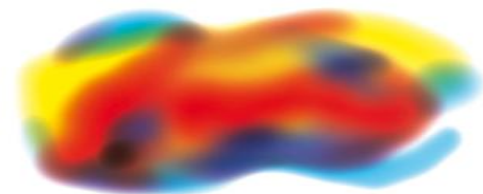


# **Validiteit onderzoek van de Nederlandse San Martin schaal bij cliënten met een VB en intensieve zorgvraag.**

**Yasmin Fleurima**

**1278762**

Begeleider vanuit Ipse de Brugge:  
|       Drs. G. Wulms



I P S E   D E   B R U G G E N

Begeleider vanuit universiteit  
Leiden:  
Mw. Dr. Y. M. Dijkxhoorn



Universiteit Leiden  
The Netherlands

Universiteit Leiden. The university to discover.

## **Voorwoord**

Voor u ligt mijn scriptie waarmee ik kan afstuderen als orthopedagoog. Ik heb met plezier het onderzoek opgezet en uitgevoerd. Het schrijven van de scriptie ging me echter minder goed af. Het was een lange weg met veel “ups” en “downs”. Het onderzoek heeft me heel wat stress en slapeloze nachten bezorgd. Het geeft een fijn gevoel dat het nu klaar is.

Graag wil ik een aantal mensen bedanken, zonder hen was het niet mogelijk geweest mijn onderzoek te kunnen maken en afronden. Als eerste alle cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders van Ipse de Bruggen die de vragenlijsten voor het onderzoek hebben ingevuld of eraan meegewerkt hebben. Daarnaast wil ik Yvette Dijkxhoorn van de Universiteit Leiden en Guus Wulms van Ipse de Bruggen bedanken voor hun begeleiding. Als ik vragen had of vastliep met mijn scriptie kon ik altijd even langskomen en hielpen jullie me weer op de goede weg. Bedankt voor de tijd en moeite die jullie hierin hebben gestoken. Het onderzoek is uitgevoerd met één medestudent: Ramon Meijer. Door zijn inzet en motivatie werd ik zelf ook geprikkeld en zorgde dit ervoor dat ik strak me planning kon aanhouden. Bedankt voor de fijne samenwerking. Tenslotte wil ik mijn vriend Jop en vriendinnen Kimberley en Kelly bedanken voor de steun die jullie me hebben gegeven. Op momenten dat ik het niet meer zag zitten waren jullie er voor mij waardoor ik toch de kracht kon vinden om door te gaan en de scriptie af te maken.

## **Abstract**

In Nederland ontbreekt een valide instrument om de Kwaliteit van bestaan te kunnen meten bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) en intensieve zorgvraag. De oorspronkelijk Spaanse San Martin schaal (SMS) is na grondige studie samengesteld om de KvB bij mensen met een VB te meten (Shalock et al, 2014). De SMS is vertaald naar het Nederlands en getoetst of dit een valide meting geeft van de KvB. Zowel de interne validiteit (validiteit van interne structuur en causaal verband) als externe validiteit (convergente validiteit en divergente validiteit) is bekeken. Er is een gemiddelde tot hoge interne samenhang tussen de domeinen van de SMS en er is een gemiddelde convergente validiteit gevonden. De SMS is voldoende valide bevonden om de KvB te meten bij mensen met een VB en een intensieve zorgvraag.

## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding</b> .....	5
1.1 Verstandelijke beperking.....	5
1.2 Kwaliteit van Bestaan .....	6
1.3 Kwaliteit van Bestaan meetbaar maken.....	7
1.4 Meetinstrumenten in Nederland.....	8
1.5 De San Martin Schaal.....	10
1.6 Validiteit onderzoek van de San Martin schaal in Nederland ...	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
<b>2. Methode</b> .....	13
2.1. Onderzoeksgroep .....	13
2.2. Procedure.....	14
2.3. Meetinstrumenten.....	15
2.4. Data analyses.....	17
<b>3. Resultaten</b> .....	19
3.1 Data inspectie .....	19
3.2 Interne validiteit: validiteit gebaseerd op de interne structuur .....	19
3.3 Interne validiteit: (Causaal) verband .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.4 Externe validiteit: Convergente validiteit .....	21
3.5 Externe validiteit: Divergente validiteit.....	22
<b>4. Discussie</b> .....	23
4.1 Introductie.....	23
4.2 Interne validiteit.....	24
4.3 Externe validiteit .....	24
4.4 SMS in de toekomst .....	25
<b>5. Referenties</b> .....	26
<b>6. Bijlagen</b> .....	29
6.1 Kwaliteit van Bestaan schaal.....	29
6.2 San Martin schaal .....	33

## 1. Inleiding

### 1.1 Verstandelijke beperking

Van een verstandelijke beperking (VB) is sprake als er voldaan wordt aan drie criteria. Ten eerste is er een significant tekort in het intellectueel functioneren. Ten tweede zijn er significante beperkingen in adaptief functioneren aanwezig op ten minste twee van de volgende gebieden: communicatie, zelfverzorging, zelfstandigheid, sociale vaardigheden, gebruik van steun van de maatschappij, zelfsturing, functionele academische vaardigheden, werk, gezondheid, veiligheid en vrije tijd. Tot slot moet er sprake zijn van een “early onset” in de ontwikkeling. Dit houdt in dat er al aan het begin van de ontwikkeling sprake is van een VB, deze kan echter wel op latere leeftijd worden vastgesteld (APA, 2013).

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) heeft een multidimensionaal systeem ontworpen om het menselijk functioneren in kaart te brengen (Schalock et al, 2010). De definitie die gehanteerd wordt door de AAIDD is dat VB niet iets is wat je hebt, het is iets wat in de ontwikkeling ontstaat. Er moet volgens het AAIDD model met vijf dimensies rekening gehouden worden bij het functioneren van een persoon; 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 bekeken worden wat positieve en negatieve aspecten zijn die het functioneren beïnvloeden. Zo kan met het model bekeken worden op welke vlakken de persoon ondersteuning nodig heeft.

In Nederland komen mensen met een VB in aanmerking voor zorg en ondersteuning als zij een indicatie hebben. De aanvraag voor de indicatie kan gedaan worden door de persoon zelf, maar bijvoorbeeld ook door de wettelijke vertegenwoordiger(s) of een zorginstelling. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) geeft de indicatie af en schrijft hierin welke zorg en hoeveel zorg de persoon nodig heeft. Het CIZ kan voor de persoon “zorg met verblijf” indiceren, en kent dan een zorgzwaartepakket (ZZP) toe. In dit pakket staat hoeveel zorg en begeleiding de persoon krijgt per week, uitgedrukt in uren. Er zijn acht ZZPs. Personen met een ZZP 6 wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering. Voor personen met een ZZP 7 geldt (besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering. Beiden ZZPs hebben een intensieve zorgvraag (College voor Zorgverzekeringen, 2013).

## *1.2 Kwaliteit van Bestaan*

De conventie van de Verenigde Naties uit 2006 heeft opgenomen dat mensen met een VB dezelfde rechten hebben als andere mensen zonder VB, en dat zij deze rechten ook mogen claimen. Mensen met een VB moeten gezien worden als burgers die deelnemen aan de maatschappij en zelf beslissingen kunnen nemen (UN, 2006). Het begrip Kwaliteit van bestaan (KvB) sluit hier op aan. KvB wordt breed gezien als hoe een persoon zijn welzijn ervaart op meerdere gebieden in zijn leven. Vaak is de term nog ongedefinieerd of wordt inconsistent gebruikt in onderzoek. (Theofilou, 2013). Het concept KvB wordt echter steeds meer gebruikt bij mensen met een VB. KvB wordt gebruikt als een begrip en meetbaar kader voor het plannen en evalueren van programma's waar de nadruk meer is komen te liggen op het individu en zijn wensen (Shalock, Bonham & Verdugo, 2008; Shalock et al, 2000).

Binnen dit onderzoek wordt de KvB genomen als belangrijkste uitgangspunt binnen de zorg aan mensen met een VB. Er zijn vijf basisprincipes die terugkomen in de internationale literatuur over dit begrip (Schalock et al, 2002, p.460).

1. KvB bestaat uit dezelfde belangrijke factoren en relaties, voor zowel mensen met een VB als voor mensen zonder beperkingen.
2. KvB wordt ervaren als tegemoet wordt gekomen aan een persoon zijn behoeften en als de persoon de kans heeft om zijn leven te verrijken en een beter bestaan na te streven.
3. KvB heeft zowel objectieve als subjectieve componenten, maar het is vooral de waarneming van de persoon die zelf de KvB reflecteert die hij of zij ervaart.
4. KvB is gebaseerd op persoonlijke behoeften en keuzes.
5. KvB is een multidimensionaal concept dat beïnvloedt wordt door persoonlijke en omgeving factoren zoals intieme relaties, familiebanden, vriendschappen, werk, buurt en woonplaats.

Er is een conceptueel kader ontwikkeld voor het begrip KvB. Het kader bevat drie sleutelonderdelen, bestaande uit factoren, domeinen en indicatoren. De factoren zijn drie hogere orde constructen waarbij gekeken is naar verschillende interculturele vragenlijsten die allen het construct KvB meten. De factoren bestaan uit onafhankelijkheid, sociale participatie en welzijn. Er zijn acht domeinen, die een multidimensionaal beeld van de KvB geeft. Er wordt gezien dat de acht domeinen de basis vormen voor de KvB (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock et al, 2005; Jenaro et al, 2005). Onder deze acht domeinen vallen vierentwintig indicatoren. Uit literatuur onderzoek van Schalock et al (2005) zijn deze indicatoren het meest gevonden in alle beschikbare literatuur. De indicatoren zijn KvB gerelateerde waarnemingen, gedragingen en condities van een persoon zijn gesteldheid. De

indicatoren operationaliseren alle acht de domeinen. Het meten van deze indicatoren resulteert in individuele uitkomsten van de persoon. In tabel 1 staan de factoren, domeinen en indicatoren weergegeven.

