk vertegenwoordigers van respondentnummer zeven zijn niet meegenomen in de analyse. Dit geldt ook voor het domein “Interpersoonlijke Relaties” van respondentnummer zeven gerapporteerd door de PB’er, domein “Emotioneel Welzijn” van respondentnummer zeven gerapporteerd door de BG’er en domein “Lichamelijk Welzijn” van respondentnummer vier gerapporteerd door de BG’er. Deze respondenten zijn in deze combinaties niet meegenomen in de analyses, omdat zij niet voldoen aan het minimaal aantal ingevulde items (tien) per domein. In de paragraaf “interbeoordelaar betrouwbaarheid” is om het zo overzichtelijk mogelijk te houden per analyse beschreven met welke N is gewerkt. Verschillen in de steekproefgrootte worden veroorzaakt door te veel missende waarden op domeinen of de totale SMS.

Interne consistentie betrouwbaarheid

Gezien (tabel 6) de verwaarloosbare verschillen tussen de analyses met en zonder het invullen van gemiddelden voor missende waarden, is er voor gekozen om gebruik te maken van de waarden met ingevulde gemiddelden. Hiervoor is, naast de kleine verschillen, ook voor gekozen zodat de N voor elke analyse zo groot mogelijk is. Voor de totaalscore van de SMS is enkel de interne consistentie getoetst voor de analyse met ingevulde gemiddelde waarden.

Zoals zichtbaar in tabel 6 is enkel het domein “Emotioneel Welzijn”, gerapporteerd door PB’er, niet betrouwbaar met een Cronbach alpha coëfficiënt van .42. Uit analyse blijkt dat wanneer vraag 13, 14 en 19 worden verwijderd de Cronbach alpha zou stijgen naar .65. Wanneer op het domein “Materieel Welzijn”, gerapporteerd door ouders/wettelijk vertegenwoordigers met een Cronbach alpha van .68, vraag 25 en 29 worden verwijderd stijgt de Cronbach alpha naar .86. Alle overige domeinen en de totaalscores van de SMS gekoppeld aan de respondentgroepen tonen dat de interne consistentie betrouwbaar is (Cronbach alpha hoger dan .70).

Tabel 6.

Interne consistentie per domein uitgezet tegen de informantgroepen

Domein	N items	PB (N = 20)		BG (N = 20)		Ouders/wv (N = 16)	
		N	Cronbach alpha	N	Cronbach alpha	N	Cronbach alpha
ZB	12	20	.81	20 (18)	.90 (.90)	16 (15)	.78 (.79)
EW	12	20	.42	20	.80	15	.90
LW	12	20	.80	19 (18)	.84 (.84)	16 (13)	.74 (.75)
MW	12	20	.74	20 (19)	.87 (.86)	15 (14)	.68 (.69)
R	12	20 (18)	.81 (.80)	20	.86	15 (14)	.89 (.89)
PO	12	20	.91	20	.93	16 (15)	.95 (.95)
SI	11	20	.92	20	.93	16 (15)	.93 (.93)
IR	12	19 (18)	.82 (.80)	20	.87	15	.89
SMS	95	19	.95	19	.97	15	.97

- ZB = Zelfbeschikking / EW = Emotioneel Welzijn / LW = Lichamelijk Welzijn / MW = Materieel Welzijn / R = Rechten / PO = Persoonlijke Ontwikkeling / SI = Sociale Inclusie / IR = Interpersoonlijke Relaties / SMS = San Martín scale (met ingevoerde gemiddelden)

- Tussen haken uitkomsten van analyses wanneer eliminatie is toegepast

Interbeoordelaar betrouwbaarheid

Tabel 7 geeft een overzicht van de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen de persoonlijk begeleider van de cliënt (PB) en een random begeleider op de groep (BG), tussen de PB'er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers en tussen de BG'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers geanalyseerd per domein en over de totaalscore van de SMS. Daarnaast is de steekproefgrootte (N) weergegeven, waarbij er bij elke analyse gebruik is gemaakt van de grootst mogelijke N.

Zoals zichtbaar in tabel 7 is de sterkste (positieve) correlatie, tussen BG'er en PB'er gevonden op de totaalscore van de SMS ($r(16) = .63, p = .005$). Tussen de PB'er en BG'er op het domein "Emotioneel Welzijn" en de PB'er en de BG'er op het domein "Lichamelijk Welzijn" zijn matige (positieve) correlaties gevonden. De overige correlaties tussen PB'er en BG'er zijn allen sterke (positieve) correlaties.

Tabel 7.
Inter-beoordelaar betrouwbaarheid

	PB'er - BG'er		PB'er - O/WV		BG'er - O/WV	
	Pearson r	N	Pearson r	N	Pearson r	N
ZB	.56*	20	.07	16	.69**	16
EW	.46	20	.23	15	.55*	15
LW	.42	19	.23	16	.45	15
MW	.49*	20	.34	15	.49	15
R	.62**	20	.27	15	.21	15
PO	.50*	20	.16	16	.45	16
SI	.53*	20	.80**	16	.60*	16
IR	.47*	19	.19	15	.37	15
SMS	.63**	18	.32	15	.54*	14

- ZB = Zelfbeschikking / EW = Emotioneel Welzijn / LW = Lichamelijk Welzijn / MW = Materieel Welzijn
R = Rechten / PO = Persoonlijke Ontwikkeling / SI = Sociale Inclusie / IR = Interpersoonlijke Relaties
SMS = San Martín scale

- O/WV = Ouders/Wettelijk Vertegenwoordigers

- * = Significante correlatie bij $\alpha = .05$

- ** = Significante correlatie bij $\alpha = .01$

Op de totaalscore van de SMS gerapporteerd door PB'ers of ouders/wettelijk vertegenwoordigers is een zwakke positieve correlatie gevonden ($r(13) = .32, p = .242$). Op het domein "Sociale Inclusie" is tussen PB'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers als enige een sterke (positieve), en de sterkste over alle correlaties die zijn berekend, correlatie gevonden ($r(14) = .80, p < .001$). Op de overige domeinen zijn zwakke (positieve) correlaties gevonden.

Er wordt tussen BG'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers een sterke (positieve) correlatie gevonden op de totaalscore van de SMS ($r(12) = .54, p = .046$). Echter correleren BG'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers op de meeste domeinen zwak. De domeinen "Zelfbeschikking", "Emotioneel Welzijn" en "Sociale Inclusie" laten wel een sterke correlatie zien.

De sterkste correlatie op de totaalscore van de SMS is dus te vinden tussen de PB'er en de BG'er. Ook zijn de correlaties tussen PB'er en BG'er in vergelijking tot de correlaties tussen de andere groepen overwegend vaker sterk. De correlaties tussen de PB'er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers zijn overwegend zwak, met een uitzondering voor "Sociale Inclusie", deze laat een sterke correlatie zien. Voor de correlaties tussen de BG'er en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers zijn meer zwakke correlaties waar te nemen dan voor de relatie tussen de PB'er en BG'er, echter laten BG'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers wel sterke correlaties zien.

Kwalitatieve analyse van items

Gezien dit de eerste Nederlandse vertaling van de SMS is en er een mogelijkheid is dat er componenten van de SMS niet geheel duidelijk zijn, zijn de opmerkingen van respondenten die bij de items staan ook geanalyseerd. De onduidelikheden in items en opvallende zaken die na invullen en afgifte van de SMS naar voren zijn gekomen worden in deze sectie benoemd, waarna in de conclusie en discussie wordt besproken hoe deze resultaten worden verwerkt.

Allereerst mist de vraag naar het zorgzwaartepakket (ZZP) van de cliënt een optie tot het invullen van meerzorg. Ten tweede hebben de items 25, 29, 32, 33, 38, 41, 42, 43 en 44 de overeenkomst dat er in een aantal gevallen bijgeschreven is dat de vraag niet van toepassing is voor de betreffende cliënt. Het komt ook voor dat er opmerkingen bij een item staan, maar er uiteindelijk wel een antwoord is ingevuld. Voor item 25 geldt daarbij dat wanneer deze wordt verwijderd de Cronbach alpha stijgt (zoals benoemd in de paragraaf "interne consistentie betrouwbaarheid"). Bij item 36 wordt een aantal keer "niet van toepassing" of een "vraagteken" geschreven. De items 51 en 59 blijken exact hetzelfde, echter is item 51 aangevuld met voorbeelden. Ook item 57 levert een inhoudelijke vraag op. Er is beschreven dat de cliënt niet met respect wordt behandeld door zijn medecliënten, maar wel door zijn begeleiding. Bij item 90 is genoteerd dat de cliënt niet kan praten, waardoor de respondent niet weet hoe hij of zij het item moet invullen.

