KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoek naar het gebruik van instrumenten die de kwaliteit van leven evalueren bij personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door

Amber Dewit

Promotor: Prof. Dr. Bea Maes

2022 – 2024

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoek naar het gebruik van instrumenten die de kwaliteit van leven evalueren bij personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door

Amber Dewit

Promotor: Prof. Dr. Bea Maes

2022 – 2024

Samenvatting

Deze masterproef brengt instrumenten in kaart die de kwaliteit van leven bij personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen evalueren. Men stelt vast dat de instrumenten Quality of Life – Profound and Multiple Disabilities (QOL-PMD) en de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) beperkt gebruikt worden in de praktijk. Om het gebruik van dit soort instrumenten te faciliteren in het werkveld is het noodzakelijk om te achterhalen wat de werkzame en niet werkzame factoren zijn in het gebruik ervan.

De inleiding werpt een blik op de centrale concepten binnen deze masterproef. Er wordt ingegaan op het concept kwaliteit van leven en de doelgroep van dit onderzoek, personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen. Vervolgens wordt omschreven hoe de kwaliteit van leven zich manifesteert bij deze doelgroep. Dit resulteert in de onderzoeksvraag die centraal staat in deze masterproef: '*Welke instrumenten bestaan er om kwaliteit van leven te evalueren bij personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen en welke factoren spelen mee in het al dan niet gebruiken van de vragenlijsten QOL-PMD en VKvB in Vlaamse en Nederlandse voorzieningen?'.* Om de algemene onderzoeksvraag grondig te benaderen worden drie deelvragen geformuleerd die beantwoord worden aan de hand van drie deelstudies. In een eerste deelstudie wordt een documentanalyse uitgevoerd waar de twee centrale instrumenten (QOL-PMD en VKvB) worden vergeleken. Aan de hand van een systematische literatuurstudie wordt een overzicht gegeven van recent ontwikkelde of vernieuwde instrumenten die kwaliteit van leven evalueren bij deze doelgroep. De derde deelvraag wordt beantwoord met behulp van een kwalitatief onderzoek. Dit kwalitatief onderzoek brengt de subjectieve ervaringen van Vlaamse en Nederlandse hulpverleners in kaart aan de hand van semigestructureerde interviews. Er wordt gezocht naar werkzame en niet werkzame factoren voor het gebruik van de QOL-PMD en de VKvB. Eveneens worden algemene factoren die van belang zijn bij het evalueren van kwaliteit van leven en hoe die in de praktijk zijn toegepast bevraagd.

Deze masterproef wijst uit dat er zowel theoretisch als praktisch een onderbouwing bestaat voor het gebruik van kwaliteit van leven meetinstrumenten. Desalniettemin ontbreken voldoende faciliterende omstandigheden die de implementatie van deze instrumenten bevorderen. Het is belangrijk om de bestaande instrumenten af te stemmen op het orthopedagogisch werkveld aan de hand van innovatie en wetenschappelijk onderzoek.

Woord van dank

Deze masterproef is het slotstuk van een tweejarige masteropleiding Orthopedagogiek waaraan een bachelor Pedagogische Wetenschappen aan voorafging. Ik bedank graag een aantal mensen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze masterproef.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor Prof. Dr. Bea Maes bedanken. Uw expertise, ondersteuning en feedback hebben me geholpen bij het uitwerken van dit onderzoek. Bijkomend bedank ik Nienke Bekkema en haar collega's van het Centrum voor Consultatie en Expertise voor de fijne samenwerking en de hulp doorheen het proces.

Ik ben ook de Vlaamse en Nederlandse hulpverleners dankbaar die deelnamen aan dit onderzoek en bereid waren om hun ervaringen en inzichten met mij te delen.

Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun en aanmoediging tijdens dit proces. Een speciale dank gaat uit naar mijn broer Roel die vanuit Australië de tijd heeft genomen om mijn masterproef na te lezen.

Toelichting aanpak en eigen inbreng

Tijdens het eerste gesprek met mijn promotor Prof. Dr. Bea Maes kreeg ik een basispakket aan literatuur aangereikt ter inleiding voor dit onderzoek. Die artikelen werden samengevat en diende als basis voor het eerste inleidende hoofdstuk. Vervolgens maakte ik kennis met de medewerkers van het Centrum voor Consultatie en Expertise via een online overleg. Na het verkennen van de literatuur en de instrumenten Quality of Life – Profound and Multiple Disabilities (QOL-PMD) en de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) werkte ik een onderzoeksplan uit dat in samenspraak met mijn promotor werd vastgelegd. De masterproef werd opgesplitst in drie deelstudies zodat er grondig naar het onderzoeksonderwerp kon gekeken worden. In het eerste masterjaar werd het theoretisch kader, met de situering van het thema en de probleemstelling, en de documentanalyse geschreven. Op basis van de aangereikte literatuur en verdere verdieping ervan werden de zoektermen geselecteerd voor de systematische literatuurstudie. Verder stelde ik een interviewleidraad op en ging de rekrutering van start. Die fase werd ondersteund door mijn promotor en het Centrum voor Consultatie en Expertise door het geven van feedback op de leidraad en het mee zoeken naar respondenten.

Na het afnemen van een piloot interview ging de dataverzameling van start in de zomer van 2023.

De laatste interviews werden in het eerste semester van het tweede masterjaar afgenomen. Vervolgens werden al de interviews getranscribeerd. Daarna hernam ik de systematische literatuurstudie en schreef ik de resultaten uit. Het afnemen, transcriberen, coderen en analyseren van de interviews deed ik zelf. Daaropvolgend finaliseerde ik de masterproef met feedback van mijn promotor. Het overschrijden van de paginalimiet was nodig vanwege het gebruik van drie deelstudies waarin zowel een systematische literatuurstudie als een kwalitatieve analyse van interviews werden verwerkt.

Inhoudsopgave

SAMENVATTING ..... **I**

WOORD VAN DANK ..... **II**

TOELICHTING AANPAK EN EIGEN INBRENG ..... **III**

INHOUDSOPGAVE ..... **IV**

LIJST MET TABELLEN ..... **VII**

LIJST MET FIGUREN ..... **VIII**

HOOFDSTUK 1: THEORETISCH KADER **1**

1.1 INLEIDING 1

1.2 SITUERING THEMA 1

1.2.1 Kwaliteit van leven 1

1.2.1.1 Begripsomschrijving 1

1.2.1.2 Domeinen van kwaliteit van leven 2

1.2.1.3 Basisprincipes van kwaliteit van leven 3

1.2.1.4 Kwaliteit van leven meten 4

1.2.2 Personen met een ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen 5

1.2.3 Kwaliteit van leven bij personen met een ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen 6

1.3 PROBLEEMSTELLING 8

1.4 ONDERZOEKSVRAGEN 8

HOOFDSTUK 2: DOCUMENTANALYSE **10**

2.1 INLEIDING 10

2.2 OPZET 10

2.3 DATA-ANALYSE 10

2.4 RESULTATEN 11

2.4.1 Omschrijving QOL-PMD 11

2.4.1.1 Doelstelling en doelgroep 11

2.4.1.2 Theoretische achtergrond 11

2.4.1.3 Domeinen 13

2.4.1.4 Informanten 13

2.4.1.5 Afnameprocedure 13

2.4.1.6 Scoring en verwerking van de vragenlijst 14

2.4.1.7 Opvolging 14

2.4.1.8 Psychometrische eigenschappen en evaluatie 15

2.5.2 Omschrijving Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan 15
2.5.2.1 Doelstelling en doelgroep 15
2.5.2.2 Theoretische achtergrond 16
2.5.2.3 Informanten 17
2.5.2.4 Domeinen 17
2.5.2.5 Afnameprocedure 17
2.5.2.6 Scoring en verwerking van de vragenlijst 17
2.5.2.7 Opvolging 18
2.5.2.8 Psychometrische eigenschappen en evaluatie 18
2.6 CONCLUSIE 22
HOOFDSTUK 3: SYSTEMATISCHE LITERATUURSTUDIE 24
3.1 INLEIDING 24
3.2 METHODE 24
3.2.1 Zoekstrategie 24
3.2.2 In- en exclusiecriteria 25
3.2.3 Zoekresultaten 26
3.3 RESULTATEN 28
3.3.1 Overzicht van de weerhouden instrumenten 28
3.3.2 Algemene toelichting 34
3.3.3 Vergelijking met QOL-PMD en VKvB 38
3.4 CONCLUSIE 39
3.5 DISCUSSIE 40
HOOFDSTUK 4: KWALITATIEF EMPIRISCH ONDERZOEK 41
4.1 INLEIDING 41
4.2 DATAVERZAMELING 41
4.2.1 Opzet van de dataverzameling 41
4.2.2 Feitelijk verloop van de dataverzameling 43
4.2.3 Respondenten 43
4.2.4 Semigestructureerde interviews 43
4.3 DATA-ANALYSE 45
4.4 RESULTATEN 45
4.4.1 Werkzame factoren QOL-PMD 46
4.4.2 Niet werkzame factoren QOL-PMD 49
4.4.3 Werkzame factoren VKvB 55
4.4.4 Niet werkzame factoren VKvB 57
4.4.5 Algemene tendensen 60
4.5 CONCLUSIE 63

4.6 DISCUSSIE 65

HOOFDSTUK 5: AFSLUITENDE DISCUSSIE 67

REFERENTIES 69

BIJLAGEN 78

Bijlagen 1: Informatiebrief 78

Bijlagen 2: Interviewleidraad 81

Bijlagen 3: Geïnformeerde toestemming 85

Lijst met tabellen

Tabel 1: Vergelijking QOL-PMD en VKvB 20
Tabel 2: Kenmerken van kwaliteit van leven instrumenten bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen en/of meervoudige beperkingen 29
Tabel 3: Overzicht (niet) werkzame factoren QOL-PMD 54
Tabel 4: Overzicht (niet) werkzame factoren VKvB 59

Lijst met figuren

Figuur 1: Flowchart zoekproces.....27

Hoofdstuk 1: Theoretisch kader

1.1 Inleiding

Kwaliteit van leven is geen nieuw concept, in de loop der jaren zijn veel verschillende conceptualisaties uitgebracht. Het is een steeds terugkerend concept in het veld van opvoeding, onderwijs en begeleiding van personen met specifieke noden en hun families. De semantische betekenis van kwaliteit van leven toont tevens het belang van dit concept aan. '*Quality' verwijst* naar de ideale omstandigheden of standaarden die kunnen geassocieerd worden met een mensenleven. Deze standaarden omvatten positieve waarden zoals succes, gezondheid, geluk en welzijn. '*Life'* toont aan dat het concept betrekking heeft op de essentie van het menselijke bestaan, het hele leven. Kwaliteit van leven geeft de mogelijkheid om na te denken en te werken met individuen, praktijken en het beleid. Het kan personen hun leven en de perceptie op de kwaliteit daarvan veranderen (Schalock & Verdugo, 2002).