Tabel 1.

*Model KvB*

Factor	Domein	Indicatoren
Onafhankelijk	Persoonlijke ontwikkeling	Opleiding, persoonlijke vaardigheden, adaptief gedrag
	Zelfbeschikking	Keuzes/besluiten, autonomie, persoonlijke controle en doelen
Sociale participatie	Interpersoonlijke relaties	Sociale netwerken, vriendschap, sociale activiteiten, interacties, relaties
	Sociale inclusie	Maatschappij integratie/participatie, maatschappelijke rol, ondersteuning
	Rechten	Menselijk (respect, waardigheid, gelijkheid) Wettelijk (juridische toegang, eerlijk proces).
Welzijn	Emotioneel welzijn	Veiligheid & bescherming, positieve ervaringen, tevredenheid, zelfbeeld, gebrek aan stress
	Lichamelijk welzijn	Gezondheid en voeding toestand, ontspanning, vrije tijd
	Materieel welzijn	Financiële status, Beroep status, Woning status, eigendommen.

### *1.3 Kwaliteit van Bestaan meetbaar maken*

Nadat er een duidelijk kader is ontstaan voor het begrip KvB was de volgende stap om te kijken hoe het begrip meetbaar gemaakt kon worden. Er ontstond een behoefte aan een systematische aanpak voor het ontwikkelen van een instrument dat de KvB kan meten. Er zijn door Claes et al (2010) acht grondbeginselen omschreven die toegepast zouden moeten worden om een instrument te ontwikkelen om de KvB te meten.

1. Het assessment instrument is gebaseerd op een valide conceptueel meetkader.
2. De uitkomsten van het instrument moeten verklarend zijn en gebaseerd zijn op theorie.
3. Items in een instrument moeten gemaakt zijn op een methodische wijze; interne

consistentie (samenhang van de items) en item discriminatie (ieder item meet een eigen onderwerp van het construct KvB) zijn sleutelingrediënten.

4. Het assessment instrument moet potentie hebben om vragen gerelateerd aan het construct KvB te stellen en hierbij ook verschillen weer te geven in de scores van personen en groepen .
5. Data analyses en feedback zouden het proces en de ontwikkeling moeten sturen. Een instrument ontwikkelen is een proces van opbouwen, vormen, analyseren en herschrijven.
6. Correlatie coëfficiënten dienen acceptabel te zijn tussen de respondenten voor een voldoende betrouwbaarheid.
7. Concurrente validiteit, de mate waarin de score van een persoon op een test correleert met criteriumgegevens, moet aangetoond worden.
8. De gegevens van de respondent op het instrument moeten worden verzameld in een gesprek setting of in een format, die gestructureerd samenhangt met de items van het instrument.

Volgens Verdugo et al (2014) is aan mensen met een ernstige of zeer ernstige VB de ontwikkeling van meetinstrumenten voorbijgegaan. Evenzeer geldt dit voor mensen bij wie de VB gecompliceerder wordt door andere beperkingen als een fysieke of zintuigelijke beperking, pervasieve ontwikkelingsstoornissen, psychische problemen, gedragsproblemen of chronische ziekten. Het is lastig om een instrument te vinden dat de KvB voor die groep evalueert en die voldoende betrouwbaar en valide is.

#### *1.4 Meetinstrumenten in Nederland*

Als we ons richten op bestaande meetinstrumenten in Nederland zijn er meerdere beschikbaar. Deze instrumenten verschillen van elkaar op punten als: theoretische achtergrond en definities en dimensies van KvB, specifieke doelgroep, inbreng van cliënt tijdens afname, aantal vragen en aantal antwoordmogelijkheden. Deze instrumenten zijn verschillend van aard waar elk instrument zijn eigen sterke en zwakke punten kent. De instrumenten kunnen elkaar aanvullen en moeten om deze reden naast elkaar gezien worden. (Douma et al, 2001). Hieronder worden een aantal KvB meetinstrumenten die in Nederland gebruikt worden besproken. Gericht wordt gekeken naar het doel, de doelgroep, de vorm en de betrouwbaarheid en validiteit gegevens.

Het eerste meetinstrument dat in Nederland ontwikkeld is om de KvB te kunnen meten bij mensen met een VB is het meetinstrument kwaliteit van bestaan (MKB). Dit instrument is



ontwikkeld omdat in Nederland nog geen valide en betrouwbaar meetinstrument bestond naar de KvB. (Douma et al, 2001). Doel van de MKB is om aspecten van de KvB naar voren brengen waar de geboden zorg niet voldoet aan de zorgvraag. De MKB is ontwikkeld voor mensen met een VB die verblijven binnen een intramuraal woonvoorziening waar 24-uurs zorg is. Er is een begeleiders versie en een cliënt versie van de vragenlijst beschikbaar. Onderdeel van de betrouwbaarheid is voor de MKB enkel gemeten voor de versie die door meerdere begeleiders is ingevuld. De interne consistentie (Cronbachs Alpha) is voor de begeleidingsversie van de MKB redelijk goed ( $\alpha = .67-.88$ ,  $N = 323$ ). De construct validiteit, berekend met Spearman rangcorrelatie, is voor de cliëntversie van de MKB matig tot goed en variëren van  $.35$  tot  $.77$  ( $N = 229$ ) (Janssen, 1996).

Een ander meetinstrument om de KvB te meten heet Zeg het ons! Dit meetinstrument is gebaseerd op de 'Quality of Life Questionnaire' van Schalock en Keith (1993) en 'Signs of Quality' door People on the Go. Doel is om de KvB bij mensen met een VB te bepalen en de betrokkenheid te bevorderen. Het achterliggende doel is dat mensen met een VB zo beter in staat zijn om met andere cliënten een gesprek te voeren over hun bestaan en de zorg die zij willen ontvangen. Tot zover is de vragenlijst alleen afgenomen bij cliënten uit woonvoorzieningen. Zowel de afnemer als respondent zijn cliënt, wat maakt dat de vragenlijst niet afneembaar is voor de gehele doelgroep van mensen met een VB. (Douma et al, 2001). De betrouwbaarheid is gemeten door de interne consistentie (Cronbachs Alpha) te bepalen. Deze was goed voor de totale vragenlijst ( $\alpha = .87$ ,  $N = 100$ ). Er zijn geen validiteitsgegevens bekend. De vragenlijst zou nog worden aangepast in de toekomst, waarbij er opnieuw onderzoek naar de interne consistentie zou plaatsvinden. Er is echter tot op heden nog geen informatie over bekend (Landelijke Federatie Belangenverenigingen, Onderling Sterk & NIZW, z.j.)

De Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL) is ook een meetinstrument om de KvB te meten. De IDQOL is ontwikkeld door het BBI, Gemiva-SVG en het LUMC en is bedoeld voor mensen met een VB (Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman en Koopman, 2001). Doel van de vragenlijst is het verkrijgen van inzicht in de KvB van mensen met een VB. De doelgroep bestaat uit volwassenen met een lichte tot matige VB ( $IQ > 60$ ). De vragenlijst kan worden ingevuld door de cliënt maar ook door andere betrokkenen. De betrouwbaarheid is gemeten door middel van de interne consistentie (Cronbachs Alpha). De alpha's bedragen respectievelijk  $.77$ ,  $.73$  en  $.80$  voor de domeinen en voor de totale IDQOL  $.87$  ( $N = 124$ ) waarmee de interne consistentie goed te noemen is. Er zijn geen validiteitsgegevens bekend (Douma et al, 2001).

Een recenter ontwikkeld KvB instrument is de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS). Het doel is om de kwaliteit te verbeteren op niveau van cliënt, team, locatie en organisatie en deze kwaliteit te kunnen verantwoorden. De doelgroep van de POS beslaat cliënten met een lichte, matige of ernstige VB en ernstig meervoudig beperkte (EMB) cliënten. Er is een zelfbeoordelingsversie en een versie voor de beoordeling door ouders/professionals. Hierbij zijn ook de acht principes gebruikt voor het ontwikkelen van een meetinstrument die de KvB meet (Claes, van Hove, van de Velde, van Loon, 2010). Het is voor professionals alleen mogelijk om de POS af te nemen als ze de training succesvol hebben doorlopen. De betrouwbaarheid en validiteit zijn voor de POS voldoende bevonden, meer gegevens over deze uitspraken zijn niet beschikbaar (Van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2008).

Uit bovenstaande informatie over de verschillende KvB meet instrumenten wordt duidelijk dat de doelen en vormen van elkaar verschillen. De doelgroepen zijn niet voldoende gespecificeerd en het is niet duidelijk of deze meetinstrumenten voor cliënten met bijkomende problematiek of een intensieve zorgvraag bruikbaar zijn. De onderzoeken naar betrouwbaarheid en validiteit zijn mager uitgevoerd en soms ontbreken deze gegevens in zijn geheel.

### *1.5 De San Martin schaal*

Volgens begeleiders in Spanje die met mensen met een VB werken, zijn er geen bestaande meetinstrumenten voor de KvB die geschikt zijn voor de mensen met de laagste niveaus die vaak niet kunnen communiceren over hun gevoelens, gedachten, en voorkeuren. Ondanks dat er meerdere instrumenten zijn, zijn de meeste niet goed gevalideerd of niet gerelateerd aan een duidelijke geformuleerde KvB theorie (Verdugo, Gomez, Arias, Navas, Schalock, 2014). Voor mensen met een VB en gedragsproblematiek zijn er geen KvB instrumenten beschikbaar (Townsend-White, Phan, Vassos, 2012).