Conclusie en discussie

Er is onderzoek gedaan naar de interne consistentie en de interbeoordelaar betrouwbaarheid van de naar het Nederlands vertaalde San Martín scale van Verdugo et al. (in press). Deze schaal meet de kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) en een (zeer) intensieve zorgvraag. De interne consistentie is gemeten voor drie verschillende groepen informanten die de San Martín scale (SMS) invullen over een cliënt. De persoonlijk begeleiders (PB'ers), begeleiders op dezelfde woongroep die geen PB'er zijn (BG'er) en de ouders/wettelijk vertegenwoordigers. De interbeoordelaar betrouwbaarheid is ook tussen deze drie groepen geanalyseerd. De uiteindelijke vraag is of er een eerste stap is gezet in de richting van een betrouwbaar meetinstrument voor de KvB van mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag.

Interne consistentie betrouwbaarheid

Voor (bijna) alle drie de groepen respondenten die de SMS hebben ingevuld geldt dat er, zoals al verwacht door eerder onderzoek naar de interne consistentie van kwaliteit van bestaan (KvB) meetinstrumenten (Townsend-White, 2012; Verdugo et al., 2014), sprake is van intern consistente domeinen en een intern consistente SMS. De domeinen en de volledige SMS hebben een Cronbach alpha van hoger dan .70 (Pallant, 2005). Bijna alle domeinen en de volledige SMS tonen ook voor elke respondentengroep een Cronbach alpha van .80 of hoger. Enkel de domeinen "Materieel Welzijn" (respondent PB'er), "Zelfbeschikking" (respondent ouders/wettelijk vertegenwoordigers) en "Lichamelijk Welzijn" (respondent ouders/wettelijk vertegenwoordigers) hebben wel een voldoende interne consistentie, maar halen niet de geprefereerde Cronbach alpha van .80. Uit deze gegevens kan worden geconcludeerd dat de concepten voor het te meten construct (per domein of voor de totaalscore van de SMS) voor alle respondenten duidelijk is (Bryman, 2012).

Het domein "Emotioneel Welzijn" (respondent PB'er) toont wel een onvoldoende interne consistentie. Hieruit kan worden geconcludeerd dat voor de PB'ers niet alle concepten voor het te meten construct (Emotioneel Welzijn) duidelijk zijn (Bryman, 2012). Er is een mogelijkheid om de te lage interne consistentie betrouwbaarheid te verhogen door het verwijderen van de items 13, 14 en 19. Echter wordt hier niet voor gekozen gezien het feit dat het domein dan op minder dan tien items zou uitkomen, het domein ingevuld door andere respondentgroepen geen lage waarden laten zien en er sprake is van een kleine steekproef wat ook van invloed kan zijn op de interne consistentie (Pallant, 2005).

Voor het domein “Materieel Welzijn” (respondent ouders/wettelijk vertegenwoordigers) geldt ook dat er een lage interne consistentie is gevonden. Echter ligt deze Cronbach alpha van .68 dicht bij de grens van .70 voor een voldoende interne consistentie en moet er ook hier rekening worden gehouden met de kleine steekproef (Pallant, 2005). Verwijdering van de items 25 en 29 zouden dit domein doen stijgen naar een sterke interne consistentie, maar hier is dus door het kleine verschil met .70 en de kleine steekproef niet voor gekozen. In vervolgonderzoek is het wenselijk om extra aandacht te besteden aan de domeinen met een lage interne consistentie.

Interbeoordelaar betrouwbaarheid

Er kan geconcludeerd worden dat er een sterke correlatie bestaat tussen de SMS ingevuld door de PB'er en ingevuld door de BG'er. Dit komt overeen met de hypothese, gebaseerd op de literatuur, dat de PB'er en de BG'er een hoge samenhang hebben (Rapley et al., 1997). Ook de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen BG'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers laat een aantal sterke correlaties op een aantal domeinen en op de totaalscore van de SMS zien. Echter niet dusdanig vaak of sterk als de correlaties tussen PB'er en BG'er. PB'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers laten enkel een sterke correlatie zien op het domein “Sociale Inclusie”, de overige correlaties tussen de respondenten op de domeinen en de totaalscore van de SMS zijn zwak. Hiermee is de hypothese, gebaseerd op de literatuur (Rapley et al., 1997; Schwartz & Rabinovitz, 2003) bevestigd, gezien er wel sterke correlaties bestaan (ook op de totaalscore van de SMS) tussen ouders/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders, maar wanneer er wordt gekeken naar de hoogte van de correlatie op de gehele SMS is zichtbaar dat de correlatie tussen de PB'er en BG'er het hoogst is. Op sommige domeinen vinden we echter wel een aantal hoge correlaties tussen BG'er en ouders/wettelijk vertegenwoordiger, wat aansluit bij onderzoek van Schwartz en Rabinovitz (2003) naar de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen begeleiders en ouders, die ook een aantal hoge correlaties tussen vergelijkbare groepen vinden.

Uiteindelijk betekenen deze correlaties dat het niet uitmaakt of de SMS wordt ingevuld door PB'ers of door BG'ers, de scores zullen over het algemeen overeenkomen. PB'er en ouders/wettelijk vertegenwoordigers correleren niet voldoende. Het is dan ook niet aan te raden, in tegenstelling tot wat er in onderzoek van Verdugo et al. (2014) wel wordt gedaan waaruit blijkt dat er sprake is van een hoge interne consistentie, om deze groepen in een vervolgstudie samen te nemen. Er moet wel opgemerkt worden dat de inclusiecriteria om als informant deel te nemen aan het onderzoek van Verdugo et al. (2014) op een andere

manier zijn vorm gegeven dan in dit onderzoek. In het onderzoek van Verdugo et al. (2014) moest op zijn minst sprake zijn van observatie van de cliënt in verschillende contexten, observatie voor een langere achtereenvolgende periode in de afgelopen maand en de tijd dat de informant de cliënt al kent moest minimaal drie maanden zijn. In dit onderzoek is alleen de relatie met de cliënt als PB'er, BG'er of ouders/wettelijk vertegenwoordigers al voldoende. Uiteindelijk bleek in het onderzoek van Verdugo et al. (2014) dat er maar sprake was van 43 (2,4%) niet professionals (begeleiders), waardoor verwacht wordt dat de impact van deze groep niet van aanzienlijk belang is geweest op de uitkomsten van het betrouwbaarheidsonderzoek. Daarnaast zorgen de inclusiecriteria in het onderzoek van Verdugo et al. (2014) er ook voor dat de professionals en niet professionals meer overeenkomen op het gebied van bijvoorbeeld het aantal contactmomenten met de cliënt dan in dit onderzoek. Hierdoor zou er een grotere kans kunnen bestaan op dezelfde antwoorden en dus op een hogere mate van interne consistentie, dan wanneer de respondentgroepen van dit onderzoek bij elkaar zouden worden genomen. Over de interbeoordelaar betrouwbaarheid tussen deze verschillende respondenten in het onderzoek van Verdugo et al. (2014) vallen geen uitspraken te doen, gezien hier geen onderzoek naar gedaan is.

Het samen nemen van BG'ers en ouders/wettelijk vertegenwoordigers in één respondentgroep zou gezien de correlaties al meer gerechtvaardigd zijn, echter wordt dit ook niet aangeraden gezien hier maar enkele sterke correlaties zijn gevonden en de sterkste correlatie over de totaalscore van de SMS is gevonden tussen PB'er en BG'er. Ook hiervoor geldt dat Verdugo et al. (2014) de professionals wel samenneemt met niet-professionele respondenten, terwijl uit dit onderzoek blijkt dat zij niet overeenkomen in wat voor scores zij invullen.