In het eerste hoofdstuk van deze masterproef zullen de centrale concepten van dit onderzoek worden toegelicht. Daarna wordt de probleemstelling die aansluit bij de situering van het thema beschreven. Uit deze situering en probleemstelling vloeien de onderzoeksvraag en deelvragen voort, die in de laatste paragraaf worden weergegeven.

1.2 Situering thema

In wat volgt wordt een beschrijving gegeven van het concept kwaliteit van leven (KvL) en van de doelgroep, personen met een ernstig of diep verstandelijke beperking en/of meervoudige beperkingen (EMB). Vervolgens worden de twee centrale concepten samengevoegd en wordt verduidelijkt hoe KvL bij personen met EMB begrepen kan worden.

1.2.1 Kwaliteit van leven

1.2.1.1 Begripsomschrijving

Kwaliteit van leven is een concept dat centraal staat in verschillende domeinen. Het is aanwezig in onderzoek en wordt toegepast in opvoeding, ondersteuning en gezondheidszorg (Schalock & Verdugo, 2002). Sommige drukken het begrip KvL uit als een parapluterm waaronder andere termen zoals welzijn, levenstevredenheid en geluk elkaar beïnvloeden (Phillips & Wong, 2017). Eveneens is het concept in verschillende disciplines van de wetenschap terug te vinden. Elk van deze sectoren heeft zijn eigen manier om KvL te conceptualiseren (Lefort, 2002). Hierdoor heeft het een plaats in domeinen van de geneeskunde, economie en sociale wetenschappen (Cummins, 2005). Er wordt gesproken van KvL

wanneer een persoon de mogelijkheid heeft om in verschillende contexten verrijkende levenservaringen op te doen. Daarnaast kan het tegemoetkomen aan de persoonlijke behoeften, zorgen voor een ervaring van KvL (Schalock, 2004; Verdugo et al., 2012). Kwaliteit van leven is een multidimensioneel construct dat beïnvloed wordt door zowel omgevings- als persoonsgebonden factoren (Verdugo & Schalock, 2009). KvL heeft een **driedelige rol** en moet benaderd worden vanuit een cross-cultureel en systemisch perspectief. Op die manier kan zowel naar cultuurgebonden (emic) als universele (etic) aspecten van het concept gekeken worden. Enerzijds biedt het een conceptueel denkkader om persoonlijke uitkomsten te beoordelen. Anderzijds is het een sociaal construct dat voor kwaliteitsverbeterende strategieën zorgt in de praktijk. Tot slot geeft het de mogelijkheid om criteria te formuleren die de effectiviteit van praktijken en strategieën nagaan (Schalock & Verdugo, 2002).

Doorheen de jaren zijn verschillende definities van kwaliteit van leven beschreven. Desondanks de verschillende omschrijvingen is het een universeel concept, iedereen heeft een kwaliteit van leven (Felce, 1997). De definitie van de World Health Organization (WHO) is een veelvoorkomende omschrijving. KvL is volgens de WHO een breed en variërend concept dat kenmerken van de omgeving, fysieke gezondheid en psychologische toestand op niveau van het individu omvat. Het heeft betrekking op de beleving van individuen over hun plaats in het leven, de cultuur en het waardensysteem waarin de persoon leeft (WHOQOL Group, 1995). Er zijn **drie beïnvloedende systemen** op iemand zijn of haar KvL. Deze worden vanuit het ecologische model van Bronfenbenner (1979) bekeken en zijn te onderscheiden op micro-, meso- en macroniveau. Een persoon wordt in de eerste plaats op microniveau direct beïnvloed door de dichte sociale omgeving zoals familieleden, de peergroep, personen op de werkplek enzovoort. Dit microsysteem wordt beïnvloed op mesoniveau door de gemeenschap en organisaties. Ten slotte worden op macroniveau assumpties, waarden, concepten en betekenis van de wereld beïnvloed door overkoepelende patronen, sociaal politieke trends, cultuur, economische systemen en gemeenschapgerelateerde factoren (Schalock & Verdugo, 2002).

1.2.1.2 Domeinen van kwaliteit van leven

Schalock en Verdugo (2002) beschrijven **acht basisdomeinen** die behoren tot het concept kwaliteit van leven: persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel welbevinden, fysiek welbevinden en materieel welbevinden. Deze werden beschreven na een analyse van internationale literatuur. Verder hebben personen binnen elk domein specifieke noden, wensen en behoeften die constant kunnen veranderen. Dit komt omdat mensen doorheen hun leven groeien in hun levensvervulling en identiteit (Schalock et al., 2008). In wat volgt worden deze domeinen

toegelicht en uitgediept voor de EMB doelgroep (zie 1.2.3 Kwaliteit van leven bij personen met een ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen)

1.2.1.3 Basisprincipes van kwaliteit van leven

Er kunnen algemeen **vier principes** beschreven worden rond het concept kwaliteit van leven (Schalock, 2010). Deze principes conceptualiseren KvL als: (1) een multidimensionaal concept dat beïnvloed wordt door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren; (2) een concept dat voor iedereen bestaat uit dezelfde componenten; (3) een concept dat bestaat uit zowel objectieve als subjectieve componenten; (4) een concept dat positief wordt beïnvloed door hulpbronnen, zelfbepaling, een levensdoel en verbondenheid (Cummins, 2005).

Het eerste principe verwijst naar het multidimensionaal karakter van het concept. Er zijn de dimensies welbevinden, onafhankelijkheid en sociale participatie waaronder de KvL-domeinen zich bevinden. Welbevinden uit zich op zowel fysiek, emotioneel als materieel vlak. Zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling zijn de belangrijke domeinen die onder de dimensie van onafhankelijkheid vallen. Tot slot behoren interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en rechten tot de derde dimensie, sociale participatie. Elk domein bestaat uit verschillende indicatoren die een concrete aanwijzing bieden voor een goede of slechte levenskwaliteit (Maes, 2020). Het gaat hierbij om specifieke percepties, condities of gedragingen (Maes & Petry, 2006). In een volgende paragraaf worden deze domeinen en bijbehorende indicatoren toegelicht voor de EMB doelgroep.

Een tweede principe slaat op het feit dat de kwaliteit van leven van een persoon verandert doorheen de tijd en naargelang verschillende factoren op het niveau van het individu, gezin en de bredere samenleving. De interactie tussen deze drie niveaus zorgt ervoor dat de KvL anders is.

Een derde principe stelt dat KvL uit twee verschillende componenten bestaat. Er is de objectieve component die op een directe wijze kan geobserveerd worden door derden. Hieronder vallen objectieve observaties zoals het aantal activiteiten dat een persoon doet of de evolutie van zijn of haar ontwikkeling. De subjectieve component bestaat dan uit een evaluatie van de persoon zelf over zijn KvL. Binnen deze tweede component kan nog een onderscheid gemaakt worden tussen *satisfaction* en *happiness*. *Satisfaction* verwijst naar de tevredenheid van een persoon over bepaalde activiteiten. Het concept *happiness* slaat op het algemene gevoel van een persoon of de stemming die al dan niet positief of negatief is (Maes, 2020). Het is belangrijk om deze beide componenten mee in rekening te nemen om een zicht te krijgen op de KvL van een persoon (Cummins, 2005).

Het vierde en laatste principe heeft betrekking op de zelfbepaling en betrokkenheid van een persoon. Zelf keuzes kunnen maken en persoonlijke doelen nastreven vallen onder het concept van zelfbepaling. Naast deze zelfbepaling heeft verbondenheid een positieve invloed op de kwaliteit van leven van een persoon. Dit verwijst naar een gevoel van waardering, erkenning en respect. Wanneer personen dit ervaren van anderen beïnvloedt dit de KvL (Maes, 2020).

1.2.1.4 Kwaliteit van leven meten

Het evalueren van kwaliteit van leven is een complex proces omdat het veelzijdig en ongrijpbaar is. Het moet steeds gericht zijn op het behouden en optimaliseren van zaken die op dat moment betekenisvol zijn in het leven van een persoon. Zaken die geen positieve invloed hebben op de levenskwaliteit moeten verbeterd worden (Schalock & Verdugo, 2002).

Vanuit de basisprincipes van KvL die hierboven werden beschreven kunnen enkele **richtlijnen** geformuleerd worden om de levenskwaliteit in kaart te brengen. Het kader om kwaliteit van leven te meten moet gebaseerd zijn op een theorie van brede levensconcepten. Dit wil zeggen dat de meting belangrijke persoonlijke levenservaringen moet achterhalen. Het is van belang dat het vertrekt vanuit een duidelijke omschrijving van de positieve waarden van het leven van een persoon. Verder moet de meting een weerspiegeling zijn van de kwalitatieve domeinen die bijdragen aan een volledig en verbonden leven (Verdugo et al. 2005; Schalock, 2010). Daarnaast moet de evaluatie vanuit een ecologische benadering ontwikkeld worden. Zo krijgt de levenskwaliteit van een persoon in interactie met zijn of haar omgeving vorm. Dit wil zeggen dat er rekening wordt gehouden met de fysieke, sociale en culturele context van de persoon. Tot slot moet het meten van KvL uitgaan van zowel de gemeenschappelijke ervaring die alle personen, ongeacht hun individuele kenmerken met elkaar delen, als de unieke ervaring die voor elk individu verschillend is. In die zin is het belangrijk dat zowel de objectieve als subjectieve component mee in rekening wordt genomen bij het meten van kwaliteit van leven (Verdugo et al., 2005). Het verschil tussen deze twee componenten is te vinden bij diegene die de KvL evalueert. Bij de objectieve component gaat het dan over derden die de levenskwaliteit beoordelen en bij de subjectieve component wordt dit door het individu zelf gedaan (Maes, 2020).

Naast de richtlijnen zijn er verschillende **meetstrategieën** die van elkaar kunnen onderscheiden worden: beoordelingsschalen, vragenlijsten, *attitude scales* en functionele metingen. Deze strategieën meten de indicatoren die elk basisdomein van kwaliteit van leven beschrijft. Beoordelingsschalen worden gebruikt om de oordelen van andere mensen over gebeurtenissen, objecten of andere mensen te rangschikken van goed naar slecht of van laag naar hoog. Gebruik van een vragenlijst bevindt zich op het microniveau.