De San Martin schaal (SMS) is ontwikkeld om voor de gehele doelgroep van mensen met een VB de KvB te kunnen meten en de mensen tevreden te stellen die implementaties van evidence-based (aantoonbaar bewijs) technieken willen om de KvB te verbeteren (Verdugo et al, 2014).

Om de SMS te ontwikkelen werd er na een intensieve studie van de beschikbare wetenschappelijke literatuur een poule van 276 items samengesteld die allen gebaseerd zijn op de acht domeinen van Schalock & Verdugo (2002). Het doel was om de beste items te selecteren die uiteindelijk evidence-based bewijs zouden kunnen leveren voor de SMS.

Twaalf experts (waaronder onderzoekers, academici en psychologen) hebben de 276 items geëvalueerd op de toepasbaarheid voor mensen met een ernstig VB en met een uitgebreide of intensieve ondersteuningsbehoefte of ondersteuningsvraag. De experts hebben de inhoud en de structuur van de oorspronkelijke items beoordeeld en nieuwe items toegevoegd en opnieuw geformuleerd.

De beste 118 items werden uitgekozen waarbij gelet werd op toepasbaarheid van het item, het belang van het item en observeerbaarheid van het item volgens de experts, waarbij ze kwalitatieve en kwantitatieve methoden gebruikten (Gomez, Arias, Verdugo, Tassé, Brown, 2013). De volgende stap bestond uit een evaluatie van deze items door negen professionals die direct met de doelgroep werken. Zij concludeerden dat alle items passend, belangrijk, praktisch, observeerbaar als wel geplaatst in het correcte domein waren. Ze voegden twee items toe bij domein “materieel welzijn” zodat hier alle indicatoren vertegenwoordigd waren. Dit proces zorgde voor een test versie van de schaal die 120 items bevatte.

Verdugo et al (2014) heeft met zijn team onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van de SMS gebaseerd op de testversie die uit 120 items bestond. Deze test versie werd bij 1770 Spaanse respondenten afgenomen welke voldeden aan twee criteria ; de informant die de persoon minimaal drie maanden kent en had recent een mogelijkheid om de persoon te observeren in verschillende contexten voor langere tijd periodes. De betrouwbaarheid in dit onderzoek is geanalyseerd met de interne consistentie door gebruik te maken van de homogeniteit index (CHI) en Cronbachs Alpha. Vijf items van het totaal van 120 lieten een CHI zien van lager dan .200, deze vijf items werden verwijderd. Van de overgebleven 115 items werden de twaalf items die de hoogste CHI waarden hadden per domein behouden (uitzondering was domein sociale inclusie die elf items kreeg). De eindversie van de SMS heeft zo 95 items gekregen. De Cronbach's alpha voor de gehele schaal was .974. (N=1770).

Er werden drie verschillende (construct)validiteit vormen onderzocht te weten; validiteit gebaseerd op de interne structuur, convergente validiteit en discriminerende validiteit. Om de validiteit te kunnen onderzoeken werden er drie meetmodellen gebruikt. Model I is een model zonder dimensies. In dit model is de KvB samengesteld uit één algemeen domein. Ondanks dat er een brede overeenstemming is over de multidimensionaliteit van het construct KvB, wordt dit model toch gecontroleerd omdat een structurele vergelijking met een matig model nodig is. Model II bevat de acht correlerende domeinen zoals voorgesteld door Schalock & Verdugo (2002). Dit was de basis voor de

ontwikkeling van de SMS. Model III heeft een hiërarchische structuur met de acht domeinen van Shalock & Verdugo (2002) als eerste orde, de tweede-orde is weergegeven als algemeen KvB domein.

Om de validiteit van de interne structuur van de schaal te meten werd de explorerende factor analyse (CFA) gebruikt om te evalueren welk meetmodel het best passend zou zijn. De acht intercorrelerende factoren in model II paste het beste in de data vergeleken met de oplossingen van model I en III. Model II laat een hogere validiteit zien, er zijn sterke correlaties aanwezig tussen de domeinen. (tussen de .502 en .887). Bij de convergente validiteit keken de onderzoekers alleen naar model II, naar de indicators van elk domein die een hoge variantie horen te delen. De standaardiseerde domein correlaties waren hoger dan .700 en significant ( $p < .001$ ). Om de discriminerende validiteit te onderzoeken werden twee methoden gebruikt. Bij de eerste methode werd bewijs gezocht dat ieder domein uniek is en verschilt van de anderen domeinen. Het vergelijken van model II met achtentwintig nieuwe modellen gaf als uitkomst dat Model II het best passend is. Dit model heeft domeinen die allen verschillen van elkaar. Voor de tweede methode werden de gemiddelde variantie waarden vergeleken voor elke twee constructen met het kwadraat van de correlatie schatting tussen de twee constructen. De meesten waarden zijn groter dan de kwadraten van de correlaties wat een goede discriminerende validiteit weergeeft.(Verdugo et al, 2014).

#### *1.6 Validiteit onderzoek van de San Martin schaal in Nederland.*

De Spaanse SMS heeft zich voldoende betrouwbaar en valide getoond (Verdugo et al, 2014). Dit maakt mogelijk dat professionals die werken met mensen met een VB en intensieve zorgvraag door de SMS een betere assessment kunnen uitvoeren. De professionals kunnen met de persoonlijke resultaten interventies plannen, persoonsgericht ondersteunen, informatie verstrekken aan relevante anderen betrokkenen waarin het proces van verandering en verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening wordt toegelicht, ontwikkelen van programma's en veranderingen doorvoeren in de organisatie (Verdugo et al, 2014).

De Spaanse SMS is eerder vertaald naar het Engels, maar er is nog geen Nederlandse versie beschikbaar. In dit onderzoek wordt de SMS vertaald naar het Nederlandse en onderzocht op de validiteit. Mogelijk kan de SMS in Nederland ook een waardevol instrument zijn om de KvB te meten bij mensen met een VB en intensieve zorgvraag, omdat er nu nog geen betrouwbare en valide aantoonbare meetinstrumenten zijn. De hoofdvraag in dit onderzoek luidt: **Is de San Martin schaal een valide instrument om de KvB te meten voor cliënten met een VB en een intensieve zorgvraag?**

Campbell & Stanley (1963) hebben onderscheid gemaakt tussen interne en externe validiteit, welke in dit onderzoek wordt aangehouden. De interne validiteit wordt gezien als de accuraatheid van de conclusie of er een (causaal) verband aanwezig is tussen de afhankelijke en onafhankelijke variabelen. In dit onderzoek wordt op de interne validiteit ingezoomd met twee methoden. De samenhang van de interne structuur van de domeinen van de SMS wordt bepaald en vergeleken met de gegevens uit het validiteitonderzoek van Verdugo et al (2014). Daarnaast wordt gekeken of er sprake is van een (causaal) verband tussen de domeinen en het construct KvB. Dit is in het eerdere Spaanse validiteitonderzoek niet uitgevoerd.

De externe validiteit wordt door Campbell & Stanley (1963) gezien als de generaliseerbaarheid van de effecten, mogelijk naar omgeving, populaties en behandelingen. Het begrip externe validiteit wordt verdeeld in twee typen. De construct validiteit is de validiteit over welke oorzaak en effect constructen invloed hebben op de verbanden in het onderzoek. In dit onderzoek wordt op de construct validiteit ingezoomd door de convergente en divergente validiteit te onderzoeken. Bij de convergente validiteit wordt onderzocht of er een samenhang is tussen de SMS en een soortgelijk instrument dat hetzelfde concept meet. De divergente validiteit wordt onderzocht door de samenhang te bepalen tussen de SMS en gegevens die een ander construct beogen te meten. In eerder validiteitsonderzoek van Verdugo et al (2014) is ook onderzoek gedaan naar de convergente validiteit en divergente validiteit, waar de resultaten waar mogelijk vergeleken zullen worden met de resultaten uit dit onderzoek.

## **2. Methode**

### *2.1 Onderzoeksgroep*

Totaal nemen er twintig cliënten deel aan het huidige onderzoek (N=20). Deze cliënten zijn willekeurig geselecteerd uit de gehele groep cliënten met een ZZP 6 en ZZP 7 die binnen Ipse de Bruggen zijn opgenomen na januari 2012. De cliënten maken gebruik van de indicatie verblijf in de langdurige zorg. De steekproef bestaat uit twee cliënten met een ZZP 6, zeventien cliënten met een ZZP 7 en van één cliënt is het onbekend. Er zijn drie (15 %) vrouwen en zeventien (85 %) mannen in de steekproef aanwezig. De leeftijd van de cliënten varieert van 14 tot 55 jaar ( $M = 28.60$ ,  $SD = 12.72$ ). Van de cliënten hebben vijf (25 %) een lichte VB, vier (20 %) cliënten een matige VB, zes (30 %) cliënten een ernstige VB en vijf (25%) cliënten een zeer ernstige VB.

Voor het onderzoek worden de SMS en KvB vragenlijst ingevuld door drie personen die allen een andere rol spelen in het leven van de cliënt. De eerste informant is de

persoonlijk begeleider van de cliënt, de tweede is een willekeurige begeleider van de woongroep van de cliënt en de derde is/zijn de wettelijke vertegenwoordiger(s). Inclusiecriteria voor de persoonlijk begeleider en andere begeleider op de groep zijn dat ze minimaal drie maanden werkzaam zijn bij de Ipse de Brugge en werken met cliënten met een VB en een ZZP 6 of 7. De tijd dat een persoonlijk begeleider en begeleider de cliënt kent varieert van vier maanden tot vier jaar en tien maanden. Van de persoonlijk begeleiders zien er twee (10 %) de cliënt dagelijks en achttien (90 %) de cliënten een paar keer per week. Van de begeleiders zien er zes (30%) de cliënt dagelijks, dertien (65 %) zien de cliënt een paar keer per week en één (5 %) begeleider ziet de cliënt één keer per week. Bij vier cliënten zijn er geen gegevens van de wettelijke vertegenwoordiger(s), er zijn gegevens van zestien cliënten beschikbaar. De tijd dat de wettelijke vertegenwoordigers de cliënt kennen varieert van vier jaar tot vijftig jaar. Één (6 %) van de wettelijke vertegenwoordiger(s) ziet de cliënt dagelijks, zeven (44 %) zien de cliënt een paar keer per week, drie (18,5 %) zien de cliënt één keer per week, twee (13 %) zien de cliënt één keer per twee weken en drie (18,5 %) zien de cliënt één keer per maand.