Het is mogelijk dat de verschillen tussen de respondentgroepen de oorzaak zijn van het verschil in het aantal contactmomenten met de cliënt. De begeleiders zien de cliënt meer dan de ouders/wettelijk vertegenwoordigers, waardoor zij een andere kijk op het leven van de cliënt kunnen hebben. Het is interessant om in vervolgonderzoek meer te focussen op deze verschillen en zo te analyseren welke respondentgroepen eerder geneigd zijn een hoge of lage kwaliteit van bestaan (KvB) te scoren. Het zou ook zo kunnen zijn dat de verschillen tussen de scores een gevolg zijn van een verschil aan kennis over de terminologie en vraagstellingen die in de SMS worden gebruikt. Wellicht begrijpen ouders/wettelijk vertegenwoordigers de vragen niet of interpreteren zij de vragen op een andere manier dan begeleiders dit doen. Een laatste mogelijke verklaring is dat de begeleiders geneigd zijn de KvB van de cliënt hoger in te schatten dan de ouders/wettelijk vertegenwoordigers. Zeker gezien zij bij een lage KvB

indirect kritiek uiten op hun eigen functioneren. Het is namelijk aan de begeleiding om bij te dragen aan de KvB van de cliënten. Het kan ook juist zo zijn dat ouders/wettelijk vertegenwoordigers een hogere score voor de KvB invullen, gezien zij mogen verwachten dat het doel van het behandelteam is om de KvB van de cliënt zo optimaal als mogelijk te houden. Er valt voor lage en hoge scores voor zowel de ouders/wettelijk vertegenwoordigers als de begeleiders een mogelijke verklaring te bedenken. Toekomstig onderzoek zal meer uitspraken moeten kunnen doen over hoe deze verschillen zich verhouden en hoe deze verschillen (zijn) ontstaan.

Verandering van items

Zoals beschreven is er sprake van een betrouwbaar meetinstrument. Echter om onduidelijkheden te voorkomen (die nu voornamelijk naar voren zijn gekomen door bijgeschreven informatie door respondenten) zullen er aanpassingen gedaan moeten worden aan bepaalde items. Verandering van items zal vragen om nieuw betrouwbaarheidsonderzoek naar de SMS

Allereerst zal in de SMS de optie tot het invullen van meerzorg worden toegevoegd. Na het herzien van de items 25, 29, 32, 33, 38, 41, 42, 43 en 44 is besloten om de items te behouden en niet aan te passen. Echter komt er in de SMS een algemene opmerking bij over het scoren van deze items (met asterisk aangegeven) die luidt als volgt: “Wanneer het item niet van toepassing is doordat de cliënt (bijvoorbeeld) geen technische hulpmiddelen of aangepaste voeding nodig heeft scoor dan: “ALTIJD”.” De cliënt wordt immers op deze items volledig voorzien van wat hij of zij nodig heeft, waardoor de kwaliteit van bestaan van de cliënt niet wordt aangetast. Item 36 zal worden aangevuld met: “naar behoefte en niveau van de cliënt”, gezien sommige cliënten geen behoefte hebben aan advies over seksualiteit of hier niks van lijken te begrijpen. Er is voor gekozen om deze aanvullingen toe te voegen, zodat er geen twijfel bestaat over wat er moet worden ingevuld. De verwachting is dat de totaalscore van de kwaliteit van bestaan (KvB) hierdoor zal verhogen, echter is dit niet de intentie van de aanvullende informatie. Uiteindelijk is het ondersteunen van een vraag met uitleg belangrijker voor de betrouwbaarheid van de SMS, zodat elke respondent weet wat hij of zij moet invullen, dan dat dit een hogere score oplevert. Geen hulpmiddelen tijdens het eten hoeft namelijk niet per definitie te betekenen dat iemand zijn of haar KvB lager is. Daarnaast zal er bij de uitleg worden toegevoegd dat er bij twijfel gekozen moet worden voor het meest passende antwoord.

Item 59 zal worden verwijderd uit de SMS, gezien deze vraag exact hetzelfde is als item 51. Item 51 is daarbij wel voorzien van voorbeelden, wat wordt beschouwd als van toegevoegde waarde, waardoor item 51 behouden blijft voor de SMS. Deze verwijdering leidt tot een SMS van 94 items. Dit dubbele item is ook al zichtbaar in de Engelse versie van de SMS (Verdugo et al., in press), maar hieruit niet verwijderd. Aan item 90 wordt na inhoudelijke analyse; “in zijn/haar vorm van communicatie” toegevoegd. Hier is voor gekozen gezien niet alle cliënten kunnen praten, maar er wel mogelijkheden zijn tot andere vormen van communicatie. Item 57 is discutabel gezien het feit dat de cliënt ook zonder respect behandeld kan worden door zijn of haar medecliënten. Wanneer dit item zich alleen zou richten op de begeleiding, en dit dus in de vraag wordt gezet, komt er een nieuw vraagstuk naar voren. Meet het item de kwaliteit van bestaan van de cliënt, de kwaliteit van zorg of meet het item dit allebei? Deze vraag komt zoals genoemd niet enkel naar boven bij item 57, maar ook bij items als item 21 en 29, en is een algemene indruk die begeleiders en gedragskundigen krijgen bij de lijst en herhaaldelijk hebben benoemd. Dit is een vraagstuk voor vervolgonderzoek naar de validiteit van de SMS, maar ligt te veel op de voorgrond om niet te benoemen.

De verwachting is dat alle aanpassingen de kans op missende waarden en/of onduidelijkheden verkleinen en daarbij zowel de gebruiksvriendelijkheid als de betrouwbaarheid bevorderen. De SMS met veranderde items is terug te vinden in bijlage 1. Opgemerkt moet worden dat de aanpassingen (voornamelijk extra uitleg) zijn gebaseerd op vragen en opmerkingen van gedragskundigen, begeleiders en ouders. De aanpassingen zijn door de onderzoekers op een kritische manier overwogen, waarbij het voornaamste doel is geweest dat ieder item ingevuld kan worden en recht doet aan de cliënt.

Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Een sterk punt, in vergelijking tot eerder onderzoek naar de SMS, is dat er onderzocht is of er een verschil bestaat tussen het invullen door verschillende soorten respondenten. In onderzoek van Verdugo et al. (2014) naar de Spaanse SMS zijn alle verschillende respondenten zoals ouders, broertjes en zusjes en alle professionele begeleiders tezamen genomen. Dit onderzoek toont aan dat hier weldegelijk een verschil tussen te vinden is, terwijl hier door Verdugo et al. (2014) aan voorbij is gegaan.

Een ander sterk punt aan dit onderzoek is dat er PB'ers bij het schrijven van de Nederlandse SMS zijn betrokken, voordat de SMS daadwerkelijk is uitgezet. Hierdoor zijn fouten in de SMS die over het hoofd werden gezien eruit gehaald. Ook zijn vaktermen die

voor de onderzoekers als duidelijk werden ervaren anders geformuleerd, zodat de SMS toegankelijker en beter te begrijpen zou zijn voor begeleiders en ouders. Uiteraard zijn er nog altijd verbeteringen naar voren gekomen naar aanleiding van dit onderzoek. Die verbeteringen zijn beschreven in de vorige paragraaf.

De grootste beperking en tevens de reden dat het onderzoek gezien moet worden als verkennend onderzoek, is de kleine steekproef (Pallant, 2005). Conclusies die worden verbonden aan dit onderzoek moeten worden gezien als een opstap naar vervolgonderzoek. Echter kan de kleine steekproef ook gezien worden als positief, gezien de eerste kleine fouten nu uit de Nederlandse SMS zijn gehaald en er zo een grotere populatie (binnen Ipse de Bruggen) overblijft om vervolgonderzoek over uit te voeren.