Hierbij gaat de persoon zelf, een zelfrapportagevragenlijst, of iemand uit zijn directe omgeving de vragenlijst invullen. Er wordt gebruikgemaakt van geschreven vragen die zowel open als gesloten van aard kunnen zijn. *Attitude scales* zijn ontworpen om een score te verkrijgen die de intensiteit van een persoons gevoelens over gebeurtenissen in kaart kan brengen aan de hand van bijvoorbeeld een Likertschaal. Functionele metingen worden gebruikt om de functionele status of betrokkenheid van een persoon in kaart te brengen. Dit is een type van beoordelingsschalen die werken aan de hand van een drie of vijf puntenschaal waar op gedrag gebaseerde punten liggen (Schalock & Verdugo, 2002).

1.2.2 Personen met een ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen

Personen met een ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen (EMB) ondervinden ernstige beperkingen op meerdere domeinen van het functioneren. Ze hebben op het cognitieve domein een diep verstandelijke beperking en op sensorisch domein vertonen veel personen visuele en/of auditieve beperkingen. Op motorisch vlak is vaak sprake van zeer ernstige bewegingsbeperkingen. Er is bij een grote groep sprake van ernstig neuromotorisch disfunctioneren. Bijgevolg heeft die groep moeite met het begrijpen van gesproken taal en beschikken ze nauwelijks over zelfredzaamheidsvaardigheden (Nakken, 2020; Vlaskamp, 2005). De lichamelijke aandoeningen die kenmerkend zijn voor deze groep mensen zorgen voor een grote lichamelijke kwetsbaarheid. Naast moeilijkheden met taal en zelfredzaamheid zorgen deze beperkingen tevens voor problemen op communicatief vlak. De moeilijkheden in verband met communicatie worden het meest ervaren in de dagelijkse zorg en ondersteuning van personen met EMB (Nakken & Vlaskamp, 2007). Personen met EMB zijn hierdoor afhankelijk van anderen in zijn of haar directe omgeving. Die omgeving heeft de belangrijke taak om signalen van communicatie op te vangen en correct te interpreteren (Vlaskamp & Oxener, 2002).

De beperkingen kunnen veroorzaakt worden door problemen tijdens de bevalling en/of de geboorte. Eveneens kan het gaan over genetische afwijkingen, degeneratieve aandoeningen, aangeboren hersenbeschadigingen en metabolismestoornissen. Deze kunnen al dan niet gepaard gaan met de problemen tijdens de zwangerschap of geboorte. Bovendien hebben personen met EMB vaak extra medische problemen (Vlaskamp & Oxener, 2002). Het is niet evident om te achterhalen welke beperking aan de basis ligt van de verschillende moeilijkheden. Er is vaak sprake van een negatieve wisselwerking tussen de beperkingen op de verschillende domeinen van het functioneren. Ze gaan elkaar in negatieve zin versterken. Het is daarbij moeilijk te achterhalen welke beperking het gevolg is van een andere beperking (Nakken & Vlaskamp, 2007). Bovenstaande beperkingen kunnen in

verschillende vormen en intensiteit voorkomen. Er is tevens een verschil tussen personen op vlak van hun beperkingen. De groep van personen met EMB is een heterogene groep met uiteenlopende vaardigheden en mogelijkheden (Nakken & Vlaskamp, 2002).

1.2.3 Kwaliteit van leven bij personen met een ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen

> *Het concept kwaliteit van leven (quality of life) is niet meer weg te denken in de ondersteuning van mensen met een beperking. Ook bij mensen met EMB is het richtinggevend geworden voor de wijze waarop we kijken naar hun levenskwaliteit*. (Maes, 2020, p. 56)

Eerder genoemde basisprincipes van KvL (zie 1.2.1.3 Basisprincipes van kwaliteit van leven) zijn tevens van toepassing voor personen met EMB. Belangrijk hierbij is dat rekening wordt gehouden met de bijzondere kenmerken van deze doelgroep en hun specifieke leefsituatie (Petry et al., 2005). **De acht centrale domeinen** beschreven door Schalock en Verdugo (2002) (zie 1.2.1.2 Domeinen van kwaliteit van leven) krijgen een **specifieke invulling** bij personen met EMB. Bij het 'fysiek welbevinden' is er omwille van lichamelijke beperkingen en -ongemakken nood aan het voorkomen en behandelen van gezondheidsproblemen. Belangrijke deeldomeinen die KvL van personen met EMB beïnvloeden zijn voedingsproblemen, houding, mobiliteit, rust en slaap. Op het domein van 'materieel welbevinden' is het belangrijk dat de woon- en leefruimtes aangepast worden aan de individuele kenmerken. Er is nood aan een aangename, toegankelijke, veilige en gezellige ruimte die voldoende verlucht en verlicht is. Het is van belang dat personen met EMB beschikken over aantrekkelijke en stimulerende materialen zodat ze op vlak van mobiliteit en communicatie naar hun noden kunnen functioneren. Betreffende de 'emotionele ontwikkeling' is het voornamelijk van belang dat een vorm van basisveiligheid aanwezig is. Dit kan gerealiseerd worden door gebruik te maken van vertrouwde rituelen en patronen. Op het niveau van de 'persoonlijke ontwikkeling' is het noodzakelijk dat personen met EMB de kans krijgen om hun persoonlijke leer-en ontwikkelingsdoelen op verschillende domeinen van het functioneren te ervaren. Dit door aangepaste activiteiten en een stimulerende omgeving aan te bieden. Verder is het van belang dat personen met EMB zelf keuzes kunnen maken in de dagelijkse setting. Dit bevordert het domein van de 'zelfbepaling'. De keuzes moeten aansluiten bij de persoonlijke interesses. Daarnaast is het van belang dat de personen zelf initiatief kunnen nemen en dat er een mogelijkheid is om in interactie te gaan met de omgeving. Om tegemoet te komen aan het domein van de 'interpersoonlijke relaties' moet aandacht worden besteed aan de communicatie. Personen met EMB moeten hun wensen, noden, voorkeuren en gevoelens kunnen verduidelijken. De interacties met de begeleiders en de omgeving is cruciaal en dienen positief en affectief van aard te zijn. Tot slot moet er met betrekking tot de domeinen

‘sociale inclusie’ en ‘rechten’ gewerkt worden aan het beeld dat de maatschappij heeft van deze doelgroep. Het is van belang dat dit een positief en respectvol beeld is (Maes, 2020).
Het is een uitdaging om zicht te krijgen op wat kwaliteit van leven is bij de doelgroep, wie dit in kaart brengt en hoe het geëvalueerd moet worden (Nakken & Vlaskamp, 2002). De meeste instrumenten en methoden die ontwikkeld zijn om KvL in kaart te brengen zijn gericht op personen die zelfstandig de eigen percepties, voorkeuren en meningen kunnen communiceren (Gómez et al., 2015). KvL metingen zouden moeten aangepast zijn aan de specifieke leefomstandigheden en noden van een persoon (Wessels & van der Putten, 2017). De specifieke kenmerken van de EMB doelgroep maken deze aanpassingen moeilijk (Rousseau et al., 2016). Door een combinatie van cognitieve, motorische, sensorische, auditieve en visuele beperkingen is het voor de doelgroep onmogelijk om te reflecteren over hun levenskwaliteit.

Het evalueren van de objectieve component van KvL gebeurt aan de hand van aangepaste instrumenten (Maes, 2020). Met de QOL-PMD (Petry et al., 2016) kan de objectieve levenskwaliteit worden geëvalueerd. Er wordt een duidelijk beeld gegeven van de domeinen waarvoor de persoon een relatief hogere of lagere KvL scoort en hoe dit kan verbeterd worden. De subjectieve component wordt vaak door middel van interviews of zelfrapportagelijsten in kaart gebracht. Deze klassieke benadering is minder eenvoudig bij mensen met EMB waardoor verschillende alternatieven werden ontwikkeld (Maes, 2020). Om aan deze moeilijkheden tegemoet te komen worden bijvoorbeeld proxy’s ingezet. Dit zijn mensen uit de directe omgeving van de persoon, ook bekend als ‘informanten, die worden ingeschakeld om het subjectief welbevinden in kaart te brengen (Vos et al., 2010). Er kunnen twee werkwijzen met proxy’s onderscheiden worden. Enerzijds kan de informant de subjectieve levenskwaliteit beoordelen vanuit het perspectief van de persoon met een beperking, de ‘*proxy-persoon’*. Anderzijds kan die informant de KvL beoordelen vanuit hoe hij er zelf over denkt, de ‘*proxy-proxy’* (Bertelli et al., 2019). Het is van belang om gebruik te maken van verschillende informanten wanneer deze proxy-benadering wordt gebruikt; aangezien de informanten of proxy’s de levenskwaliteit evalueren op basis van hun eigen ideeën en percepties (Schalock, 2004). Over de betrouwbaarheid en validiteit van proxy’s bestaat discussie (Grove et al., 1999; Lyons, 2005). Om tegemoet te komen aan de beperkte betrouwbaarheid bij de proxybenadering kan KvL tevens aan de hand van directe gedragsobservaties in kaart worden gebracht (Maes, 2020). Petry en Maes (2006) ontwikkelden een stapsgewijze procedure om de negatieve of positieve emoties te beoordelen. Vos en collega’s (2013a; 2013b) gingen met een gedragsobservatiemethoden aan de slag en toonden aan dat emoties en stemmingen op die manier betrouwbaar kunnen gemeten worden. Een lage stemming kan in verband worden gebracht met minder expressie van positieve emoties bij personen met EMB. Een ander alternatief is een etnografische benadering waar aan de hand van etnografische technieken en participerende observaties een

beschrijving wordt gegeven om een beeld te krijgen van de levenskwaliteit van de persoon met EMB (De Waele & Van Hove, 2005). De levenskwaliteit kan eveneens met behulp van fysiologische metingen geëvalueerd worden. Metingen van lichaamstemperatuur, huidgeleiding, hartslag en ademhalingsritme zijn mogelijke technieken (Maes, 2020). Niewenhuijse en collega's (2019) geven met hun studie een overzicht van empirisch onderzoek naar concepten en beoordelingsmethoden van KvL bij de doelgroep. Er werd vastgesteld dat de objectieve levenskwaliteit vaak door vragenlijsten in kaart wordt gebracht terwijl de subjectieve KvL aan de hand van verschillende methoden wordt beoordeeld. Het is een uitdaging om de KvL van personen met EMB in kaart te brengen. Bijgevolg is het van belang om het aspect van interpretatie en de mogelijke vertekening bij de proxybenadering in het achterhoofd te houden.