De cliënt mocht deelnemen aan het onderzoek nadat “informed consent” was verkregen van de wettelijk vertegenwoordiger(s) van de betreffende cliënt. Er is een brief opgesteld en verstuurd naar de wettelijk vertegenwoordigers. Deze brief moest ondertekend getourneerd worden naar de onderzoeksafdeling van Ipse de Bruggen.

Totaal zijn er 56 vragenlijsten ingevuld, van de persoonlijk begeleiders en begeleiders zijn er twintig vragenlijsten. Door de wettelijke vertegenwoordigers zijn er zestien vragenlijsten ingevuld.

## *2.2 Procedure*

In het Systematisch Client Ondersteuning Resultaat Evaluatie onderzoek (SCORE) wordt gekeken naar de effectiviteit van de door Ipse de Brugge geboden ondersteuning aan cliënten met een VB en een intensieve zorgvraag. Dit onderzoek is een samenwerking tussen universiteit Leiden en instelling Ipse de Brugge. Het onderzoek staat onder leiding van dr. Y.M. Dijkxhoorn (universitair docent aan de Universiteit Leiden) en drs. G.Wulms (GZ- psycholoog, werkzaam als gedragsdeskundige binnen Ipse de Brugge). Binnen het onderzoek richten ze zich onder andere op de vraag: hoe beoordelen cliënten en/of vertegenwoordigers binnen de onderzoekspopulatie hun KvB. Hiervoor is het nodig dat er een instrument gekozen wordt om de KvB te meten. In dit onderzoek wordt de KvB van cliënten met een VG ZZP 6 en VG ZZP 7 die verblijven bij Ipse de Bruggen gemeten met de SMS.

Om de SMS schaal te kunnen gebruiken, moest deze eerst vertaald worden van het Engels naar het Nederlands. Twee studenten van de Universiteit Leiden hebben de schaal in zijn geheel vertaald, waarna de vertaling door een professor in de Engelse taal is gecontroleerd. De studenten hebben beiden een afspraak gemaakt met een PB-er van Ipse de Bruggen om de SMS te kunnen doornemen. Er werd bekeken of de vragen duidelijk geformuleerd waren en voor iedereen te begrijpen. Hierop volgend is een controle uitgevoerd door mw Y. M. Dijkhoorn, Drs G.Wulms, en een zorgcoach en beleidsmedewerker van Ipse de Bruggen, . De twee studenten van de Universiteit Leiden hebben alle wijzingen doorgevoerd en de uiteindelijke SMS samengesteld. Alle persoonlijk begeleiders kregen een uitgebreidere versie van SMS dan de begeleiders en wettelijke vertegenwoordiger(s). Er werd in deze versie gevraagd naar meer basisgegevens van de cliënt, zoals de mate van de VB.

In de periode van mei en juni 2015 hebben de afnames plaatsgevonden. Dit is gebeurd op verschillende locaties van Ipse de Bruggen, afhankelijk van waar de cliënt woont. De begeleiders kregen de SMS uitgereikt van één van de twee onderzoekers en de wettelijke vertegenwoordigers kregen de vragenlijsten via de post. Ze konden zelf bepalen in welke ruimte ze de vragenlijsten invulde, waarna ze de lijsten retournerden. Het invullen van de vragenlijsten neemt ongeveer één uur in beslag. De instructies worden weergegeven op het materiaal. Voor eventuele vragen van begeleiders was er altijd minimaal één onderzoeker aanwezig welke de SMS en de validiteit vragenlijst heeft samengesteld. De wettelijke vertegenwoordiger(s) konden vragen via de mail stellen.

### *2.3 Meetinstrumenten*

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van twee meetinstrumenten; de SMS en de Kwaliteit van Bestaan schaal (KvBs), die voor dit onderzoek is samengesteld. Hiernaast worden de gegevens van de vrijheid beperkende maatregelen van de cliënten gebruikt.

De SMS is ingedeeld op de acht domeinen van Schalock & Verdugo (2002) te weten: zelfbeschikking, sociale inclusie, rechten, emotioneel welzijn, materieel welzijn, persoonlijke ontwikkeling, interpersoonlijke relaties en lichamelijk welzijn. Ieder domein bestaat uit elf of twaalf items waar per vraag je een keuze kunt maken uit vier antwoorden. De keuzemogelijkheden bestaan uit: N = nooit (één punt), S = soms (twee punten) V=vaak (drie punten) en A=altijd (vier punten). Per domein worden deze punten opgeteld waarmee je via de tabel uit de handleiding kunt bepalen wat de standardscore voor het domein is. Als de punten uit alle domeinen worden opgeteld kun je een standardscore berekenen, die de gehele

KvB score weergeeft. Hoe hoger deze score is, hoe beter de KvB zou worden ervaren voor de cliënt.

De SMS wordt ingevuld door een respondent die betrokken is bij de persoon met een VB. In dit onderzoek zijn dit persoonlijk begeleiders, begeleiders en wettelijke vertegenwoordiger(s). De respondent vult eerst de algemene gegevens in van de cliënt, waaronder mate van VB en bijkomende problematiek. Vervolgens vult de respondent zijn eigen algemene gegevens in, waaronder de relatie tot de cliënt en hoe vaak er contact is met de cliënt. Tenslotte worden de items op alle domeinen ingevuld. Een voorbeeld van een item uit het domein persoonlijke ontwikkeling is “Hij/zij heeft een dagprogramma dat hij/zij leuk vindt en bijdraagt aan zijn/haar persoonlijke ontwikkeling. In de bijlage vindt u het format van de gehele SMS.

De KvBs is eveneens ingedeeld op de acht domeinen van Schalock & Verdugo (2002), die eerder beschreven zijn. De schaal bestaat uit negen items, ieder domein en de totale KvB heeft een eigen item. De keuzemogelijkheden per item bestaan uit vijf keuzes, te noemen: 1=Zeer gering op het domein zelfbeschikking (één punt), 2= Gering op het domein zelfbeschikking (twee punten), 3= Voldoende op domein zelfbeschikking (drie punten), 4= Goed op het domein zelfbeschikking (vier punten) en 5= Optimaal op het domein zelfbeschikking (vijf punten). Voor ieder domein en voor de gehele KvB geeft de respondent een rapportcijfer tussen de 1 en 5. Een voorbeeld van een item, van het domein interpersoonlijke relaties is “Ik ervaar de KvB voor betreffende cliënt op het domein *sociale inclusie*, waarbij het gaat om de opname in en deelname aan de maatschappij en steun die de cliënt hierbij van de samenleving ontvangt als:”. In tabel 2 worden in een overzicht de eigenschappen van de SMS en KVBs naast elkaar weergegeven.

De SMS en de KvBs worden afgenomen zodat deze naast elkaar gelegd kunnen worden om de uitslagen te vergelijken. De schaal voor de KvB moet uitwijzen of de SMS een valide instrument is om het construct KvB te meten. Er is gekozen om de schaal voor de KvB zelf samen te stellen, zodat deze eenvoudig met de SMS vergeleken kon worden. Er waren geen geschikte andere vragenlijsten voor deze doelgroep, zoals eerder besproken, om te kunnen vergelijken en hiermee de validiteit te kunnen onderzoeken.

De gegevens over de vrijheidsbeperkende maatregelen zijn per cliënt verzameld vanuit instelling Ipse de Brugge. Volgens de wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) is het verplicht deze vrijheidsbeperkingen vast te leggen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1999). Voorbeelden van maatregelen zijn



“keukendeur op slot” en “afzondering in slaapkamer”. Ook deze gegevens zullen met de SMS scores gebruikt worden om de validiteit van de SMS te kunnen onderzoeken.

Tabel 2.

*Overzicht overeenkomsten KvB en SM schaal*

Schaal	KvB	SMS
Domeinen	8	8
Aantal vragen per domein	1	12 (domein 7 heeft er 11)
Totaal aantal vragen	9	95
Antwoord mogelijkheden	1-5	1-4
Moment van afname	Voor de SMS	Na de KvB

#### 2.4 Data analyses

Alle data analyses zijn uitgevoerd met SPSS 20. De gegevens van de twintig cliënten zijn samengevoegd in één databestand. Er mistte gegevens van vier wettelijke vertegenwoordiger(s), waardoor er totaal gegevens van 56 respondenten in het databestand zijn opgenomen. Alle scores van de persoonlijke begeleider, begeleider en wettelijke vertegenwoordiger(s) zijn samengevoegd. Van deze gegevens zijn per domein en voor de totale score op het construct KvB gemiddelden berekend die gebruikt zijn in de analyses. De variabelen zijn allemaal op interval meetniveau, zodat er kwantitatieve data analyses uitgevoerd kunnen worden.