Naast de limitatie aan dit onderzoek door de te kleine steekproef is er nog een beperking met betrekking tot de steekproef. De steekproef is niet getrokken uit de gehele populatie mensen met een VB en een ZZP 6 of 7, maar enkel getrokken uit mensen met een VB en een ZZP 6 of 7 die woonachtig zijn binnen Ipse de Bruggen. Om conclusies te trekken over de betrouwbaarheid van de SMS binnen Ipse de Bruggen is dit perfect, echter is het hierdoor nog minder wenselijk om de conclusies die hieraan worden verbonden te generaliseren naar de gehele populatie van mensen met een VB en een ZZP 6 en 7 in Nederland.

Wanneer de Nederlandse vertaling van de SMS exact hetzelfde zou zijn geweest als de Spaanse versie zou het mogelijk zijn om de conclusies van Verdugo et al. (2014) te verbinden aan of te vergelijken met die van dit onderzoek. Echter is dit niet mogelijk gezien in eerste instantie de vertaling naar het Engels en uiteindelijk naar het Nederlands heeft plaatsgevonden, wat heeft geleid tot meerdere aanpassingen. Harde conclusies door vergelijking met het onderzoek van Verdugo et al. (2014) naar de SMS zullen dus niet getrokken kunnen worden, hooguit een suggestieve of beschrijvende vergelijking. In grote lijnen kan de Spaanse handleiding worden gebruikt, echter nieuwe normen zullen moeten worden vastgesteld in de Nederlandse populatie van mensen met een VB. De vraag is of de SMS moet worden gebruikt om de kwaliteit van bestaan (KvB) van een cliënt af te spiegelen tegen een norm binnen zijn of haar populatie. Deze vraag komt aan bod in de paragraaf “aanbevelingen en eindoordeel”.

Aanbevelingen en eindoordeel

Allereerst wordt er aanbevolen om de SMS te laten invullen door een PB'er of BG'er. Gezien de interbeoordelaar betrouwbaarheid komen de scores van deze respondenten namelijk het meest overeen. Daarnaast staan de PB'ers en BG'ers in vergelijking tot de ouders/wettelijk vertegenwoordigers vaker in contact met de cliënten, zijn zij gemakkelijk te bereiken voor bijvoorbeeld de gedragskundige, mag er worden verwacht dat zij de kennis hebben over de terminologie die wordt gebruikt, is het responspercentage hoger dan voor ouders/wettelijk vertegenwoordigers en is het voornamelijk nuttig voor de begeleiders om bewust te worden van de kwaliteit van bestaan (KvB) van cliënten, waarna verwacht wordt dat zij direct actie (kunnen) ondernemen om de KvB van de cliënt waarover zij de SMS invullen te optimaliseren. De responspercentages bedragen 100% voor de PB'ers en BG'ers en 80% voor de ouders/wettelijk vertegenwoordigers en daarbij is er sprake van een groter aantal missende waarden (zonder invullen van gemiddelden) voor ouders/wettelijk vertegenwoordigers (29 missende waarden, exclusief de vier volledige schalen die niet zijn geretourneerd) dan voor de PB'ers (7 missende waarden) en BG'ers (7 missende waarden).

Tegenover deze argumenten staat wel dat ouders/wettelijk vertegenwoordigers de cliënten langer kennen dan de begeleiders. Echter toetst de SMS de kwaliteit van bestaan (KvB) van de persoon op dit moment en niet over zijn of haar hele leven, waardoor de verwachting is dat de PB'er en BG'er meer zicht hebben op de KvB van de cliënt zoals die nu is. Daarnaast staat tegenover de keuze om enkel de begeleiders de SMS te laten invullen ook dat, zoals eerder genoemd, over het algemeen geldt dat iedere respondentgroep interne consistente domeinen en een totaalscore van de SMS laten zien en bestaat er eveneens de kans dat de begeleiders de KvB van de cliënt hoger inschatten dan daadwerkelijk het geval is, omdat de begeleiders in dit geval indirect kritiek hebben op hun eigen functioneren (zoals ook besproken in de paragraaf "interbeoordelaar betrouwbaarheid" in de conclusie en discussie). Wellicht missen deze begeleiders de objectiviteit om deze lijst in te kunnen vullen.

Echter wegen de voordelen zoals praktische overwegingen en inhoudelijke kennis, voor het invullen door alleen de begeleiders zwaarder, dan de voordelen en nadelen van het invullen van de SMS door beide respondentgroepen (begeleiders en ouders/wettelijk vertegenwoordigers). De verwachting is dat het includeren van ouders/wettelijk vertegenwoordigers in dit onderdeel van het evalueren van de zorg voor mensen met een VB meer voornamelijk praktische problemen opleveren dan dat het inhoudelijk een goede bijdrage levert. Hiervoor moet worden gezocht (indien wenselijk) naar een andere manier om de ouders/wettelijk vertegenwoordigers te betrekken bij de evaluatie van de zorg voor de

cliënt en zijn KvB. Afsluitend mag het belangrijkste tegenargument dat de begeleiders de KvB hoger inschatten, omdat zij hier indirect verantwoordelijk voor zijn, ook niet van doorslaggevende waarde zijn om ouders/wettelijk vertegenwoordigers te includeren om zo een objectiever beeld van twee kanten te verkrijgen. Dit mag geen argument zijn aangezien er vervolgonderzoek nodig is naar deze verschillen en er vanuit gegaan mag worden dat begeleiders de competenties hebben om de SMS naar waarheid in te vullen en dus ook kritisch op zichzelf kunnen reflecteren waar nodig. De discussie die op gang moet komen tussen gedragskundige en begeleiders wordt ingeschat als voldoende, met inachtneming van voldoende subjectiviteit en inhoudelijke kennis van deze professionals.

Andere aanbevelingen die naar voren komen uit dit onderzoek zijn voornamelijk gericht op de validiteit. In vervolg- of validiteitsonderzoek wordt aangeraden om antwoord te geven op de volgende vragen; “Is de kwaliteit van bestaan niet simpelweg iets persoonlijks, iets wat besproken moet worden en niet te vangen is in een lijst met stellingen en of vragen?” en “Is de kwaliteit van bestaan van iemand met een ZZP 6 of 7 niet meer een inschatting van de gedragskundige en/of begeleiding, met inachtneming van wat de cliënt laat zien of zegt?”

Naar aanleiding van reacties van begeleiding, betrokken gedragskundigen en ervaringen van de onderzoekers wordt, zoals besproken, aanbevolen om de SMS in de praktijk te gebruiken om de KvB van een cliënt te bespreken en om een discussie hierover op gang te brengen. De SMS moet niet zozeer worden ingezet om keihard te concluderen dat bij een lage KvB de KvB van de cliënt ook daadwerkelijk slecht is. De vraag is namelijk of een lage score op de SMS in vergelijking tot een normgroep waarvoor Verdugo et al. (in press) kiest, ook daadwerkelijk betekent dat iemand een lage KvB heeft. Aanbevolen wordt om deze scores vooral te zien in het licht van de cliënt zelf. Hierbij moet nagedacht worden over het feit of het wel wenselijk is dat een bepaalde cliënt meer participeert in de samenleving, wat zou leiden tot een hogere score op de SMS. Hierover kunnen begeleiding en gedragskundige inhoudelijk discussiëren, gezien zij de kennis zouden moeten hebben om in te kunnen schatten wat de KvB voor deze persoon exact betekent en hoe deze valt te optimaliseren. Het referentiekader moet hierbij niet de andere cliënten, maar de cliënt zelf zijn. Vervolg- en validiteitsonderzoek zal meer conclusies aan dit soort vraagstukken kunnen verbinden.

Op dit moment is het concept KvB vooral een opkomende term, waarbij de toegevoegde waarde van het concept wel wordt erkend maar nog niet ver genoeg doorgedrongen is in de literatuur over mensen met een verstandelijke beperking (Brown & Brown, 2005; Brown, Schalock & Brown, 2009). Meer onderzoek en één betrouwbaar en valide meetinstrument naar de KvB is nodig. Echter is dit proces, zoals genoemd, nog in de

beginnende fase van ontwikkeling, waarbij het niet opnemen van een meer kwalitatieve bespreking van de KvB (discussie na of tijdens de afname van de SMS) door Verdugo et al. (in press), een gemiste kans is.