1.3 Probleemstelling

De vragenlijst 'Quality of Life – Profound and Multiple Disabilities' (QOL-PMD) (Petry et al. 2016) brengt de kwaliteit van leven bij personen met EMB in kaart. Een ander instrument, de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB)[1], is ontwikkeld in Nederland door het Centrum voor Consultatie en Expertise (2020). Die vragenlijst is een variant van de QOL-PMD en gebruikt enkele onderdelen van het Vlaamse instrument. Er werd echter vastgesteld dat organisaties in zowel Vlaanderen als Nederland de beschreven instrumenten weinig gebruiken in de praktijk. Het is niet duidelijk wat de redenen daarvoor zijn en of praktijkwerkers andere instrumenten gebruiken om de kwaliteit van leven van hun cliënten te evalueren. Inzicht in deze vragen kan ons helpen om het gebruik van instrumenten die KvL evalueren te faciliteren in organisaties.

1.4 Onderzoeksvragen

Met deze masterproef worden **drie zaken onderzocht**. Ten eerste wordt een vergelijking gemaakt tussen de twee centrale vragenlijsten QOL-PMD en VKvB. Ten tweede wordt een inventaris en vergelijking gemaakt van andere instrumenten die in de literatuur teruggevonden worden rond KvL bij personen met EMB. Ten derde wordt gekeken naar het gebruik van instrumenten rond KvL voor de betreffende doelgroep in de Vlaamse en Nederlandse praktijk. Hierbij staat de vraag naar de mogelijkheden en

[1] De twee centrale instrumenten in deze masterproef zijn ontwikkeld door Petry et al. (2016) en het Centrum voor Consultatie en Expertise (2020). In het vervolg van deze masterproef zullen deze instrumenten weergegeven worden aan de hand van de afkortingen 'QOL-PMD' en 'VKvB'. Om de leesbaarheid te vereenvoudigen wordt doorheen de masterproef niet naar de instrumenten gerefereerd. Bijbehorende bronnen werden opgenomen in de Referenties.

beperkingen van de QOL-PMD en VKvB centraal. De focus ligt op het in kaart brengen van de mogelijkheden en hinderpalen in de praktijk voor het gebruik van deze vragenlijsten.

Die doelstellingen vertalen zich in de volgende **algemene onderzoeksvraag**: '*Welke instrumenten bestaan er om kwaliteit van leven te evalueren bij personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen en welke factoren spelen mee in het al dan niet gebruiken van de vragenlijsten QOL-PMD en VKvB in Vlaamse en Nederlandse voorzieningen?'.* De algemene onderzoeksvraag wordt geconcretiseerd in **drie deelvragen** die aan de hand van drie deelstudies onderzocht worden. Een documentanalyse (deelvraag 1), een systematische literatuurstudie (deelvraag 2) en een kwalitatief empirisch onderzoek (deelvraag 3).

- Deelvraag 1: *'Wat zijn de gelijkenissen en verschillen tussen de vragenlijsten QOL-PMD ontwikkeld door Petry et al. (2016) en de vragenlijst Kwaliteit van Bestaan ontwikkeld door het Centrum voor Consultatie en Expertise (2020)? '*
- Deelvraag 2*: 'Hoe verhouden de vragenlijsten QOL-PMD en de VKvB zich tot andere instrumenten die in de periode van 2007-2022 ontwikkeld zijn?'*
- Deelvraag 3: *'Wat zijn de mogelijkheden/hinderpalen voor het gebruik van de QOL-PMD vragenlijst en de VKvB in de Vlaamse en Nederlandse praktijkorganisaties?'*

Hoofdstuk 2: Documentanalyse

2.1 Inleiding

'Wat zijn de gelijkenissen en verschillen tussen de vragenlijsten QOL-PMD ontwikkeld door Petry et al. (2016) en de vragenlijst Kwaliteit van Bestaan ontwikkeld door het Centrum voor Consultatie en Expertise (2020)?'

In het tweede deel van deze masterproef wordt een vergelijkende documentanalyse uitgevoerd. Dit is een kwalitatieve methode die verkennend van aard is en waarbij bestaande documenten worden gescreend. Deze vorm van data analyseren bestaat uit het creëren van codes of categorieën die een relevante betekenis omvatten. De onderzoeker zoekt naar wat er kan gevonden worden omtrent de opgestelde categorieën. (Schreier, 2020). In wat volgt wordt eerst het opzet en de wijze van data-analyse besproken. Vervolgens worden de resultaten weergegeven, ondersteunt door Tabel *1*.

2.2 Opzet

In dit onderzoek werden de categorieën op een data- en concept gedreven manier gekozen. Door de combinatie van zowel een inductieve als deductieve aanpak kon gericht naar bepaalde theoretische en psychometrische eigenschappen gezocht worden in de artikelen. Aan de andere kant werd ruimte gelaten om de data zelf te laten spreken. Op die manier konden andere relevante thema's naast de opgestelde categorieën naar voren komen (Schreier, 2020). Documenten die al bestaan in een groep of organisatie worden *naturally occurring documents* genoemd. Dit soort documenten vormen een meerwaarde omdat ze de onderzoeker de kans geven om de complexiteit van het onderzoeksthema beter te vatten (Ravitch & Carl, 2021). In dit onderzoek werd het doctoraat van Katja Petry (2006) met de bijbehorende vragenlijst QOL-PMD (Petry et al., 2016) gebruikt. Ook zijn andere studies met betrekking tot de psychometrische eigenschappen van het instrument toegevoegd. Voor het instrument VKvB ontwikkeld door het Centrum voor Consultatie en Expertise (2020) is de vragenlijst en handleiding mee opgenomen in de documentanalyse. Daarnaast werden interne documenten van het Centrum voor Consultatie en Expertise toegevoegd (M. Schuurman, persoonlijke communicatie, 20 april 2023).

2.3 Data-analyse

De geselecteerde documenten werden grondig doorgenomen en vervolgens op verschillende dimensies vergeleken. Er is gezocht naar de gelijkenissen en verschillen tussen enerzijds de QOL-PMD en anderzijds de VKvB. De categorieën of dimensies zijn zoals hierboven vermeld op inductieve en deductieve manier gekozen. Op basis van het theoretisch kader werd voorafgaand gekozen voor volgende dimensies: (1)

doelstelling en doelgroep; (2) theoretische achtergrond; (3) domeinen; (4) informanten; (5) afnameprocedure; (6) scoring en verwerking van de vragenlijst; (7) opvolging. Daarnaast is tevens ruimte gelaten om op een inductieve manier te kijken naar de geselecteerde documenten.

2.4 Resultaten

Het resultaat van deze documentanalyse bestaat uit een overzichtstabel (zie Tabel *1*) waarin de verschillende dimensies worden weergegeven. In wat volgt wordt deze tabel in tekstvorm verduidelijkt aan de hand van de voorafbepaalde dimensies (zie 2.3 Data-analyse).

2.4.1 Omschrijving QOL-PMD

In wat volgt wordt het doctoraat van Petry (2006), het instrument QOL-PMD ontwikkeld door Petry en collega's (2016) en het artikel van Petry en collega's (2009) gebruikt.

2.4.1.1 Doelstelling en doelgroep

De QOL-PMD is een vragenlijst die de kwaliteit van leven (KvL) van zowel kinderen als volwassenen met ernstig of diep verstandelijke beperking en/of meervoudige beperkingen (EMB) in kaart brengt. Hierbij worden verschillende domeinen van KvL bekeken met het oog op het verbeteren ervan. Dit gebeurt door aanknopingspunten in de zorg en ondersteuning te vinden. Het is een vragenlijst en afnameprocedure waarmee de objectieve component van centraal staat. Het bestaat uit 55 items in de vorm van uitspraken waar de informanten vijf antwoordmogelijkheden hebben: akkoord, gedeeltelijk akkoord, niet akkoord, weet niet en niet van toepassing.

2.4.1.2 Theoretische achtergrond

De QOL-PMD vertrekt vanuit de kernprincipes beschreven door Schalock (2010): (1) KvL is een multidimensionaal construct; (2) KvL bestaat uit dezelfde componenten voor alle mensen; (3) KvL omvat een objectieve en subjectieve component; (4) KvL wordt positief beïnvloed door hulpbronnen, zelfbepaling, verbondenheid en een levensdoel (zie 1.2.1.3 Basisprincipes van kwaliteit van leven).

Om de multidimensionaliteit, het eerste principe, vorm te geven vertrokken de auteurs van de QOL-PMD vanuit het model van Felce en Perry (1995). In dat model wordt KvL geconceptualiseerd in drie basiselementen: objectieve levensomstandigheden, subjectief gevoel van welzijn en persoonlijke waarden en ambities. Deze elementen beïnvloeden elkaar en kunnen verdeeld worden in vijf domeinen: fysiek welbevinden, materieel welbevinden, sociaal welbevinden, emotioneel welbevinden en activiteit en ontwikkeling. Het multidimensionale karakter weerspiegelt zich in de structuur van de

QOL-PMD. De lijst bestaat uit zes domeinen: fysiek welbevinden, materieel welbevinden, communicatie en invloed, socio-emotioneel welbevinden, ontwikkeling en activiteit. Deze domeinen worden verdeeld in 55 indicatoren. Het tweede principe vertaalt zich in de universele domeinen en doelgroepspecifieke indicatoren die worden opgenomen in de vragenlijst. Er werd bewust nagedacht over indicatoren die afgestemd zijn op personen met ernstig meervoudige beperkingen. Op basis van drie opeenvolgende fasen werd een itemverzameling gegenereerd. In de eerste stap werden semigestructureerde interviews afgenomen bij personen die dagelijks omgaan met de doelgroep, zoals ouders en begeleiders. Dat resulteerde in een eerste itemverzameling die vervolgens in een tweede fase werd voorgelegd aan een groep theorie- en praktijkexperten. In die stap werd de itemlijst beoordeeld op inhoud, indeling, formulering en scoring. Tot slot werden de items die overbleven getest in een pilootstudie. De afnameprocedure en de bruikbaarheid van de vragenlijst werd tevens geëvalueerd.
Wat betreft het derde principe brengt de QOL-PMD enkel de objectieve component van KvL in kaart. Om KvL correct en volledig te evalueren moeten beide componenten in kaart worden gebracht. De auteurs raden aan om naast de vragenlijst een instrument af te nemen dat gericht is op de subjectieve component van KvL. Pas dan kan van een valide meting gesproken worden. De QOL-PMD heeft als doel de kwaliteit van leven in kaart te brengen met het oog op het verbeteren ervan. Met de scores die uit de vragenlijst komen kunnen de informanten in het discussiegesprek aan de slag door na te denken over mogelijke actiepunten die de KvL kunnen optimaliseren. Op die manier kunnen omgevingen gecreëerd worden waarin de persoon meer zelfbeschikking ervaart en krijgt het vierde principe een plaats in de QOL-PMD. Dit principe zien we terug in de concrete uitwerking van de vragenlijst. Binnen het domein 'communicatie en invloed' werden items opgenomen die gericht zijn op de mate waarin een persoon zelf keuzes kan maken en zijn voorkeuren kan overbrengen. 'De persoon heeft voldoende privacy' is een voorbeeld van een item dat verwijst naar een gevoel van respect dat de KvL van een persoon beïnvloedt.