Voor de Engelse SMS is de interne validiteit bekeken voor de interne structuur van de acht domeinen (Verdugo et al, 2014). De correlaties lagen tussen de .502 en .887. In dit onderzoek gaan we de samenhang tussen de domeinen voor de Nederlands vertaalde SMS analyseren. Dit gebeurt door de correlatie tussen de acht domeinen te berekenen met Cronbach's Alpha. Verwacht wordt dat de correlaties tussen de .200 en .800 liggen. Dit komt omdat in dit onderzoek sprake is van een kleinere onderzoeksgroep (N=20) dan de onderzoeksgroep (N=399) in het onderzoek van Verdugo et al (2014). Correlaties <.400 worden gezien als laag, correlaties tussen de .400 en .700 als gemiddeld en correlaties >.700 als hoog. De gegevens van de validiteit van de interne structuur uit onderzoek van Verdugo et al (2014) zullen naast de gevonden resultaten uit dit onderzoek worden gelegd. Verwacht wordt dat de meeste correlaties tussen de domeinen gemiddeld of hoog zijn in dit onderzoek, net als in het onderzoek van Verdugo et al (2014). Hiernaast is de verwachting dat er een

aantal lage correlaties zijn in dit onderzoek. Dit komt door de verschillen in aantal respondenten (N=56) in dit onderzoek en in aantal respondenten (N=399) in het onderzoek van Verdugo et al (2014)

De interne validiteit is tevens bekeken met de stepwise regressie analyse (Verdugo et al, 2014). Zo kan bepaald worden hoeveel variantie (R) verklaard kan worden per domein. Alle domeinen moeten een bijdrage leveren aan het totale concept KvB. Als de score van een bepaald domein of bepaalde domeinen 0 is, zegt dit domein niets over het construct KvB. Het resultaat wordt niet vergeleken met het validiteit onderzoek van Verdugo et al (2014) omdat deze analyse hier niet in is uitgevoerd.

Om de scores van de SMS en de KvBs te kunnen vergelijken, zijn de gemiddelde scores op de SMS per domein berekend. Deze zijn gelijk gesteld aan de één tot vier puntindeling van de KvB. Voor de externe validiteit is de correlatie berekend tussen de SMS en KvBs (convergente validiteit). Hier is de Cronbach's Alpha voor gebruikt. De SMS en KvBs beogen beiden het construct KvB te meten. Verwachting is dan ook dat er een correlatie tussen beiden meetinstrumenten is. In het validiteit onderzoek van Verdugo et al (2014) is de convergente validiteit op een andere manier bekeken (variantie van de indicators van elk domein). Deze waren allen hoger dan .700 . Als de correlatie tussen de domeinen in dit onderzoek hoger ligt dan 0.400 wordt dit geaccepteerd als voldoende, omdat er sprake is van een lagere steekproef. Scores op de domeinen die lager liggen dan .400 geven een lage samenhang weer. Negatieve scores geven geen correlatie aan, domeinen met een negatieve score worden verwijderd uit de analyse. De totale score correlatie van de SMS en KvBs zou groter moeten zijn dan .400 voor een acceptabele schaal (Vaske,2008).

De externe validiteit wordt tevens geanalyseerd door de correlatie met de totale score op de SMS en de vrijheid beperkende maatregelen te berekenen (divergente validiteit). Hier is de Cronbach's Alpha voor gebruikt. Het is de verwachting dat er een negatieve correlatie is tussen de twee meetinstrumenten, omdat ze beiden een ander concept meten. Dit betekent dat bij een hoge KvB score een laag aantal vrijheid beperkende maatregelen zijn (>-.400). Het aantal vrijheid beperkende maatregelen van de cliënten varieert tussen de nul en tien. In het onderzoek van Verdugo et al (2014) is de discriminerende validiteit met een andere methode bekeken, namelijk door de gemiddelde variantie waarden te vergelijken voor elke twee constructen met het kwadraat van de correlatie schatting tussen de twee constructen. De meesten waarden zijn groter dan de kwadraten van de correlaties (waarden tussen de .657 en .852), wat een goede discriminerende validiteit weergeeft. De onderzoeken worden niet met elkaar vergeleken omdat de validiteit vormen te veel verschillen van elkaar om een

betrouwbare vergelijking te maken.

### 3. Resultaten

#### 3.1 Data inspectie

In totaal zijn er 56 respondenten meegenomen in de analyses. In tabel 3 zie je een overzicht van de totale scores van de persoonlijk begeleiders, begeleiders en wettelijke vertegenwoordiger(s). De gemiddelde scores liggen redelijk hoog. De minimum score ligt veel hoger dan het algemene minimum van de SMS totaalscore (95). De maximum score ligt dicht bij het maximum van de SMS totaalscore (380). Doordat vier lijsten niet zijn geretourneerd door de wettelijke vertegenwoordiger(s) zijn er in totaal zestien respondenten in deze groep. Er is gekozen om alle respondenten binnen de analyses te gebruiken, om een zo groot mogelijke groep respondenten te behouden. De gegevens die in het onderzoek zijn gebruikt zijn normaal verdeeld, zoals blijkt uit de gegevens over de scheefheid in tabel 3.

Tabel 3.

*Overzicht totaal scores van respondenten op de SMS*

	N	M	SD	Min	Max	Scheefheid
PB	20	280,40	28,93	234	348	.662
BE	20	265,55	39,89	183	347	.393
WV	16	274,19	41,63	205	340	-.161

Bij de voorbereidende analyses zijn twee verschillende methoden gebruikt. Dit was om de invloed te bekijken van de missende waarden en op basis hiervan een beslissing te nemen welke methode gebruikt zou gaan worden. Bij de eerste methode zijn de missende waarden vervangen door een gemiddelde op dat specifieke item en domein. Bij de tweede methode zijn de missende waarden niet veranderd. De scores lieten op beiden methoden geen significante verschillen zien. Om deze reden is besloten om de tweede methode te gebruiken waarbij de missende waarden onbewerkt zijn gebleven.

#### 3.2 Interne validiteit: validiteit gebaseerd op de interne structuur.

De validiteit van de interne structuur wordt nader bekeken door de correlaties tussen de acht domeinen te berekenen. De correlaties tussen de acht domeinen staan weergegeven in tabel 4. Correlatie waarden liggen tussen de .267 en .831 (N= 20) zoals verwacht, waarmee de correlatie varieert tussen laag, gemiddeld en hoog. De meesten waarden (20) hebben een

gemiddelde correlatie (tussen de 0.400 en 0.700). Er zijn vier waarden die een lage correlatie hebben (<.400).

,en vier waarden die een hoge correlatie hebben (>.700). Domein interpersoonlijke relaties heeft drie hoge correlaties van het totaal van vier.

De interne validiteit van de domeinen is voor de Spaanse San Martin schaal door Verdugo et al (2014) onderzocht. Er waren in dit onderzoek (N=399) negen waarden gemiddeld (tussen de .400 en .700) en negentien waarden hoog (>.700).

Tabel 4.

*Validiteit gebaseerd op de interne structuur. Correlaties binnen de acht domeinen*

Domeinen SMS

	ZB	EW	LW	MW	RE	PO	SI	IR
ZB	1.000							
EW	.623	1.000						
LW	.399	.553	1.000					
MW	.486	.587	.633	1.000				
RE	.560	.697	.434	.603	1.000			
PO	.560	.746	.570	.526	.517	1.000		
SI	.445	.378	.267	.448	.332	.650	1.000	
IR	.559	.724	.557	.831	.751	.678	.659	1.000

ZB = zelfbepaling; EW = emotioneel welzijn; LW = lichamenlijk welzijn; MW = materieel welzijn; RE = rechten; PO = persoonlijke ontwikkeling; SI = sociale inclusie; IR = interpersoonlijke relaties.

### 3.3 Interne validiteit: causaal verband.

Om te kijken welke domeinen in de SMS invloed hebben op de totale score van de KvB, werd een stepwise regressie analyse uitgevoerd. De domeinen interpersoonlijke relaties, lichamenlijk welzijn, zelfbeschikking, sociale inclusie, emotioneel welzijn, rechten en materieel welzijn verklaren afgerond 100 procent ( $R^2=0,996$ ) van de totale score op de KvB. Het domein persoonlijke ontwikkeling is hier niet in opgenomen, echter verklaart het domein samen met de interpersoonlijke relaties 94 procent ( $R^2 = 0,936$ ) van de totale variantie. In tabel 5 is zichtbaar dat alle domeinen een bijdrage geleverd hebben aan het totale construct KvB zoals verwacht. Opvallend is dat er één domein een grote bijdrage levert aan de totale score op de KvB.;88 procent ( $R^2 = 0,879$ ) van de variantie wordt verklaard door interpersoonlijke relaties.

Tabel 5.

*Modellen stepwise regressie analyse*

Domein model	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>P</b>
KvB x IR	.938	.879	0,001
KvB x IR + PO	.967	.936	0,001
KvB x IR + PO + LW	.980	.960	0,001
KvB x IR + PO + LW + ZB	.987	.974	0,001
KvB X IR + PO + LW + ZB + SI	.992	.984	0,001
KvB X IR + PO + LW + ZB + SI + EW	.995	.990	0,001
KvB X IR + LW + ZB + SI + EW	.995	.990	0,001
KvB X IR + LW + ZB + SI + EW + RE	.996	.993	0,001
KvB X IR + LW + ZB + SI + EW + RE + MW	.998	.996	0,001

*3.4 Externe validiteit: Convergente validiteit*

De samenhang tussen de SMS en de KvBs werd onderzocht door de correlaties tussen beide schalen te bekijken. De correlaties tussen de acht domeinen van de SMS en de KvBs schaal staan weergegeven in tabel 6. De dikgedrukte cijfers geven de correlaties tussen de gelijke domeinen en de totale score van de SMS en KvBs weern. De correlatie waarden tussen de domeinen liggen er voor zes op voldoende (>.400 en voor twee domeinen laag (<.400). Het domein sociale inclusie laat een hoge samenhang zien. Dit domein heeft echter een gemiddeld lagere totale score op zowel de SMS als de KvBs vergeleken met de anderen domeinen (zie tabel 7) De totale score van de SMS en de KvBs hebben een gemiddelde correlatie van 0.580. Decorrelatie waarde ligt beduidend hoger dan 0.400, wat als acceptabel voor een schaal wordt gezien (Vaske, 2008). De waarden liggen lager dan in het onderzoek van Verdugo et al. (2014) waar de waarden allen hoger dan .700 waren, dit wordt vermoedelijk verklaard door het lagere aantal respondenten in dit onderzoek.