Wanneer er puur wordt afgegaan op de feiten van dit betrouwbaarheidsonderzoek kan er gesteld worden dat de betrouwbaarheid van dit meetinstrument op zowel de interne consistentie als de interbeoordelaar betrouwbaarheid veelbelovend is. Om te stellen dat de SMS het nieuwe meetinstrument is voor het meten van de KvB bij mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag is het nog te vroeg. De vraag of er een eerste goede stap is gezet naar een nieuw Nederlands meetinstrument naar de KvB van mensen met een VB en een (zeer) intensieve zorgvraag kan “ja” worden geantwoord. In vergelijking tot onderzoeken van Douma et al. (2001), Townsend-White et al. (2012), Li et al (2013) en een overzicht van overige Nederlandse meetinstrumenten naar de KvB, is de Nederlandse vertaling van de SMS met betrekking tot de betrouwbaarheid en eerder onderzoek naar de Spaanse vertaling van Verdugo et al. (2014) veelbelovend. Echter zal (evenals eerdere onderzoeken naar KvB instrumenten uitwijzen) vervolg- en validiteitsonderzoek hier meer duidelijkheid over moeten bieden, waarbij er met name sprake moet zijn van een grotere steekproef om hardere conclusies te kunnen trekken (Pallant, 2005).

Referenties

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (fifth edition, DSM-V). Washington, DC: Author.
- Arias, B., Verdugo, M. A., Navas, P., & Gómez, L. E. (2013). Analyzing the factor structure of adaptive behavior in children with and without intellectual disability. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 13*, 155–166. doi: 10.1016/S1697-2600(13)70019-X
- Belva, B. C., & Matson, J. L. (2013). An examination of specific daily living skills deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 596–604. doi:10.1016/j.ridd.2012.09.021
- Boerlage, A. A., Valkenburg, A. J., Scherder, E. J. A., Steenhof, G., Effing, P., Tjibboel, D., & Van Dijk, M. (2013). Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities, 34*(8), 2399-2406. doi:10.1016/j.ridd.2013.04.011
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 718-727. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families-introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 2-7. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x
- Bryman, A. (2012). *Social reasearch methods* (4^e ed.). Oxford, NY: Oxford University Press.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(4), 283–294.

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). (2013). Toelichting bij het invullen van de vragenlijst kwaliteit van bestaan. Geraadpleegd op

file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/Toelichting%20Vragenlijst%20Kwaliteit%20van%20Bestaan%20augustus%202013%20(1).pdf

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). (2013). Vragenlijst kwaliteit van bestaan – verantwoording. Geraadpleegd op file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads

/Verantwoording%20Vragenlijst%20Kwaliteit%20van%20Bestaan%20augustus%202013%20(1).pdf

Cohen, J. W. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences (2e ed)*.

Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

College voor zorgverzekeringen (CVZ). (2013). Gebruikersgids verstandelijke beperking.

Geraadpleegd op <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/content>

/documents/zinl-www/documenten/publicaties/publieksbrochures/1308-gebruikersgids-verstandelijke-beperking/Gebruikersgids+verstandelijke+beperking.pdf

Cummins, R. A. (2001). Living with support in the community: predictors of satisfaction with life. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 7(2),

99-104. doi:10.1002/mrdd.1014

De Bruijn, J., Buntinx, W., Twint, B. (red). (2014). *Verstandelijke beperking: Definitie en context*. Amsterdam, Nederland: SWP

De Heus, P., van der Leeden, R., & Gazendam, B. (1995). *Toegepaste data-analyse: Technieken voor niet-experimenteel onderzoek in de sociale wetenschappen*.

Maarssen, Nederland: Elsevier/De Tijdstroom.

- Douma, J. C. H., Kersten, M. C. O., Koopman, H. M., Schuurman, M. I. M., & Hoekman, J. (2001). Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap: Een overzicht van de Nederlandse instrumenten. *Nederlandse Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 27, 17-36.
- Evers, A., Lucassen, W., Meijer, R., & Sijtsma, K. (2009). COTAN beoordelingssysteem voor de kwaliteit van tests (geheel herziene versie). Geraadpleegd op <http://hdl.handle.net/11245/2.79346>
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3^e ed.). Londen, Engeland: Sage.
- Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, P. B., . . . Carminati, G. G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: Outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 918–932. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01455.x
- Henderikse, B., Van Den Heuvel, J., & Gosenshuis, G. (2013). *Zelfverwondend gedrag aan Banden: Diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht, Nederland: CCE.
- Kober, R., & Eggleton, I. R. (2002). Factor stability of the Schalock and Keith (1993): Quality of life questionnaire. *Mental Retardation*, 40, 157–165. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0157:FSOTSA>2.0.CO;2
- Kozlowski, A. M., Matson, J. L., Sipes, M., Hattier, M. A., & Bamburg, J. W. (2011). The relationship between psychopathology symptom clusters and the presence of comorbid psychopathology in individuals with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1610-1614. doi: 10.1016/j.ridd.2011.02.004

Kraijer, D. W., & Plas, J. J. (2006). Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid (Herz. ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson.

Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB) Onderling Sterk & NIZW. (z.j.). Zeg 't ons! Mensen met een handicap over de kwaliteit van hun bestaan. Geraadpleegd op http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/producten/klapper_kwaliteit_Zeg_HetOns.pdf

Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Kennisplein gehandicaptensector. (2001). IDQOL – Intellectual disability quality of life. Geraadpleegd op http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/producten/klapper_kwaliteit_IDQL.pdf

Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Vilans. (2000). Partnerschapmethode. Geraadpleegd op http://www.vilans.nl/docs/producten/klapper_kwaliteit_Partnerschapmethode.pdf

Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Vilans. (1998). VWS - Vincentius welbevinden schaal. Geraadpleegd op http://www.vilans.nl/docs/producten/klapper_kwaliteit_VWS.pdf

Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) & Vilans. (1996). MKB - Meetinstrument kwaliteit van bestaan. Geraadpleegd op http://www.vilans.nl/docs/producten/klapper_kwaliteit_MKB.pdf

Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LSR). (2012). Zeg het Zelf!: mensen met een verstandelijke beperking over hun kwaliteit van bestaan. Geraadpleegd op <http://www.hetlsr.nl/uploads/Flyer%20%20Zeg%20het%20Zelf!.pdf>

- Li, C., Tsoi, E. W. S., Zhang, A. L., Chen, S., & Wang, C. K. J. (2013). Psychometric properties of self-reported quality of life measures for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(2), 253-270. doi:10.1007/s10882-012-9297-x
- Linting, M. (2011). Introduction to research methods in the social and behavioral sciences. Essex, England: Pearson.
- Matson, J. L., Kozlowski, A. M., Worley, J. A., Shoemaker, M. E., Sipes, M., & Horovitz, M. (2011). What is the evidence for environmental causes of challenging behaviors in persons with intellectual disabilities and autism spectrum disorders? *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 693-698. doi: 10.1016/j.ridd.2010.11.012
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. E. (2011). Psychopathology and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 24*(5), 367-371. doi: 10.1097/YCO.0b013e3283422424
- McGillivray, J. A., Lau, A. L. D., Cummins, R. A., & Davey, G. (2009). The utility of the personal well-being index intellectual disability scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 276–286. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x
- Meule, A., Fath, K., Real, R. G. L., Sütterlin, S., Vögele, C., & Kübler, A. (2013). Quality of life, emotion regulation, and heart rate variability in individuals with intellectual disabilities and concomitant impaired vision. *Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice, 3*(1), 1-14. doi:10.1186/2211-1522-3-1
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal, 2013*. doi:10.1155/2013/491918

- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 83–87. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x
- Navas, P., Verdugo, M. A., Arias, B., & Gómez, L. E. (2012). Development of an instrument for diagnosing significant limitations in adaptive behavior in early childhood. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1551–1559. doi: 10.1016/j.ridd.2012.03.006
- Nederlands Jeugd Instituut (NJI). (2004). Instrument kidscreen. Geraadpleegd op file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/Kidscreen.pdf
- Norman, G. (2010). Likert scales, levels of measurement and the “laws” of statistics. *Advances in Health Science Education, 15*(5), 625-632. doi:10.1007/s10459-010-9222-y
- Pallant, J. F. (2005). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows*. (2^e ed.). Sydney, Australia: Allen & Unwin.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1326–1336. doi: 10.1016/j.ridd.2009.05.009
- Rapley, M., Ridgway, J., & Beyer, S. (1997). Staff:staff and staff:client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(1), 37-42. doi: 10.1046/j.1365-2788.1998.00066.x
- Reynolds, C. R., & Livingston, R. B. (2012). *Mastering modern psychological testing: Theory & methods*. New Jersey, NY: Pearson.

- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning, 31*, 181-190.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (Eleventh edition). Washington D.C: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, OH: IDS Publishing Co.
- Schuurman, M., & Finkenflügel, H. (2011). Instrumenten voor de bepaling van cliënttevredenheid naast elkaar geplaatst. *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen (NTZ), 1*, 35-48.
- Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(2), 75-84. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00436.x
- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(3), 270-284. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x
- Tweede Kamer. (2014). Regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg). Geraadpleegd op <http://www.nji.nl/nl/Wetsvoorstel-langdurige-zorg-memorie-van-toelichting.pdf>

- Van Houten-van den Bosch, E. (1999). *Gelukkig geïntegreerd: onderzoek naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een lichte verstandelijke beperking* (Master scriptie, Rijksuniversiteit Groningen, Nederland. Geraadpleegd op file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/thesis.pdf
- Verdugo, A. M., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 75-86.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., et al. (in press). Assessment of quality of life in people with significant disabilities: San Martin Scale. Salamanca, Spanje: Siglocero.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). (2008). Personal outcome scale (POS). Geraadpleegd op file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/Format%20POS.pdf
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). (2013). Visiedocument kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2.0. Geraadpleegd op file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/Visiedocument%20Kwaliteitskader%20Gehandicaptenzorg%202.0%20(1).pdf
- Willner, P. (2015). The neurobiology of aggression: implications for the pharmacotherapy of aggressive challenging behavior by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(1), 82-92. doi:10.1111/jir.12120
- World health organization (2013). ICD-10 Version: 2015. Geraadpleegd op <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/F70-F79>

Bijlagen

Bijlage 1: San Martín scale - NL

San Martín scale – NL

Een eerste Nederlandse vertaling van de San Martín scale.
Een meetinstrument ten behoeve van het meten van de kwaliteit van bestaan
van personen met een verstandelijke beperking.

Yasmin Fleurima

Ramon Meijer

PERSOONSgegevens cliënt

	Dag	Maand	Jaar
Datum Afname			
Geboorte datum			

Unieke ID (in te vullen door de onderzoeker):

Leeftijd:

Geslacht: Man Vrouw

Gesproken taal: Nederlands Engels Anders

Mate van verstandelijke beperking:

Licht Matig Ernstig Zeer Ernstig

Zorg Zwaarte Pakket (ZZP):.....

Meerzorg:.....

SIS ondersteuning behoeften index score:

Totaalscore IQ (TIQ):

IQ test (vb: WPPSI, SON-R, WISC):.....

Bijkomende problematiek (Alles aanvinken wat van toepassing is) :

- Geen bijkomende problematiek
- Fysieke beperkingen:*
 - Bewegingsbeperkingen in bovenste ledematen
 - Bewegingsbeperkingen in onderste ledematen

Sensorische belemmeringen

- Slecht gehoor/doofheid
- Slechte visus/blindheid
- Hersenverlamming
- Traumatisch hersenletsel
- Autismespectrumstoornis
- Downsyndroom

- Hechtingsproblematiek
 - Spraak/taalstoornis
 - Leerstoornis
 - ADHD
 - Psychische gezondheidsproblemen/emotionele problemen
 - Significante gezondheidsproblemen/chronische gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld epilepsie) (namelijk):.....
.....
 - Moeilijk verstaanbaar gedrag (namelijk):.....
.....
 - Anders (namelijk):.....
.....
-

RESPONDENT

(achtergrondinformatie over de persoon die de lijst invult)

**Kruis aan wat van toepassing is*

- Geslacht:** Man Vrouw
- Relatie tot cliënt:** Gedragskundige Maatschappelijk werker
 Casemanager Ergotherapeut
 Verple(e)g(st)er Logopedist
 PB'er betreffende cliënt Ouder(s)
 Wettelijk Vertegenwoordiger Broer/Zus
 Begeleider op de woonvoorziening
 Programmamanager, Coördinator, Directeur of Specialist
 Anders (namelijk):

Tijd die je de persoon al kent (ongeveer): Ik ken de persoon al jaren en maanden.

Hoe vaak heb je contact met de persoon:

- Dagelijks
 Een paar keer per week 1x per week
 1x per twee weken 1x per maand

Ik heb de persoon geobserveerd (Waar ziet u de persoon en/of baseert u de antwoorden op? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk):

- Ouderlijk huis Dagprogramma In de maatschappij Op de woonvoorziening
 Anders (namelijk):
-

INSTRUCTIES

Op de volgende pagina vindt u het begin van de vragenlijst (95 vragen). De vragenlijst is opgedeeld in acht domeinen die de kwaliteit van bestaan omvatten. Ieder domein bestaat uit meerdere stellingen die u dient in te vullen over de persoon in kwestie. De antwoordmogelijkheden zijn als volgt:

N = Nooit S = Soms V = Vaak A = Altijd

Nooit. *U omcirkelt “N” wanneer de persoon het gevraagde nooit doet, het nooit voorkomt of nog nooit is gebeurd.*

Soms. *U omcirkelt “S” wanneer het een keer is gebeurd en de persoon het dus wel eens zelf doet. Bijvoorbeeld: 2 tot 3 keer per week zelf een keuze maken hoe hij/zij zijn/haar vrije tijd besteedt.*

Vaak. *U omcirkelt “V” wanneer het voor de persoon in de meeste gevallen geldt.*

Bijvoorbeeld; 4 tot 6 keer per week zelf een keuze maken hoe hij/zij zijn/haar vrije tijd besteedt.

Altijd. *U omcirkelt “A” wanneer de stelling in alle gevallen geldt voor deze persoon (met uitzondering van een uitzonderlijk moment/een onvoorzien moment).*

In het geval er sprake is van een stelling die niet dagelijks of wekelijks voorkomt denk dan in termen van maandelijks of jaarlijks.

Omcirkel het juiste antwoord. Wees er zeker van dat u alle vragen heeft ingevuld **en vul (ook bij twijfel) het meest passende antwoord in.**

Wanneer in deze lijst wordt gesproken over de “instelling”, wordt hiermee het dagcentrum, het activiteitencentrum, de woning, de werkplek, etc. mee bedoeld. Het woord “instelling” is een allesomvattende term voor de omgeving waar de desbetreffende persoon ondersteuning ontvangt.

Bedankt voor uw tijd!

	Zelfbeschikking	N	S	V	A
1	Personen die hem/haar ondersteuning bieden houden rekening met zijn/haar voorkeuren en keuzes.	N	S	V	A
2	Hij/zij helpt mee aan het opstellen van zijn/haar persoonlijke zorg- en ondersteuningsplan	N	S	V	A
3	De begeleiding respecteert zijn/haar beslissingen	N	S	V	A
4	Hij/zij kiest hoe zijn/haar vrije tijd wordt besteed.	N	S	V	A
5	Er worden specifieke maatregelen getroffen zodat hij/zij invloed kan uitoefenen op zijn/haar omgeving (lees ook: psychisch, materiaal en sociale omgeving).	N	S	V	A
6	Er worden specifieke maatregelen getroffen zodat hij/zij eigen keuzes kan maken.	N	S	V	A
7	Hij/zij heeft de mogelijkheid om activiteiten te weigeren die niet noodzakelijk zijn voor zijn/haar gezondheid (bijvoorbeeld: deelnemen aan een activiteit in zijn/haar vrije tijd, naar bed gaan op een specifiek tijdstip, kleding dragen die anderen voor hem/haar kiezen).	N	S	V	A
8	Hij/zij kiest zijn/haar eigen maaltijd of deel van de maaltijd als er verschillende keuzes zijn.	N	S	V	A
9	Zijn/haar eigen slaapkamer is ingericht naar zijn/haar eigen smaak.	N	S	V	A
10	In het ondersteuningsplan wordt rekening gehouden met zijn/haar behoeften, wensen en voorkeuren (bijvoorbeeld: persoon die ondersteuning geeft, alleen of met andere mensen zijn, tijd, dagelijkse routines).	N	S	V	A
11	Wanneer hij/zij een actie ervaart als onaangenaam wordt de beslissing om de actie te ondernemen zorgvuldig overwogen (bijvoorbeeld: tijdens persoonlijke verzorging, maaltijden, activiteiten).	N	S	V	A
12	Hij/zij heeft een dagprogramma met activiteiten welke zijn/haar voorkeuren weerspiegelen.	N	S	V	A