Verder vormden de **richtlijnen rond het meten van KvL** (zie 1.2.1.4 Kwaliteit van leven meten) een leidraad voor het ontwikkelen van het instrument. Waardevolle levenservaringen worden door middel van het domein 'activiteit' en bijbehorende items in kaart gebracht. Het tweede principe vertaalt zich in de items die behoren tot het domein van 'socio-emotioneel welbevinden'. Daar worden aspecten die bijdragen aan een verbonden leven in kaart gebracht. Bovendien wordt rekening gehouden met fysieke, sociale en culturele contextfactoren aan de hand van de items onder de domeinen 'fysiek welbevinden' en 'socio-emotioneel welbevinden'.

2.4.1.3 Domeinen

De QOL-PMD baseert zich op de centrale KvL-domeinen beschreven door Schalock en Verdugo (2002). Concreet worden **zes domeinen** in deze vragenlijst opgenomen: (1) fysiek welbevinden; (2) materieel welbevinden; (3) communicatie en invloed; (4) socio-emotioneel welbevinden; (5) ontwikkeling en (6) activiteit.

2.4.1.4 Informanten

De afnameprocedure bestaat uit **vier verschillende stappen**: (1) samenstellen van de informantgroep; (2) afname van de vragenlijst; (3) scoring en verwerking van de vragenlijst; (4) discussiegesprek.

In de *eerste stap* wordt een groep van informanten geselecteerd. Belangrijk hierbij is dat de samenstelling zorgvuldig wordt uitgevoerd. Er worden in totaal drie personen aangewezen die zullen deelnemen aan de afname. Om een duidelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van leven van de betreffende persoon is het noodzakelijk om informanten te selecteren die de persoon goed kennen. De eerste is een persoon die niet-professioneel betrokken is bij de persoon zoals een ouder, vriend of *sibling*. De tweede informant is iemand zoals een begeleider die professioneel betrokken is bij de persoon. De derde informant is iemand die meer op een indirecte manier betrokken is en een goed beeld heeft van de zorg voor de persoon. Denk hierbij aan een orthopedagoog, een therapeut, een zorgcoördinator enzovoort. Een algemene richtlijn bij het samenstellen van de informantgroep is dat de informanten de persoon met EMB minstens zes maanden moeten kennen. Ook moeten ze frequent contact hebben met de persoon. Indien het niet mogelijk is dat de derde informant een niet-professioneel persoon is; wordt aangeraden om te kiezen voor een professionele informant die betrokken is bij de persoon. Tot slot is het aangewezen dat de persoon die de informanten selecteert zelf niet als informant optreedt.

2.4.1.5 Afnameprocedure

Tijdens de *tweede stap* van de afnameprocedure krijgt iedere informant een exemplaar van de vragenlijst. Vooraleer deze wordt ingevuld moet er een datum worden afgesproken waarop het discussiegesprek zal plaatsvinden. Idealiter is dit niet langer dan drie tot vier weken na het invullen van de vragenlijst. Op die manier kunnen de informanten recente voorbeelden die nog goed in het geheugen zitten gebruiken. De vragenlijst bestaat uit **55 stellingen** met steeds **vijf antwoordmogelijkheden.** Per antwoordmogelijkheid wordt een verduidelijking gegeven wat de informant hieronder kan verstaan. Bij elke uitspraak is ruimte voorzien om een toelichting te geven bij het antwoord. De informant vult de vragen in vanuit het perspectief van de cliënt.

2.4.1.6 Scoring en verwerking van de vragenlijst

Bij de verwerking en scoring van de data, de *derde stap*, wordt op een kwantitatieve en kwalitatieve manier gewerkt. Voor de **kwantitatieve verwerking** kan gekozen worden voor een elektronische of handmatige scoring. Bij de elektronische scoring geeft de coördinator de namen van de informanten, de datum van de verwerking en de scores in het Excel-bestand in dat bij de handleiding werd opgenomen. Vervolgens berekent het Excel-bestand de subscores per informant en zet deze in een overzichtelijke grafiek waarin de scores van de verschillende informanten worden opgenomen. De scoring voor de antwoordmogelijkheid 'akkoord' krijgt score '2'. Die van 'gedeeltelijk akkoord' krijgt score '1' en die van 'niet akkoord' krijgt een score '0'. Voor de antwoordmogelijkheden 'weet niet' en 'niet van toepassing worden respectievelijk de scores 'W' en 'N' gegeven. Voor een handmatige scoring kan gebruik worden gemaakt van het scoringsformulier dat bij de handleiding is opgenomen. Opnieuw vult de afnamecoördinator de gegevens in zoals bij de elektronische scoring. Er wordt op dezelfde manier scores gegeven aan de hand van verschillende antwoordcategorieën. De coördinator berekent zelf de subscores per informant. Instructies om dit correct te berekenen worden opgenomen in de vragenlijst. Bij de scoring is het belangrijk om de 'weet niet' antwoorden op te nemen in het discussiegesprek. De **kwalitatieve verwerking** van de scoring bestaat eruit de toelichting per subschaal op te nemen in het scoringsformulier. Daarbij duidt de afnamecoördinator opvallende resultaten aan die ter voorbereiding van het discussiegesprek dienen. Tot slot wordt de score per subschaal, de verhouding tussen de subschalen en het verschil in antwoordpatronen tussen de informanten bekeken.

2.4.1.7 Opvolging

De *vierde en laatste stap* van de afname bestaat uit het **discussiegesprek** dat zo snel mogelijk plaatsvindt na de scoring en verwerking van de vragenlijsten. In dit gesprek legt de afnamecoördinator de resultaten van de kwantitatieve en kwalitatieve scoring voor aan de informanten. Het doel is om in gesprek te gaan met elkaar en tot een consensus te komen voor de verschilpunten. Er kan bij veel 'niet akkoord' antwoorden gewerkt worden aan verbeteracties. Het discussiegesprek heeft een **driedelige functie**. Ten eerste is het een presentatie van de resultaten. Ten tweede laat het de informanten toe om in gesprek te gaan met elkaar over die resultaten. Ten derde kan samen nagedacht worden over verbeteracties voor de KvL van de persoon met EMB.

2.4.1.8 Psychometrische eigenschappen en evaluatie

Petry en collega's (2009) onderzochten de psychometrische eigenschappen van het instrument QOL-PMD. Ze hebben zich toegespitst op de betrouwbaarheid en de validiteit. Dit onderzoek toonde aan dat het instrument intern consistent is voor heel de vragenlijst en de subschalen afzonderlijk. De test-hertest betrouwbaarheid ontbreekt nog. Betreffende de validiteit toonde de studie aan dat de constructvaliditeit zwak is. Dit komt omdat er een gebrek is aan valide en betrouwbare instrumenten die de kwaliteit van leven in kaart brengen. De QOL-PMD werd dan vooral vergeleken met instrumenten die de subjectieve component in kaart brengen. De samenhang tussen de objectieve component en de subjectieve component is zwak. Dit zou een van de redenen kunnen zijn voor de zwakke constructvaliditeit. De studie concludeerde dat de eerste evaluatie van de psychometrische eigenschappen positief waren. Verder onderzoek is aldus Petry en collega's (2009) van belang.

2.5.2 Omschrijving Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan

In wat volgt wordt gebruik gemaakt van de handleiding Kwaliteit van Bestaan, de vragenlijst Kwaliteit van Bestaan, de bijbehorende praatposter (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2020) en interne documenten van het Centrum voor Consultatie en Expertise (M. Schuurman, persoonlijke communicatie, 20 april 2023).

2.5.2.1 Doelstelling en doelgroep

De VKvB is een vragenlijst die de beïnvloedende factoren van de kwaliteit van leven van een persoon in kaart brengt. Het richt zich vooral op personen met EMB maar het kan tevens gebruikt worden bij personen die in het algemeen moeite hebben met het uiten van hun KvL in woorden. De kwaliteit van leven wordt op een intersubjectieve manier in kaart gebracht. Dit door enerzijds een vragenlijst in te vullen en anderzijds een gesprek te voeren over de belevingen en ervaringen van de informanten. Het invullen van de vragenlijst gebeurt door minimum drie informanten. Het afnemen van deze vragenlijst komt vooral tot zijn recht in de beginfase van een zorgtraject, tijdens de beeldvorming (M. Schuurman, persoonlijke communicatie, 20 april 2023). De vragenlijst kan eveneens worden afgenomen om het plan van aanpak te bepalen en die aanpak te evalueren. Verder kan het gebruikt worden om de samenwerking tussen begeleiders onderling of met familieleden af te stemmen. Tot slot geeft het de mogelijkheid om een inventarisatie te maken van complexe zorgvragen ter ondersteuning van het zorgtraject.

De focus van de vragenlijst bestaat dan hoofdzakelijk uit het nagaan of er voldoende reguliere zorg aanwezig is dan wel of er nood is aan specifieke zorg of ondersteuning. De twee centrale doelstellingen zijn:

> *(1) Het systematisch en zo volledig mogelijk in beeld brengen van de leefsituatie van de persoon met EMB, met oog voor alle factoren die van belang zijn voor de kwaliteit van bestaan.; (2) Het zichtbaar maken van complexe zorgvragen en daarmee aanknopingspunten bieden voor de richting (perspectief) van de gewenste zorg en ondersteuning.* (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2020, p.9)

2.5.2.2 Theoretische achtergrond

De Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) vertrekt vanuit een **cliëntgerichte houding** waarbij de stem van de cliënt centraal staat. Dit wil zeggen dat kwaliteitsveranderingen vorm krijgen op basis van de ervaringen van de cliënt en de reflecties van het zorgteam hierop. Inhoudelijk vertrekt de vragenlijst vanuit **drie uitgangspunten**: (1) complexe zorgvragen beter in beeld krijgen; (2) persoon en context; (3) intersubjectieve en multiperspectief benadering.

Om het kernbegrip kwaliteit van bestaan vorm te geven neemt de vragenlijst **zes domeinen** op die (in)direct een invloed hebben op de kwaliteit van leven van een persoon. Vier domeinen richten zich op de persoon zelf: *lichamelijk welbevinden, emotioneel welbevinden, sociaal welbevinden, ontwikkeling en ontplooiing*. Deze zijn gebaseerd op de conceptualisatie van Schalock en Verdugo. (2002). Twee domeinen die focussen op de context van de persoon werden toegevoegd: '*deskundigheid, kennis en vaardigheden' en 'context van de zorg en ondersteuning'*. Door deze toevoeging kan een brede meervoudige kijk ontstaan.