Significantie in de tabel aangeven.

Tabel 6.

*Validiteit gebaseerd op de interne structuur. Correlaties binnen de acht domeinen*

Domeinen SMS	Domeinen KvBs								
	ZB	EW	LW	MW	RE	PO	SI	IR	TO
<b>ZB</b>	<b>0.741</b>	0.387	0.742	0.605	0.665	0.401	0,512	0.415	0.598
<b>EW</b>	0,386	<b>0,338</b>	0,721	0,276	0,376	0,327	0,349	0,258	0,433
<b>LW</b>	0,432	0,410	<b>0,461</b>	0,391	0,348	0,284	0,386	0,286	0,537
<b>MW</b>	0,561	0,449	0,504	<b>0,689</b>	0,464	0,359	0,521	0,524	0,653
<b>RE</b>	0,334	0,050	0,416	0,330	<b>0,136</b>	0,113	0,028	0,169	0,315
<b>PO</b>	0,663	0,534	0,750	0,442	0,583	<b>0,646</b>	0,541	0,258	0,562
<b>SI</b>	0,702	0,300	0,494	0,410	0,465	0,572	<b>0,813</b>	0,308	0,397
<b>IR</b>	0,591	0,290	0,539	0,462	0,189	0,371	0,438	<b>0,433</b>	0,533
<b>TO</b>	0,703	0,370	0,611	0,610	0,431	0,469	0,620	0,382	<b>0,580</b>

ZB = zelfbepaling; EW = emotioneel welzijn; LW = lichamelijk welzijn; MW = materieel welzijn; RE = rechten; PO = persoonlijke ontwikkeling; SI = sociale inclusie; IR = interpersoonlijke relaties; TO = totaal.

Tabel 7.

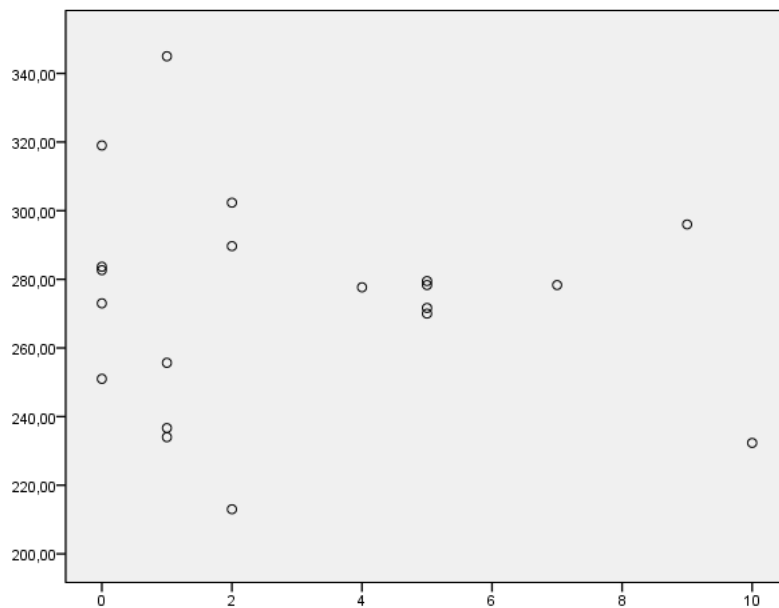
*Gemiddelden scores op de SMS en KvB*

Scores	Domeinen							
	ZB	EW	LW	MW	RE	PO	SI	IR
SMS	3,85	4,27	4,25	4,19	4,54	3,98	3,23	4,19
KvB	2,91	2,82	3,24	3,42	2,58	3,00	2,40	3,49

ZB = zelfbepaling; EW = emotioneel welzijn; LW = lichamelijk welzijn; MW = materieel welzijn; RE = rechten; PO = persoonlijke ontwikkeling; SI = sociale inclusie; IR = interpersoonlijke relaties; TO = totaal.

### *3.5 Externe validiteit: Divergente validiteit*

Om de samenhang tussen de totale score van de SMS en het aantal vrijheid beperkende maatregelen te bekijken is een correlatie berekend. De correlatie tussen beiden bedraagt  $-.097$ , wat een lage negatieve samenhang weergeeft ( $<.400$ ). Er is een scatterplot gemaakt waarbij zichtbaar is dat er geen significant negatief verband aanwezig is, omdat de waarden in de grafiek allen verspreid liggen (grafiek 1). Er is niet zoals verwacht werd een verband tussen een hoge score op de SMS en een laag aantal vrijheid beperkende maatregelen gevonden.



Y. -as = Totale score SMS

X-as = Aantal vrijheidsbeperkingen

## Grafiek 1

Correlatie tussen totale score SMS en aantal vrijheidsbeperkingen.

## 4 Discussie

### 4.1 introductie

Het doel van deze studie was om te kijken of de SMS een valide instrument is om de KvB te meten. De SMS is vertaald naar het Nederlands zodat deze afgenomen kon worden bij mensen met een VB en intensieve zorgvraag. Vormen van de interne als externe validiteit zijn geanalyseerd in dit onderzoek. Zo kunnen we de vraag beantwoorden of de Nederlandse SMS een valide instrument is om de KvB te meten bij mensen met een VB en intensieve zorgvraag.

### 4.2 Interne validiteit

Alle domeinen van de SMS hebben een aandeel in het totale construct KvB zoals verwacht werd. De meeste correlaties tussen de acht domeinen van de SMS zijn zoals verwacht gemiddeld. In het validiteit onderzoek van Verdugo et al (2014) zijn er geen lage correlatie waarden gevonden. In dit onderzoek zijn vier waarden gevonden met een lage correlatie. Dit is volgens verwachting, omdat de steekproef in dit onderzoek kleiner is. Het domein interpersoonlijke relaties komt in drie van de vier hoge correlaties terug. De

correlaties die het domein interpersoonlijke relaties met de andere vijf domeinen heeft is gemiddeld. Het domein interpersoonlijke relaties wordt omschreven als het hebben van contact met familie en sociale relaties. Opvallend is dat in de analyse naar een (causaal) verband, werd gevonden dat het domein interpersoonlijke relaties 88 procent van de variantie verklaart. Dit betekent dat interpersoonlijke relaties een veel groter aandeel heeft in hoe de KvB wordt ervaren dan de andere domeinen. Dit verklaart de gemiddelde en hoge correlaties tussen interpersoonlijke relaties en de andere domeinen. Er werd een meer evenwichtige relatie verwacht tussen de domeinen, omdat ze ieder een rol spelen bij de KvB. In het onderzoek van Verdugo et al (2014) heeft het domein interpersoonlijke relaties als enige een hoge correlatie van  $>.700$  met alle andere zeven domeinen. Helaas is er geen onderzoek gedaan naar causale verbanden tussen de domeinen, waardoor geen uitspraak kan worden gedaan of het domein interpersoonlijke relaties hier ook een groter aandeel heeft in hoe de KvB wordt ervaren. Met de gegevens uit dit onderzoek zou alsnog gekeken kunnen worden of er causale verbanden zijn, en het domein interpersoonlijke relaties ook meer verklaard van de KvB dan de andere domeinen. Als dit niet zo is kan er bijvoorbeeld sprake zijn van een cultuur verschil. Als we kijken naar het huidige onderzoek kunnen er meerdere verklaringen zijn.

Mogelijk kan het grotere aandeel van interpersoonlijke relaties verklaard worden doordat mensen met een VB afhankelijker zijn van anderen personen dan mensen met een normale ontwikkeling. Personen met een VB doen een voortdurend appél op de hulpvaardigheid van anderen (Gemert & Minderaa, 1997). Mogelijk vinden de wettelijke vertegenwoordigers, begeleider en persoonlijk begeleiders dat mensen met een VB en intensieve zorgvraag afhankelijker zijn van anderen. Het kan echter ook dat de respondenten het contact van cliënt met begeleiders hoog beoordeeld heeft, omdat de cliënten intramuraal wonen en zo de gehele dag contact hebben met begeleiders.

#### *4.3 Externe validiteit*

Er is naar verwachting een positieve gemiddelde correlatie gevonden tussen de totale score op de SMS en de totale score op KvBs. Het domein sociale inclusie laat een hoge samenhang zien. Dit domein heeft echter een gemiddeld lagere totale score op zowel de SMS als de KvBs vergeleken met de andere domeinen. Sociale inclusie is in de KvBs omschreven als “de opname in en deelname aan de maatschappij en de steun die de cliënt hierbij van de samenleving ontvangt”. In onderzoek van Bigby (2012) wordt een groot risico gezien op sociale exclusie van mensen met een VB en gedragsproblematiek. De cliënten die hebben



deelgenomen aan het onderzoek wonen bij Ipse de Bruggen op een beschermd terrein, waar zij ook dagbesteding en andere voorzieningen kunnen gebruiken. Mogelijk heeft dit ook invloed op de sociale inclusie. Meer onderzoek naar hoe de sociale inclusie ervaren wordt voor mensen met een VB en zorgvraag is gewenst.

Tegen de verwachting in is er geen negatieve significante correlatie gevonden tussen de totale score op de SMS en de vrijheidsbeperkende maatregelen van de cliënten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat er een grote verscheidenheid aan vrijheid beperkende maatregelen is bij de cliënten in aantal en hoe ingrijpend deze zijn. Een maatregel als “kledingkas op slot” zou minder ingrijpend kunnen zijn dan “fyieke fixatie”. Mogelijk hebben vrijheid beperkende maatregelen geen invloed op hoe de KvB wordt ervaren. Er is echter meer onderzoek nodig om hier uitspraken over te kunnen doen.