	Emotioneel welzijn	N	S	V	A
13	Personen die hem/haar ondersteuning bieden hebben een lijst met observeerbare gedragingen waaraan afgelezen kan worden in wat voor emotionele staat hij/zij is (bijvoorbeeld: signaleringsplan).	N	S	V	A
14	Hij/zij wordt vooraf geïnformeerd wanneer er veranderingen in de begeleiding plaatsvinden.	N	S	V	A
15	Personen die hem/haar ondersteuning bieden kunnen zijn/haar emoties herkennen.	N	S	V	A
16	Personen die hem/haar ondersteuning bieden herkennen zijn/haar uitingen van verdriet.	N	S	V	A
17	Personen die hem/haar ondersteuning bieden herkennen zijn/haar manieren van het uiten van wensen.	N	S	V	A
18	Personen die hem/haar ondersteuning bieden hebben aandacht voor zijn/ haar gezichtsuitdrukkingen, voorkomen, richting van kijken, toon/volume van stem, spierspanning, lichaamspositie, bewegingen, en fysiologische reacties.	N	S	V	A
19	Hij/zij heeft een persoonlijke lijst (bijvoorbeeld: signaleringsplan) die alle begeleiders kennen en hanteren, van dingen die hij/zij prettig vindt, wat hem/haar kalmeert, waar hij/zij een afkeer tegen heeft, en hoe hij/zij kan reageren.	N	S	V	A
20	Er worden hem/haar specifieke handvatten en adviezen gegeven om hem/haar te helpen om zijn/haar gedragingen te beheersen.	N	S	V	A
21	Personen die hem/haar voorzien van ondersteuning krijgen training in vaardigheden om zijn/haar gedrag op een positieve manier te stimuleren/ondersteunen.	N	S	V	A
22	Er wordt op een adequate manier affectie (= genegenheid, warmte, liefdevol gevoel geven) getoond en lichamelijk contact gegeven wanneer hij/zij dit nodig heeft.	N	S	V	A
23	Er worden specifieke maatregelen getroffen om het groepsklimaat waarin hij/zij leeft te optimaliseren.	N	S	V	A

24	Er worden specifieke maatregelen getroffen om zijn/haar omgeving herkenbaar en voorspelbaar te maken (bijvoorbeeld, ruimtes, tijden, personen geven ondersteuning, activiteiten, etc.).	N	S	V	A
-----------	---	---	---	---	---

	Lichamelijk welzijn	N	S	V	A
25*	Hij/zij heeft een dieet aangepast aan zijn/haar karakteristieken en behoeften.	N	S	V	A
26	Hij/zij neemt deel aan lichamelijke activiteiten en oefeningen die passen bij zijn/haar karakter/karakteristieken en behoeften.	N	S	V	A
27	Hij/zij krijgt de aanbevolen hoeveelheid eten en drinken die nodig zijn om in goede gezondheid te blijven.	N	S	V	A
28	In de instelling waar hij/zij woont wordt aandacht besteed aan de voorbereiding en presentatie van maaltijden (bijvoorbeeld: gebalanceerd, smakelijk, gevarieerd, temperatuur, etc.)	N	S	V	A
29*	Personen die hem/haar ondersteunen zijn getraind in het verlenen van ondersteuning gerelateerd aan zijn/haar specifieke gezondheidskwesties (bijvoorbeeld: katheter plaatsen).	N	S	V	A
30	Hij/zij is goed verzorgd (adequate hygiëne, bijvoorbeeld: tanden, haren, nagels, lichaam) en heeft een adequaat zelfbeeld (bijvoorbeeld: leeftijd adequate kleding stijl, situatie adequate kleding).	N	S	V	A
31	Hij/zij is actief in verschillende contexten (bijvoorbeeld: in huis, buiten, dagbesteding, etc.).	N	S	V	A
32*	Er worden specifieke maatregelen getroffen om problemen die voortkomen uit lichamelijke beperkingen te voorkomen of te behandelen (bijvoorbeeld: spasticiteit, stijfheid, tekortkomingen).	N	S	V	A
33*	Er worden specifieke maatregelen getroffen gerelateerd aan zijn/haar mobiliteit om zijn/haar onafhankelijkheid te vergroten.	N	S	V	A

34	Er worden specifieke maatregelen getroffen om pijn te voorkomen of te behandelen.	N	S	V	A
35*	Er wordt speciale aandacht besteed aan diagnose en behandeling van mogelijk sensorische beperkingen (bijvoorbeeld: doofheid, “overprikkeling”, etc.).	N	S	V	A
36	Personen die hem/haar ondersteunen geven advies en ondersteuning bij zijn/haar seksualiteit (naar behoeften en niveau van de cliënt).	N	S	V	A

Uitleg

*Item 25: Met karakteristieken wordt bijvoorbeeld het hebben van een versleten heup of darmkrampen bij voedsel bedoeld.

*Item 35: Deze vraag betreft ook preventie en monitoring van de sensorische ontwikkeling

* Item 25, 29, 32, 33: Wanneer het item niet van toepassing is doordat de cliënt (bijvoorbeeld) geen technische hulpmiddelen of aangepaste voeding nodig heeft scoort dan: “ALTIJD”.

	Materieel welzijn	N	S	V	A
37	Zijn/haar persoonlijke spullen worden vervangen of gemaakt wanneer deze beschadigd of kapot zijn.	N	S	V	A
38*	De instelling waar hij/zij woont is aangepast aan zijn/haar mogelijkheden (bijvoorbeeld: sensorisch, cognitief, gedrag gerelateerd en fysiek).	N	S	V	A
39	De instelling waar hij/zij woont neemt specifieke maatregelen om risico's te voorkomen (bijvoorbeeld: tegenslagen, vallen en ontsnappen).	N	S	V	A
40	Hij/zij heeft een plek waar zijn/haar persoonlijke eigendommen binnen handbereik zijn.	N	S	V	A
41*	Hij/zij heeft individueel aangepaste technische hulpmiddelen	N	S	V	A
42*	Hij/zij heeft baat bij de technische hulpmiddelen die hij/zij gebruikt.	N	S	V	A
43*	Hij/zij heeft de technische hulpmiddelen die hij/zij nodig heeft.	N	S	V	A
44*	Personen die hem/haar ondersteuning bieden begrijpen de alternatieve communicatiesystemen die hij/zij nodig heeft.	N	S	V	A
45	Hij/zij heeft zijn/haar eigen spullen om zichzelf te vermaken (bijvoorbeeld: spellen, tijdschriften, muziek, tv etc.).	N	S	V	A
46	Hij/zij heeft alle spullen die hij/zij nodig heeft.	N	S	V	A
47	Er worden specifieke materiële maatregelen getroffen om de omgeving waarin hij/zij leeft aan te passen naar zijn/haar mogelijkheden en tekortkomingen (bijvoorbeeld: sensorisch, cognitief, gedrag en fysiek).	N	S	V	A
48	Er worden specifieke maatregelen getroffen om de omgeving waarin hij/zij leeft aan te passen aan zijn/haar wensen en voorkeuren	N	S	V	A

Uitleg

*Item 38 en 41 t/m 44: Wanneer het item niet van toepassing is doordat de cliënt (bijvoorbeeld) geen technische hulpmiddelen of aangepaste voeding nodig heeft scoor dan: "ALTIJD".