De vragenlijst vertrekt tot slot vanuit een multiperspectief benadering door gebruik te maken van *proxy's*. Hierbij maken ze gebruik van de percepties van de informanten om de KvL te evalueren. De auteurs van de VKvB zijn zich bewust van de risico's bij zo'n benadering en proberen deze op te lossen door meerdere informanten te betrekken. Op die manier kan de beleving van de verschillende betrokkenen naast elkaar worden gelegd.

2.5.2.3 Informanten

Minimaal moeten er **drie informanten** zijn die direct betrokken zijn bij de persoon. Idealiter wordt gekozen voor een combinatie van familieleden, professionals en informanten uit het natuurlijk netwerk. De samenstelling van de informanten bestaat uit minimaal twee betrokkenen die veel contact hebben met de persoon of voldoende kennis hebben over het dagelijks leven van de persoon. De derde informant is iemand die meer op een afstand staat ten opzichte van de persoon zoals een gedragskundige.

2.5.2.4 Domeinen

De vragenlijst bestaat uit zes verschillende thema's of domeinen: (1) lichamelijk welbevinden; (2) emotioneel welbevinden; (3) sociaal welbevinden; (4) ontwikkeling en ontplooiing; (5) deskundigheid, kennis en vaardigheden; (6) context van de zorg en ondersteuning. Per thema worden verschillende deelvragen gesteld die helpen om de KvL voor dat domein in kaart te brengen.

2.5.2.5 Afnameprocedure

De afnameprocedure bestaat uit **twee mogelijkheden**. Ten eerste kan gekozen worden om de informanten eerst de vragenlijst afzonderlijk te laten invullen om vervolgens de bevindingen te bespreken. Ten tweede kan de vragenlijst samen worden ingevuld door de informanten waarbij de personen eerst kort nadenken over de vraag en meteen daarna de ideeën hierover uitwisselen met elkaar. Het invullen van de vragenlijst moet bij beide mogelijkheden vanuit de persoonlijke beleving van de informant voor de afgelopen zes tot negen maanden gebeuren. Het individueel invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten en het bespreken ervan wordt op één uur tot maximaal anderhalf uur geschat.

2.5.2.6 Scoring en verwerking van de vragenlijst

De verwerking van de scores gebeurt tijdens de bespreking van de vragenlijst in het bijzijn van de informanten. In de vragenlijst wordt de invloed van de zes domeinen bevraagd aan de hand van een **cijferschaal** gaande van één tot tien. Hierbij is het belangrijk dat het cijfer als vertrekpunt voor het gesprek dient en niet dermate belangrijk is. Het is van belang dat de informant toelicht waarom het cijfer werd gekozen. De intensiteit en frequentie spelen bij bepaalde domeinen een rol. Verder moeten de vragen niet chronologisch beantwoord worden. Er wordt in de vragenlijst ruimte gelaten voor eigen aantekeningen. Dit kan gebruikt worden wanneer een informant het gevoel heeft dat specifieke aspecten niet in de lijst bevraagd worden. Deze aantekeningen worden dan in het gesprek toegelicht.

Wanneer zo'n aantekeningen worden gebruikt doet de informant dit het beste bij een van de zes domeinen waar het toch (on)rechtsreeks een invloed op heeft.

2.5.2.7 Opvolging

De **bespreking** van de vragenlijst gebeurt aan de hand van **twee stappen**. Ten eerste worden de individuele bevindingen besproken aan de hand van opgestelde vragen. Voorbeelden hiervan zijn:

> *Wat zien we dat (overwegend) positief bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan? Wat zien we dat (overwegend) negatief bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan? Waar lopen onze meningen uiteen? Welke mogelijke verklaringen zijn voor de verschillen te ontdekken en wat kunnen we daarvan leren? Wat weten we nog niet goed genoeg en moeten we uitzoeken?* (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2020, p.7)

Ten tweede worden afspraken en vervolgstappen besproken om tot een gezamenlijke conclusie te komen. Weer wordt dit ondersteund door vooropgestelde vragen die werden opgenomen in de vragenlijst:

> *Welke items die positief bijdragen aan de kwaliteit van bestaan gaan we verder versterken, verbreden of meer inzetten? Wat gaan we doen om de invloed van de items die negatief bijdragen te verminderen of te keren? Wat gaan we nader uitzoeken?* (Centrum voor Consultatie en Expertise, 2020, p.7)

Ter ondersteuning van dit gesprek werd een praatposter toegevoegd aan de handleiding. De output van deze bespreking moeten de informanten omzetten naar een actieplan. Hierin bepalen ze wat ze gaan doen, hoe dit zal gebeuren en wie wat en wanneer doet. Ook moeten afspraken gemaakt worden rond de evaluatie van dit actieplan.

2.5.2.8 Psychometrische eigenschappen en evaluatie

In 2017 werd de vragenlijst intern geëvalueerd. Hieruit bleek dat de VKvB meer dan 1000 keer werd aangevraagd, vooral voor de primaire doelgroep. Sterke punten die naar voren kwamen waren de uitgebreidheid en feitelijkheid van de lijst. Ook werd de aandacht voor de context en de mogelijkheid voor vergelijking in de tijd als een meerwaarde gezien. Dat de vragenlijst te ingewikkeld en niet up-to-date was werden als minpunten benoemd. Naar aanleiding van deze evaluatie werd een vernieuwde versie ontwikkeld. Hierin werd het tweedimensionale karakter losgelaten. De focus kwam te liggen op

de beleving van de informant. Om de lijst gebruiksvriendelijker te maken werden herhalingen verwijderd en werd een praatposter toegevoegd ter ondersteuning van het discussiegesprek. De multiperspectief benadering bleef de kern van de vragenlijst (M. Schuurman, persoonlijke communicatie, 20 april 2023). Informatie over de psychometrische eigenschappen zijn momenteel niet beschikbaar. In de interne evaluatie (M. Schuurman, persoonlijke communicatie, 20 april 2023) werd de betrouwbaarheid van de vragenlijst al eerder in vraag gesteld en werd de noodzaak naar vervolgonderzoek omtrent de kwaliteit van de vragenlijst aanbevolen.

Tabel 1: Vergelijking QOL-PMD en VKvB

	QOL-PMD	VKvB
Doelstelling en doelgroep	KvL van personen met EMB in kaart brengen op verschillende domeinen, met oog op het formuleren van aanknopingspunten die KvL te verbeteren.	KvL van personen met EMB of personen die zelf niet in woorden hun levenskwaliteit kunnen uiten in kaart brengen. Dit voor alle factoren die invloed hebben op KvL en met oog op het formuleren van aanknopingspunten om de gewenste zorg en ondersteuning te verkrijgen.
	Objectieve component	(Inter)subjectieve component
Theoretische achtergrond	Uitgangspunten: • Multidimensioneel construct • KvL bestaat uit dezelfde componenten voor alle mensen • KvL omvat zowel een subjectieve als objectieve component • KvL wordt positief beïnvloed door hulpbronnen, zelfbepaling, levensdoel, verbondenheid	Uitgangspunten: • Multiperspectief benadering • Persoon en context • Intersubjectieve component • Complexe zorgvragen beter in beeld krijgen
Domeinen	6 domeinen en 55 items : • Fysiek welbevinden • Socio-emotioneel welbevinden • Ontwikkeling • Materieel welbevinden • Communicatie en invloed • Activiteit	6 domeinen en 86 deelvragen : • Lichamelijk welbevinden • Emotioneel welbevinden • Sociaal welbevinden • Ontwikkeling en ontplooiing • Deskundigheid, kennis en vaardigheden • Context van de zorg en ondersteuning
Informanten	Drie informanten: • Niet -professioneel betrokkenen • Professioneel betrokkenen • Professioneel indirect betrokkenen Persoon minimaal zes maanden kennen en frequent contact mee hebben	Minimaal dire informanten: • Familieleden • Professionals • Informanten uit natuurlijk netwerk

Afnameprocedure	Stap 1: selectie van informanten Stap 2: afname • Iedere informant vult vragenlijst afzonderlijk in. De tijd tussen afname en discussiegesprek is niet langer dan vier weken. Stap 3: scoring en verwerking Stap 4: discussiegesprek	Stap 1: selectie van informanten Stap 2: afname - 2 mogelijkheden: • Vragenlijst individueel invullen • Vragenlijst samen invullen Stap 3: bespreking
Scoring en verwerking van de vragenlijst	Vijfpunts Likertschaal • Akkoord • Gedeeltelijk akkoord • Niet akkoord • Weet niet • Niet van toepassing Aparte kwantitatieve en kwalitatieve verwerking	Cijferschaal gaande van één tot tien Kwalitatieve verwerking tijdens afname en bespreking vragenlijst
Opvolging	Discussiegesprek: 3 informanten + externe gespreksleider • Presentatie van de resultaten • Gesprek met informanten over de resultaten • Formuleren van actiepunten om KvL te verbeteren	Bespreking: 3 informanten a.d.h.v. praatposter • Individuele bevindingen bespreken • Actieplan opstellen
Psychometrische eigenschappen	Betrouwbaarheid: • Intern consistent voor heel de vragenlijst en subschalen • Test hertest betrouwbaarheid ontbreekt Validiteit: • Constructvaliditeit zwak	Onbekend

2.6 Conclusie

'Wat zijn de gelijkenissen en verschillen tussen de vragenlijsten QOL-PMD ontwikkeld door Petry et al. (2016) en de vragenlijst Kwaliteit van Bestaan ontwikkeld door het Centrum voor Consultatie en Expertise (2020)?'

In de bovenstaande uiteenzetting werd gekeken naar hoe de twee instrumenten worden omschreven; wat het kader van kwalitit van leven is; wat de afnameprocedure is en hoe de instrumenten worden geëvalueerd. Op die manier werd een antwoord gezocht op de eerste deelvraag. In Tabel *1* werd deze informatie samengevoegd in een overzichtstabel.