#### *4.4. SMS in de toekomst*

Dit onderzoek heeft zich gericht op mensen met een VB en een intensieve zorgvraag. Voor deze specifieke doelgroep is het belang voor een bewezen valide KvB instrument het grootst, omdat er niets anders voorhanden is wat voldoende valide is getest. Er is voor iedere cliënt in het onderzoek gebruik gemaakt van twee of drie verschillende respondenten met ieder een andere rol/functie in het leven van de cliënt. Dit geeft een zo goed mogelijke weergave van de KvB. Een tekortkoming is dat er in de gehele studie 56 respondenten de SMS hebben ingevuld voor in totaal 20 cliënten wat over het algemeen laag is. Nu is de doelgroep zo specifiek dat het lastig is om hier een grotere respondenten groep voor te vinden. Doordat de SMS is ingevuld door meerdere respondenten per cliënt was het mogelijk om berekeningen uit te voeren en zo de validiteit te toetsen.

Uit dit onderzoek is gebleken dat de SMS op gebied van interne en convergente validiteit een goed meetinstrument is om de KvB te meten bij mensen met een VB en intensieve zorgvraag. Hiermee is een eerste stap gezet om te kijken of de SMS bruikbaar is voor cliënten met een intensieve zorgvraag in Nederland. In de toekomst is het van belang dat er meer onderzoek plaatsvindt naar de SMS. Er is nu in dit onderzoek gekeken naar specifieke onderdelen van de validiteit van de SMS. Meijer (2015) heeft onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van de Nederlandse SMS, de versie die in dit onderzoek ook gebruikt is. Dit gaf een veelbelovende uitslag op gebied van de interne consistentie en de interbeoordelaar betrouwbaarheid. Het huidige onderzoek is voor een specifieke doelgroep uitgevoerd binnen één instelling. Om een beter beeld te krijgen van de gehele populatie van VB met een intensieve zorgvraag is het nodig om de SMS af te nemen bij de bredere populatie. Hopelijk

kan de SMS dan een rol in gaan nemen in instellingen voor verstandelijk beperkten met een intensieve zorgvraag om een goede inschatting te maken van de KvB.

## 5.Referenties

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (fifth edition, DSMS-V). Washington, DC: Author.
- Campbell, D.T., Stanley, J.C. (1963) Experimental and quasi-experimental designs for research. Wadsworth: Wadsworth publishing.
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., van deVelde, S., Shalock, R.L. (2010) Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. Springer Science, Soc Indic Res 98, 61–72
- Claes, C., van Hove, G., van de Velde, S., van Loon, J. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in developmental disabilities*, 33 (1), 96-103
- College voor zorgverzekeringen (CVZ) (2013). Gebruikersgids VB. Geraadpleegd op: [http://www.zorgkantoorzorgenzekerheid.nl/index.cfm?act=plugin\\_panels.download&pgdo\\_id=395](http://www.zorgkantoorzorgenzekerheid.nl/index.cfm?act=plugin_panels.download&pgdo_id=395)
- De Bruijn, J., Buntinx, W., Twint, B. (red). (2014). Verstandelijke beperking: Definitie en context. Amsterdam, Nederland: SWP
- Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Kersten, Koopman, H.M., Schuurman, M.I.M., Hoekman, J. (2001). Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands tijdschrift voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27, 17-36
- Gemert, G.H., Minderaa, R.B. (1997) *Zorg voor mensen met een VB*. Assen: Van Gorcum.
- Gomez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A., Tassé, M.J., Brown, I. (2013) Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (10), 925-941.
- Hoekman, J., Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M., Koopman, H.M. (2001) IDQOL – Intellectual Disability Quality of Life. Gemiva-SVG Groep te Gouda, BBI te Utrecht, LUMC afd. Kindergeneeskunde te Leiden. 1-3
- Janssen, C.G.C. (1996) MKB – Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan, Vrije Universiteit Amsterdam, Vakgroep Pedagogiek. 1-4

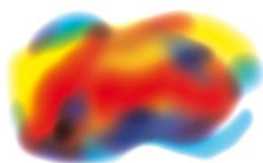
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W. (2005). Crosscultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739
- Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB) Onderling Sterk en NIZW (2001) *Zeg 't ons! Mensen met een handicap over de kwaliteit van hun bestaan*. Utrecht, 1-4.  
Geraadpleegd op [http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/producten/klapper\\_kwaliteit\\_Zeg\\_HetOns.pdf](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/producten/klapper_kwaliteit_Zeg_HetOns.pdf).
- Meijer, R.M.A. (2015) *Metten van de kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) en een (zeer) intensieve zorgvraag: betrouwbaarheidsonderzoek*.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999) *De wet BOPZ binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten: enkele begrippen en hun toepassingen*.  
Geraadpleegd op <file:///C:/Users/yaSMSin/Downloads/De%20wet%20BOPZ%20binnen%20instellingen%20voor%20verstandelijk%20gehandicapten.pdf>
- Rijksoverheid (2014) *Wat is fixatie?* Geraadpleegd op: <https://www.dwangindezorg.nl/onvrijwillige-zorg/dwangmaatregelen/fixeren-vastbinden/fixatie>
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., Lacheppele, Y. (2005). *Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators*. *American journal on mental retardation*, 110 (4), 298-311
- 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., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., Pamenter, T. (2002) *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*. *American Association on Mental Retardation*, 40; 6, 457-470.
- 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. Elsevier, *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190

- Schalock, R.L, Verdugo, M.A. (2002) *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Theofilou, P. (2013). Quality of life: definition and measurement. *Europa's Journal of Psychology*, 9 (1), 150-162.
- Townsend-White,C., Pham, A.N.T., Vassos, M.V. (2012) A systematic review of quality of live measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of intellectual disability research*, 56;3, 270-284.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. & Claes, C. (2008). *Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Schaal voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Vaske, J. J. (2008). *Survey research and analysis: Applications in parks, recreation and human dimensions*. State College, PA: Venture Publishing Inc.
- Verdugo, M.A., Gomez, L.A., 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 (1), 75-86
- Verdugo, M.A., Gomez, L.A., Arias, B., Santamaria, M., Navallas, E., Fernandez, S., Hierro, I. (2014). *Evaluacion de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Primera edicion, 1-49
- Verenigde Naties (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Geraadpleegd op <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.

## 6. Bijlagen

### 6.1 Kwaliteit van Bestaan schaal



I P S E D E B R U G G E N



Universiteit Leiden  
The Netherlands

Universiteit Leiden. The university to discover.

### Vragenlijst kwaliteit van bestaan

Graag willen we u vragen om, voorafgaand aan het invullen van de San Martin Scale, dit formulier in te vullen. In ons onderzoek willen we bekijken of de San Martin Scale een valide indruk van de kwaliteit van bestaan geeft, oftewel dat we willen kijken of deze schaal daadwerkelijk meet wat er gemeten moet worden. Er komen acht domeinen aan bod waarvoor we u vragen met een cijfer aan te geven hoe u die kwaliteit van bestaan op dat domein beoordeelt. De laatste vraag betreft de algehele kwaliteit van bestaan. Per vraag wordt aangegeven wat de betekenis is van de cijfers 1 t/m 5. Welk cijfer voor kwaliteit van bestaan is naar uw mening het meest van toepassing op de persoon voor wie u het invult. Het cijfer van uw keuze graag per vraag omcirkelen.

- a. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *zelfbeschikking*, waarbij het gaat om het kunnen uitdrukken van persoonlijke voorkeur, het mogen geven van een eigen mening, de mate van autonomie en de mogelijkheid hebben eigen keuzes en beslissingen te nemen als:**

- 1 = Zeer gering op het domein zelfbeschikking.
- 2 = Gering op het domein zelfbeschikking.
- 3= Voldoende op het domein zelfbeschikking.
- 4= Goed op het domein zelfbeschikking.
- 5 = Optimaal op het domein zelfbeschikking.

---

**b. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *emotioneel welzijn*, waarbij het gaat om tevreden zijn over het eigen leven, het niet ervaren van stress, het kunnen uiten van emoties en het ervaren van veiligheid als:**

1 = Zeer gering op het domein emotioneel welzijn.

2 = Gering op het domein emotioneel welzijn.

3= Voldoende op het domein emotioneel welzijn.

4= Goed op het domein emotioneel welzijn.

5 = Optimaal op het domein emotioneel welzijn.

---

**c. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *lichamelijk welzijn*, waarbij het gaat om het hebben van voldoende lichaamsbeweging, de mogelijkheid om eigen keuzes te maken in voeding, de mate van beweeglijkheid, het waarborgen van de hygiëne, het geven/nemen van medicatie en de mate waarin aandacht wordt besteed aan de gezondheid en seksualiteit als:**

1 = Zeer gering op het domein lichamenlijk welzijn.

2 = Gering op het domein lichamenlijk welzijn.

3= Voldoende op het domein lichamenlijk welzijn.

4= Goed op het domein lichamenlijk welzijn.

5 = Optimaal op het domein lichamenlijk welzijn.

---

**d. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *materieel welzijn*, waarbij het gaat om het hebben van eigen spullen en een inkomen, er voldaan is aan de woonwensen en het gebruik kunnen maken van technische hulpmiddelen als:**

1 = Zeer gering op het domein materieel welzijn.

2 = Gering op het domein materieel welzijn.

3= Voldoende op het domein materieel welzijn.