	Rechten	N	S	V	A
49	Personen die hem/haar ondersteunen hebben in hun opleiding over ethiek en respect voor de rechten van mensen met een verstandelijke beperking geleerd.	N	S	V	A
50	Personen die hem/haar ondersteunen behandelen hem/haar met respect (bijvoorbeeld: tegen hem/haar praten op een respectvolle manier, hem/haar niet kinderlijk behandelen, hem/haar positief benaderen, niet negatief praten over hem/haar in het openbaar, niet over de persoon praten alsof hij/zij er niet is, etc.).	N	S	V	A
51	In de instelling waar hij/zij woont worden zijn/haar rechten gerespecteerd (bijvoorbeeld: vertrouwelijkheid, recht op informatie over de rechten die hij/zij heeft in de instelling).	N	S	V	A
52	Hij/zij kent en begrijpt zijn/haar individueel aangepaste rechten.	N	S	V	A
53	In de instelling waar hij/zij woont wordt zijn/haar privacy gerespecteerd (bijvoorbeeld: kloppen op de deur, de deur sluiten wanneer hij/zij aan het douchen is, naar de WC gaat of wanneer hij/zij zijn/haar ondergoed verschoond, etc.).	N	S	V	A
54	De instelling waar hij/zij woont heeft een kamer waar hij/zij alleen kan zijn wanneer hij/zij dat wil.	N	S	V	A
55	Al zijn/haar vereiste persoonlijke documenten, indicaties en testuitslagen zijn op orde	N	S	V	A
56	Er worden specifieke maatregelen getroffen om zijn/haar privacy te waarborgen (bijvoorbeeld: tijdens individuele zorg en hygiëne, met betrekking tot vertrouwelijke informatie, etc.).	N	S	V	A
57	Hij/zij wordt in zijn/haar omgeving behandeld met respect.	N	S	V	A
58	In de instelling waar hij/zij woont worden zijn/haar bezittingen en het recht op eigendommen gerespecteerd.	N	S	V	A

59	Mensen die hem/haar ondersteunen houden zijn/haar persoonlijke informatie geheim (bijvoorbeeld: foto's, levensverhalen).	N	S	V	A
-----------	--	---	---	---	---

	Persoonlijke ontwikkeling	N	S	V	A
60	Hij/zij heeft een dagprogramma dat hij/zij leuk vindt en bijdraagt aan zijn/haar persoonlijke ontwikkeling.	N	S	V	A
61	De activiteiten die hij/zij doet stellen hem/haar in staat om nieuwe vaardigheden te leren.	N	S	V	A
62	Er worden hem/haar dingen geleerd die hij/zij interessant vindt.	N	S	V	A
63	Hij/zij leert dingen zodat hij/zij onafhankelijker kan zijn.	N	S	V	A
64*	In de instelling waar hij/zij woont worden instructies en voorbeelden zo ingericht zodat hij/zij nieuwe dingen leert.	N	S	V	A
65*	In de instelling waar hij/zij woont worden mogelijkheden geboden om zijn/haar vaardigheden te tonen.	N	S	V	A
66	Hij/zij heeft de mogelijkheid om activiteiten onafhankelijk te ontwikkelen.	N	S	V	A
67	Er worden specifieke maatregelen getroffen om zijn/haar capaciteiten en vaardigheden te behouden.	N	S	V	A
68	Er worden specifieke maatregelen getroffen om hem/haar nieuwe vaardigheden te leren.	N	S	V	A
69	Hij/zij wordt gestimuleerd op verschillende ontwikkelingsgebieden (bijvoorbeeld: cognitief, sociaal, zintuiglijk, emotioneel, motorisch).	N	S	V	A
70	In de instelling waar hij/zij woont wordt zijn/haar persoonlijke ontwikkeling gestimuleerd en worden zijn/haar persoonlijke behoeften en voorkeuren gerespecteerd (bijvoorbeeld: vermijden onder stimulatie en over stimulatie).	N	S	V	A
71	Hij/zij verwerft nieuwe vaardigheden door deel te nemen aan activiteiten.	N	S	V	A

Z.O.Z.

	Sociale inclusie	N	S	V	A
72	Hij/zij heeft de mogelijkheid om naar een andere omgeving te gaan dan de plek waar hij/zij woont (bijvoorbeeld: reizen, uitstapjes maken, toeristische dingen doen, etc.).	N	S	V	A
73	Hij/zij geniet van vakanties en uitstapjes buiten de instelling (bijvoorbeeld: hotels, parken, vakantiehuisje, strand, bergen, SPA, pretparken, etc.).	N	S	V	A
74	Hij/zij heeft een geïndividualiseerd ondersteuningsplan waarvan het voltallige personeel op de hoogte is en uitvoert.	N	S	V	A
75*	Hij/zij neemt deel aan activiteiten buiten de instelling met personen buiten zijn/haar ondersteuningscontext.	N	S	V	A
76	Hij/zij neemt deel aan activiteiten in de maatschappij die geschikt zijn voor mensen met zijn/haar fysieke en cognitieve mogelijkheden.	N	S	V	A
77	Hij/zij neemt deel aan activiteiten in de maatschappij die hij/zij interessant vindt.	N	S	V	A
78	Er wordt rekening gehouden met de culturele en vrijetijdsvoorzieningen in de buurt voor de activiteiten waaraan hij/zij deelneemt.	N	S	V	A
79	Er wordt zoveel mogelijk variatie in activiteiten aangeboden (bijvoorbeeld: nieuwe activiteiten passend bij de voorkeuren van de persoon).	N	S	V	A
80	Hij/zij neemt deel aan activiteiten buiten de instelling waar hij/zij begeleiding en ondersteuning ontvangt.	N	S	V	A
81	Er worden specifieke maatregelen getroffen om hem/haar te betrekken bij activiteiten in de maatschappij.	N	S	V	A
82	Hij/zij maakt gebruik van openbare ruimten (bijvoorbeeld: restaurants, cafés, bibliotheken, zwembaden, theaters, bioscopen, parken, stranden, etc.).	N	S	V	A

Uitleg

*ITEM 76: De ondersteuningscontext kan bestaan uit familie, professionals, vrijwilligers, collega's, vrienden, leeftijdsgenoten (peers), etc. Met instelling wordt bedoeld: dagcentrum, werkplek, activiteitencentrum, woning, etc.

Z.O.Z

	Interpersoonlijke relaties	N	S	V	A
83	Personen die hem/haar ondersteunen kennen het communicatiesysteem waarmee hij/zij communiceert.	N	S	V	A
84	In de instelling waar hij/zij woont wordt de beste manier om met hem/haar te communiceren toegepast (bijvoorbeeld: visueel, tast, auditief, reuk, smaak).	N	S	V	A
85	In de instelling waar hij/zij woont worden activiteiten om interactie met andere mensen met een verstandelijke beperking te stimuleren ingepland.	N	S	V	A
86	In de instelling waar hij/zij woont is bekend op welke manier hij/zij in de omgang is met iemand die hij/zij voor het eerst ontmoet.	N	S	V	A
87	Hij/zij viert gebeurtenissen die belangrijk zijn voor hem/haar en zijn/haar belangrijke personen (bijvoorbeeld: verjaardagen, jubilea).	N	S	V	A
88	In de instelling waar hij/zij woont worden activiteiten gepland zodat hij/zij zijn/haar sociale contacten kan onderhouden.	N	S	V	A
89	In de instelling waar hij/zij woont krijgt hij/zij genoeg tijd om te antwoorden tijdens gesprekken (in zijn/haar vorm van communicatie).	N	S	V	A
90	Wanneer hij/zij specifiek gedrag vertoont wordt de betekenis ervan nauwkeurig geanalyseerd.	N	S	V	A
91	Personen die hem/haar ondersteunen analyseren altijd de reactie van hem/haar om te controleren of hij/zij het goed begrepen heeft.	N	S	V	A
92	Er worden specifieke maatregelen getroffen om zijn/haar communicatievaardigheden te verbeteren.	N	S	V	A

93	Hij/zij heeft de mogelijkheid om personen buiten de instelling te ontmoeten.	N	S	V	A
94	Er worden specifieke maatregelen getroffen om zijn/haar sociale netwerk te onderhouden of uit te breiden.	N	S	V	A

-Einde-