Wat betreft de **doelstelling en doelgroep** richten beide instrumenten zich op het evalueren van KvL voor personen met EMB. De VKvB breidt de doelgroep uit met personen die zelf niet in woorden hun levenskwaliteit kunnen uiten. Zowel de QOL-PMD als de VKvB hebben als doel de KvL te verbeteren door aanknopingspunten voor de zorg en ondersteuning te formuleren. Hierbij richt de QOL-PMD zich op de objectieve component en de VKvB richt zich daarentegen op de (inter)subjectieve component.
Er werd tevens een verschil gezien bij de **hoeveelheid items en de antwoordmogelijkheden** van de vragenlijsten. De QOL-PMD bestaat uit 55 items die beantwoord worden aan de hand van een vijfpunts Likertschaal. De VKvB maakt geen gebruik van items maar gebruikt zes thema's. Per thema zijn er verschillende deelvragen die aan de hand van een cijferschaal gaande van één tot tien beantwoord worden.
Beide instrumenten conceptualiseren het begrip KvL aan de hand van de **basisdomeinen** beschreven door Schalock en Verdugo (2002). Het verschil is dat de QOL-PMD zes domeinen hanteert en de VKvB richt zich op vier KvL-domeinen. De VKvB voegt nog '*deskundigheid, kennis en vaardigheden'* en '*context van de zorg en ondersteuning*' toe. Beide vragenlijsten vertrekken vanuit vier uitgangspunten. Hierbij richt de QOL-PMD zich meer op de theoretische onderbouwing en conceptualisering van het begrip kwaliteit van leven. De VKvB legt meer de nadruk op de praktische bruikbaarheid als kernprincipes. Het multidimensionale en multiperspectief karakter komen bij de twee vragenlijsten aan bod.
Betreffende de **afnameprocedure** werden veel verschillen tussen beide instrumenten gevonden. Het selecteren van informanten is bij beide de eerste stap in het afnameproces. Het eerste verschil werd teruggevonden op het niveau van de effectieve afname. Bij de QOL-PMD vult iedere informant de vragenlijst afzonderlijk in. De VKvB geeft de informanten de keuze om de vragenlijst individueel of gezamenlijk in te vullen. Het tweede verschil dat werd gevonden heeft betrekking tot de scoring en verwerking van beide vragenlijsten. Die wordt bij de QOL-PMD door een externe begeleider gedaan terwijl die bij de VKvB niet wordt uitgevoerd. Daar bestaat de derde stap uit een discussiegesprek waar

de informanten aan de hand van een praatposter de individuele bevindingen bespreken en een actieplan opstellen. Bij de QOL-PMD wordt tevens een discussiegesprek gevoerd maar deze wordt anders ingevuld. De externe begeleider die verantwoordelijk is voor de scoring en de verwerking is aanwezig tijdens dit gesprek als gespreksleider. De gespreksleider presenteert en bespreekt de resultaten. Daarna worden net zoals in de VKvB actiepunten geformuleerd om de KvL te verbeteren.
Voor de **evaluatie** kan bij de QOL-PMD gekeken worden naar psychometrische eigenschappen. Het instrument is intern consistent voor heel de vragenlijst en de subschalen. De test-hertest betrouwbaarheid ontbreekt en de interne consistentie is zwak (Petry et al., 2009). Voor de VKvB werd nog geen onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen, deze zijn onbekend. Wel werd een interne evaluatie uitgevoerd welke een aanleiding was voor een vernieuwde versie (M. Schuurman, persoonlijke communicatie, 20 april 2023).

Bij de beide instrumenten moeten de vragen ingevuld worden vanuit het **perspectief van de cliënt**. In het theoretisch kader werd een onderverdeling gemaakt tussen twee soorten van proxy's, de '*proxy-persoon*' en '*proxy-proxy'* (Bertelli et al., 2019). Bij de QOL-PMD zijn de informanten als het ware de 'vertegenwoordigers' van de cliënt en moeten de vragen vanuit de '*proxy-persoon* benadering' ingevuld worden. Dit is verschillend in de VKvB, daar vullen de informanten de vragenlijst in vanuit hun eigen persoonlijke beleving, wat aansluit bij de '*proxy*-proxy' benadering.

Uit deze vergelijkende documentanalyse kan geconcludeerd worden dat het verschil tussen beide instrumenten vooral betrekking heeft op diepgang van de lijst. De QOL-PMD lijkt een goede vragenlijst om de kwaliteit van leven in kaart te brengen tijdens een startgesprek. Het biedt de mogelijkheid om accuraat en objectief de KvL te evalueren. De VKvB hanteert een meer laagdrempelige methode waar de omgeving meer betrokken kan worden en zelf aan de slag kan gaan met de vragenlijst.

Hoofdstuk 3: Systematische literatuurstudie

3.1 Inleiding

'Hoe verhouden de vragenlijsten QOL-PMD en de VKvB zich tot andere instrumenten die in de periode van 2007-2022 ontwikkeld en/of onderzocht zijn?'

In de tweede deelstudie van deze masterproef wordt een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Het doel is om de bestaande instrumenten omtrent kwaliteit van leven (KvL) bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperking en/of meervoudige beperkingen (EMB) te inventariseren en te vergelijken met elkaar. Deze instrumenten worden tevens vergeleken met de twee andere centrale instrumenten in dit onderzoek, QOL-PMD en de VKvB. De resultaten van deze deelstudie worden samengevat en weergegeven in een overzichtstabel (zie Tabel *2*). Op deze manier wordt een antwoord gezocht op de tweede deelvraag.
Om de bestaande instrumenten rond kwaliteit van leven bij personen met EMB in kaart te brengen wordt gebruikgemaakt van een systematische zoekmethode. Hierbij staan vragenlijsten ontwikkeld in de periode van 2007 tot en met 2022 centraal. Dit is de periode vanaf een jaar nadat Katja Petry haar doctoraat met de QOL-PMD afrondde (Petry, 2006). In het doctoraat werd immers een systematische search naar KvL-instrumenten gedaan.

3.2 Methode

In wat volgt wordt dieper ingegaan op de zoekstrategie, de gehanteerde in- en exclusiecriteria en de zoekresultaten die hieruit voortvloeien.

3.2.1 Zoekstrategie

Op basis van de beschreven vragen in de voorgaande paragraaf werd een **onderzoeksprotocol** opgesteld om tot een lijst van bestaande instrumenten te komen. De elektronische databanken LIMO en Web of Science werden geraadpleegd voor het systematische zoekproces. Er werd gebruik gemaakt van verschillende zoektermen die verdeeld werden in **drie clusters**. Die clusters werden bepaald aan de hand van de centrale concepten uit dit onderzoek: 'kwaliteit van leven', 'ernstig of diep verstandelijke beperking en/of meervoudige beperkingen' en 'instrumenten'. Om tot een goed resultaat te komen werden verschillende synoniemen van deze concepten in de clusters opgenomen. De eerste cluster sloot aan bij de doelgroep van dit onderzoek en bestond uit de zoektermen: 'profound multiple disabilities', 'profound intellectual and multiple disabilities', 'profound multiple learning disabilities', 'severe and profound intellectual disabilities', 'profound multiple handicaps'. De tweede cluster rond

het centrale concept kwaliteit van leven bestond uit de zoektermen: 'quality of life', 'wellbeing', 'welfare', 'happiness'. Tot slot bestond de derde cluster uit de zoektermen: 'intervention', 'survey, 'questionnaire', 'measurement'. Per zoekactie werd steeds één zoekterm uit elke cluster gebruikt en alle zoektermen werden met elkaar gecombineerd. Deze werden onderling met elkaar verbonden door de Booleaanse operator AND (bv "profound multiple disabilities" AND ""quality of life" AND "intervention"). In LIMO werden de termen aanvankelijk ingegeven onder *any field.* Om de gevonden hoeveelheid artikels hanteerbaar te houden werden de termen uit de eerste en tweede cluster in sommige gevallen beperkt tot de *title* of het *subject.* Er werd per zoekactie beoordeeld of dit noodzakelijk was. Daarnaast werden de zoekacties beperkt op basis van de in en exclusiecriteria. Voor elke zoekactie werd de filter *peer-reviewed* en *2007-2022* gehanteerd. Op basis van het zoekproces in LIMO werd besloten om de derde cluster te verkleinen bij de zoekacties in Web of Science. Concreet werden de zoektermen *intervention* en *survey* in een eerste zoekpoging geschrapt omwille van pragmatische redenen. Na die poging werd duidelijk dat het gebruik van de derde cluster te weinig zoekresultaten opleverde. Er werd in het belang van het zoekproces gekozen om de zoekactie in Web of Science verder te zetten met enkel de eerste en tweede cluster. De termen werden gezocht in *all fields* en de filter *2007-2022* werd gehanteerd. De artikels die uit de zoekacties kwamen werden geselecteerd door eerst de titels en abstracts te lezen. Naast deze zoekmethode werd tevens gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode. De referentielijsten van de geselecteerde artikels werden gescreend op basis van hetzelfde protocol (cf. supra) en dezelfde in- en exclusiecriteria.

3.2.2 In- en exclusiecriteria

In dit onderzoek werden criteria gehanteerd voor het selecteren van de artikels en voor de beschreven instrumenten in deze artikels. Voor de artikels werden onderstaande criteria gebruikt:

1. Met oog op de toegankelijkheid wordt uitsluitend literatuur in artikelvorm weerhouden.
2. De artikels moeten gepubliceerd zijn in de periode van 2007 tot 2022 om recente ontwikkelingen in kaart te brengen.
3. Enkel Nederlandstalige en Engelstalige artikels worden geselecteerd om internationale literatuur in kaart te brengen en tegelijkertijd het geheel bevattelijk te houden.
4. Om de kwaliteit te garanderen moeten de artikels peer-reviewed zijn.
5. Het artikel moet een instrument, methode of vragenlijst beschrijven dat kwaliteit van leven in kaart brengt bij personen met EMB. Artikels waar een instrument gebruikt wordt voor andere doeleinden dan het meten van kwaliteit van leven worden niet opgenomen. Daarnaast kunnen evaluatieonderzoeken en onderzoek naar de psychometrische eigenschappen weerhouden worden.