- 4= Goed op het domein materieel welzijn.  
5 = Optimaal op het domein materieel welzijn.
- 

**e. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *rechten*, waarbij het gaat om kennis hebben over de eigen rechten, het recht hebben op privacy en het ervaren van vertrouwen.**

- 1 = Zeer gering op het domein rechten.  
2 = Gering op het domein rechten.  
3= Voldoend op het domein rechten.  
4= Goed op het domein rechten.  
5 = Optimaal op het domein domein rechten.
- 

**f. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *persoonlijke ontwikkeling*, waarbij het gaat om je persoonlijk te kunnen verrijken, vaardigheden te kunnen leren, capaciteiten te kunnen ontwikkelen en motivatie voor deze ontwikkeling te gebruiken als**

- 1 = Zeer gering op het domein persoonlijke ontwikkeling.  
2 = Gering op het domein persoonlijke ontwikkeling.  
3= Voldoende op het domein persoonlijke ontwikkeling.  
4= Goed op het domein persoonlijke ontwikkeling.  
5 = Optimaal op het domein persoonlijke ontwikkeling.
- 

**g. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *sociale inclusie*, waarbij het gaat om de opname in en deelname aan de maatschappij en de steun die de cliënt hierbij van de samenleving ontvangt als:**

- 1 = Zeer gering op het domein sociale inclusie.  
2 = Gering op het domein sociale inclusie.  
3= Voldoende op het domein sociale inclusie.  
4= Goed op het domein sociale inclusie.  
5 = Optimaal op het domein sociale inclusie.
- 

**Z.O.Z**

---

**h. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt op het domein *interpersoonlijke relaties*, waarbij het gaat om het hebben van contact met familie en sociale relaties als:**

1 = Zeer gering op het domein interpersoonlijke relaties.

2 = Gering op het domein interpersoonlijke relaties.

3= Voldoende op het domein interpersoonlijke relaties.

4= Goed op het domein interpersoonlijke relaties.

5 = Optimaal op het domein interpersoonlijke relaties.

---

**i. Ik ervaar de kwaliteit van bestaan voor betreffende cliënt in zijn geheel als:**

1 = Zeer gering.

2 = Gering.

3= Voldoende.

4= Goed

5 = Optimaal.

---



# 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):**.....

**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

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!**

	<b>Zelfbeschikking</b>	<b>N</b>	<b>S</b>	<b>V</b>	<b>A</b>
<b>1</b>	Personen die hem/haar ondersteuning bieden houden rekening met zijn/haar voorkeuren en keuzes.	N	S	V	A
<b>2</b>	Hij/zij helpt mee aan het opstellen van zijn/haar persoonlijke zorg- en ondersteuningsplan	N	S	V	A
<b>3</b>	De begeleiding respecteert zijn/haar beslissingen	N	S	V	A
<b>4</b>	Hij/zij kiest hoe zijn/haar vrije tijd wordt besteed.	N	S	V	A
<b>5</b>	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
<b>6</b>	Er worden specifieke maatregelen getroffen zodat hij/zij eigen keuzes kan maken.	N	S	V	A
<b>7</b>	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
<b>8</b>	Hij/zij kiest zijn/haar eigen maaltijd of deel van de maaltijd als er verschillende keuzes zijn.	N	S	V	A
<b>9</b>	Zijn/haar eigen slaapkamer is ingericht naar zijn/haar eigen smaak.	N	S	V	A
<b>10</b>	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
<b>11</b>	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
<b>12</b>	Hij/zij heeft een dagprogramma met activiteiten welke zijn/haar voorkeuren weerspiegelen.	N	S	V	A

	<b>Emotioneel welzijn</b>	<b>N</b>	<b>S</b>	<b>V</b>	<b>A</b>
<b>13</b>	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
<b>14</b>	Hij/zij wordt vooraf geïnformeerd wanneer er veranderingen in de begeleiding plaatsvinden.	N	S	V	A
<b>15</b>	Personen die hem/haar ondersteuning bieden kunnen zijn/haar emoties herkennen.	N	S	V	A
<b>16</b>	Personen die hem/haar ondersteuning bieden herkennen zijn/haar uitingen van verdriet.	N	S	V	A
<b>17</b>	Personen die hem/haar ondersteuning bieden herkennen zijn/haar manieren van het uiten van wensen.	N	S	V	A
<b>18</b>	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
<b>19</b>	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
<b>20</b>	Er worden hem/haar specifieke handvatten en adviezen gegeven om hem/haar te helpen om zijn/haar gedragingen te beheersen.	N	S	V	A
<b>21</b>	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
<b>22</b>	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
<b>23</b>	Er worden specifieke maatregelen getroffen om het groepsklimaat waarin hij/zij leeft te optimaliseren.	N	S	V	A

<b>24</b>	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
-----------	---	---	---	---	---

	<b>Lichamelijk welzijn</b>	<b>N</b>	<b>S</b>	<b>V</b>	<b>A</b>
<b>25*</b>	Hij/zij heeft een dieet aangepast aan zijn/haar karakteristieken en behoeften.	N	S	V	A
<b>26</b>	Hij/zij neemt deel aan lichamelijke activiteiten en oefeningen die passen bij zijn/haar karakter/karakteristieken en behoeften.	N	S	V	A
<b>27</b>	Hij/zij krijgt de aanbevolen hoeveelheid eten en drinken die nodig zijn om in goede gezondheid te blijven.	N	S	V	A
<b>28</b>	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
<b>29</b>	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
<b>30</b>	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
<b>31</b>	Hij/zij is actief in verschillende contexten (bijvoorbeeld: in huis, buiten, dagbesteding, etc.).	N	S	V	A
<b>32</b>	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
<b>33</b>	Er worden specifieke maatregelen getroffen gerelateerd aan zijn/haar mobiliteit om zijn/haar onafhankelijkheid te vergroten.	N	S	V	A
<b>34</b>	Er worden specifieke maatregelen getroffen om pijn te voorkomen of te behandelen.	N	S	V	A
<b>35*</b>	Er wordt speciale aandacht besteed aan diagnose en behandeling van mogelijk sensorische beperkingen (bijvoorbeeld: doofheid,	N	S	V	A



<b>Uitleg</b> *Item 25:	“overprikkeling”, etc.).				
	<b>36</b> Personen die hem/haar ondersteunen geven advies en ondersteuning bij zijn/haar seksualiteit	N	S	V	A

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

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

	<b>Rechten</b>	<b>N</b>	<b>S</b>	<b>V</b>	<b>A</b>
<b>49</b>	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
<b>50</b>	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
<b>51</b>	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
<b>52</b>	Hij/zij kent en begrijpt zijn/haar individueel aangepaste rechten.	N	S	V	A
<b>53</b>	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
<b>54</b>	De instelling waar hij/zij woont heeft een kamer waar hij/zij alleen kan zijn wanneer hij/zij dat wil.	N	S	V	A
<b>55</b>	Al zijn/haar vereiste persoonlijke documenten, indicaties en testuitslagen zijn op orde	N	S	V	A
<b>56</b>	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
<b>57</b>	Hij/zij wordt in zijn/haar omgeving behandeld met respect.	N	S	V	A
<b>58</b>	In de instelling waar hij/zij woont worden zijn/haar bezittingen en het recht op eigendommen gerespecteerd.	N	S	V	A

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

**Z.O.Z.**

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

	<b>Sociale inclusie</b>	<b>N</b>	<b>S</b>	<b>V</b>	<b>A</b>
<b>72</b>	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
<b>73</b>	Hij/zij geniet van vakanties en uitstapjes buiten de instelling (bijvoorbeeld: hotels, parken, vakantiehuisje, strand, bergen, SPA, pretparken, etc.).	N	S	V	A
<b>74</b>	Hij/zij heeft een geïndividualiseerd ondersteuningsplan waarvan het voltallige personeel op de hoogte is en uitvoert.	N	S	V	A
<b>75*</b>	Hij/zij neemt deel aan activiteiten buiten de instelling met personen buiten zijn/haar ondersteuningscontext.	N	S	V	A
<b>76</b>	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
<b>77</b>	Hij/zij neemt deel aan activiteiten in de maatschappij die hij/zij interessant vindt.	N	S	V	A
<b>78</b>	Er wordt rekening gehouden met de culturele en vrijetijdsvoorzieningen in de buurt voor de activiteiten waaraan hij/zij deelneemt.	N	S	V	A
<b>79</b>	Er wordt zoveel mogelijk variatie in activiteiten aangeboden (bijvoorbeeld: nieuwe activiteiten passend bij de voorkeuren van de persoon).	N	S	V	A
<b>80</b>	Hij/zij neemt deel aan activiteiten buiten de instelling waar hij/zij begeleiding en ondersteuning ontvangt.	N	S	V	A
<b>81</b>	Er worden specifieke maatregelen getroffen om hem/haar te betrekken bij activiteiten in de maatschappij.	N	S	V	A
<b>82</b>	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**

	<b>Interpersoonlijke relaties</b>	<b>N</b>	<b>S</b>	<b>V</b>	<b>A</b>
<b>83</b>	Personen die hem/haar ondersteunen kennen het communicatiesysteem waarmee hij/zij communiceert.	N	S	V	A
<b>84</b>	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
<b>85</b>	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
<b>86</b>	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
<b>87</b>	Hij/zij viert gebeurtenissen die belangrijk zijn voor hem/haar en zijn/haar belangrijke personen (bijvoorbeeld: verjaardagen, jubilea).	N	S	V	A
<b>88</b>	In de instelling waar hij/zij woont worden activiteiten gepland zodat hij/zij zijn/haar sociale contacten kan onderhouden.	N	S	V	A
<b>89</b>	In de instelling waar hij/zij woont krijgt hij/zij genoeg tijd om te antwoorden tijdens gesprekken	N	S	V	A
<b>90</b>	Wanneer hij/zij specifiek gedrag vertoont wordt de betekenis ervan nauwkeurig geanalyseerd.	N	S	V	A
<b>91</b>	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
<b>92</b>	Er worden specifieke maatregelen getroffen om zijn/haar communicatievaardigheden te verbeteren.	N	S	V	A

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

**-Einde-**