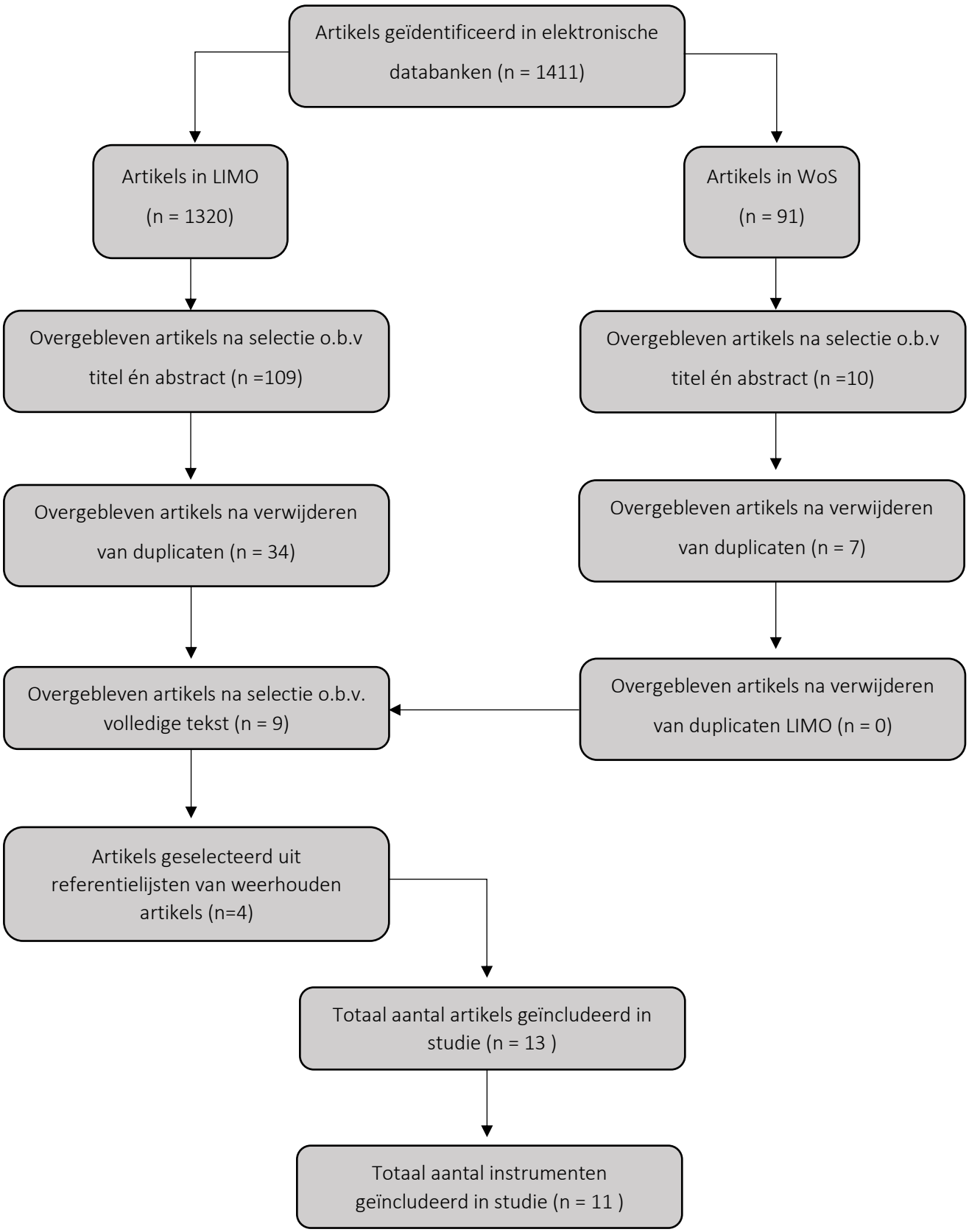
De instrumenten moesten aan volgende criteria voldoen:

1. De doelgroep van de vragenlijst zijn personen met EMB.
2. Het meten van kwaliteit van leven is de inhoud of het doel van de vragenlijst.
3. De vragenlijsten zijn Nederlandstalig, Engelstalig of Franstalig om de vergelijking met de centrale instrumenten mogelijk te maken.
4. De instrumenten of vragenlijsten worden in de periode van 2007 tot 2022 ontwikkeld, vernieuwd of geëvalueerd.

Als aan de inclusiecriteria werd voldaan werden de artikels opgenomen in de lijst. In een volgende stap zijn de artikels volledig gelezen. Daar werd specifiek bepaald of de beschreven instrumenten/methoden geschikt waren. De focus hierbij lag op het verzamelen van inhoudelijke informatie over de instrumenten eerder dan op het onderzoeksopzet van de artikels. Eens een verzameling van verschillende instrumenten beschikbaar was, werd voor elk instrument gezocht naar informatie betreffende de inhoud, het doel, de aard en de psychometrische eigenschappen (e.g. validiteit en betrouwbaarheid).

3.2.3 Zoekresultaten

Na de beschreven zoekstrategie zijn 1411 artikels gevonden waarvan 1320 in LIMO en slechts 91 artikels in Web of Science. Er bleven nog 119 artikels over na het selecteren op titel en abstract. Het verwijderen van duplicaten in beide databanken zorgde ervoor dat 41 artikels weerhouden werden, waarvan 34 artikels uit LIMO en zeven uit Web of Science. Die zeven artikels brachten geen nieuwe literatuur in vergelijking met de geselecteerde artikels uit LIMO. Er werden uiteindelijk van de 34 geselecteerde artikels negen weerhouden, na het volledig lezen van de artikels en het screenen op de in- en exclusiecriteria. Tot slot zijn nog vier artikels uit de referentielijsten geselecteerd waardoor in totaal dertien artikels zijn geïncludeerd. Er zijn verschillende soorten onderzoeken opgenomen in de geïncludeerde artikels: ontwikkelingsonderzoeken met een introductie van een nieuw instrument, validatieonderzoeken waarin de psychometrische eigenschappen van een bestaand instrument onderzocht werden en één overzichtsartikel met een systematische literatuurstudie dat onderdeel was van een PhD. Bij het selecteren en includeren van de artikels zijn twee uitzonderingen gemaakt op het criterium van de tijdsperiode waarin de artikels moesten gepubliceerd zijn en een uitzondering op het taalcriterium. Zo werden de artikels van Lyons (2005), het artikel van Hamouda en collega's (2023) en het Franstalig artikel van André en collega's (2007) alsnog opgenomen. Figuur 1 geeft een schematisch overzicht van het beschreven proces met de bijbehorende zoekresultaten



Figuur 1: Flowchart zoekproces

3.3 Resultaten

In wat volgt worden de resultaten weergegeven. Er wordt een toelichting gegeven bij Tabel *2* in zijn geheel en er wordt een vergelijking gemaakt tussen de instrumenten onderling waarbij aandacht is voor de gelijkenissen en verschillen. Daarna zal een algemene vergelijking gemaakt worden met de twee centrale instrumenten, QOL-PMD en VKvB. Om de leesbaarheid te vergemakkelijken worden de instrumenten, indien van toepassing, met hun afkorting beschreven[2].

3.3.1 Overzicht van de weerhouden instrumenten

Er werden **elf instrumenten geïncludeerd** uit de weerhouden artikels aan de hand van de beschreven in- en exclusiecriteria. Bij het selecteren van deze instrumenten werd zoals eerder beschreven twee keer een uitzondering gemaakt op het jaartal criterium. Zo zijn de *Life Satisfaction Matrix* (Lyons, 2005), omwille van zijn toonaangevende positie, en de *Quality of life questionnaire for persons with polyhandicap* (Hamouda et al., 2023), omwille van de recente ontwikkeling, toch opgenomen. In Tabel *2* worden deze instrumenten chronologisch weergegeven op basis van het ontwikkelingsjaar. Per instrument wordt vervolgens een samenvatting gegeven van enkele **kenmerken**: de auteur(s); het jaartal waarin het instrument ontwikkeld en vernieuwd werd; de doelgroep; of het instrument de subjectieve of objectieve component van KvL meet; de methode(s) die het instrument hanteert; de domeinen van KvL die gebruikt worden in het instrument; de informant; het aantal items en de tijdsduur van afname; de wijze van scoring en of het instrument werd geëvalueerd. Deze kenmerken werden gekozen op basis van de dimensies die in de documentanalyse werden gebruikt. De inhoud van Tabel *2* werd gemaakt met behulp van informatie uit de geselecteerde artikels, het instrument zelf en gedeeltelijk een eigen interpretatie. Er werd voor bepaalde kenmerken overkoepelende benamingen gegeven om een geheel te creëren waarin vergelijking tussen instrumenten mogelijk is. Wanneer een kolom niet werd ingevuld wil dit zeggen dat deze informatie niet kon worden gevonden in de beschreven instrumenten en bijbehorende geïncludeerde artikels. De kenmerken 'items en duur' en 'scoring' werden bij sommige instrumenten samengevoegd omdat er geen opdeling kon gemaakt worden. In die kolom werd dan verwezen naar de algemene afnameprocedure van het instrument. Wat betreft de evaluatie werd enkel aangegeven of er al dan niet onderzoek werd gedaan naar psychometrische eigenschappen. Specifieke resultaten van deze evaluaties werden niet opgenomen.

[2] Om de leesbaarheid te vergemakkelijken wordt in de toelichting van de resultaten niet naar de geïncludeerde instrumenten gerefereerd. In Tabel *2* worden de (oorspronkelijke) auteurs van de instrumenten vermeld en de bijbehorende referenties zijn opgenomen in de referenties.

Tabel 2: Kenmerken van kwaliteit van leven instrumenten bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen en/of meervoudige beperkingen

Instrument	Auteur(s) en jaar	Doelgroep	Component	Methode(s)	Domeinen KvL	Informant	Items en duur	Scoring	Evaluatie
QUALIN questionnaire	Manificat et al., 2000 (OO)[3] André et al., 2007	Volwassenen	NG[4]	Gesloten vragenlijst	André et al., 2007 1. Fysieke condities 2. Fysiologische condities 3. Familiale context 4. Vermogen om te communiceren 5. Vermogen om alleen te blijven	Ouders	34 items en 4 subschalen: 1. Gedrag en communicatie 2. Vermogen om alleen te zijn 3. Contextkenmerken, psychologische 4. Somatische kenmerken Duur: circa 60min	5 punts Likertschaal	Nee
Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ)	Ross & Oliver, 2003 (OO) Petry et al., 2010	Volwassenen	Subjectieve	Gesloten vragenlijst o.b.v observaties van de afgelopen 2 weken	1. Stemming 2. Interesse 3. Plezier	Dagelijks verzorgend personeel	25 items en 3 subschalen: 1. Positieve stemming 2. Negatieve stemming 3. Interesse.	5 punts Likertschaal	Ja

[3] Oorspronkelijke ontwikkelaar (OO)

[4] Niet gespecificeerd (NG)

Life Satisfaction Matrix (LSM)	Lyons, 2005	Kinderen	Subjectieve	Gedragsobservatie en semigestructureerd interview	1. Tevredenheid	3 informanten: twee belangrijke zorgverleners en één onafhankelijke onderzoeker	<u>Stap 1:</u> Belangrijkste communicatiepartner beschrijft het persoonlijk profiel van het kind door reeks van gedragingen die kind gebruikt te benoemen. Daarna worden tien verschillende activiteiten beschreven en gerangschikt op voorkeur van het kind. <u>Stap 2:</u> Herhaling van stap 1 door een andere belangrijke communicatiepartner. <u>Stap 3:</u> De onafhankelijke onderzoeker gaat met de profielen uit stap 1 en stap 2 aan de slag door de cliënt te observeren en stelt een gevalideerd persoonlijk profiel op.		Ja
The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)	Narayanan et al., 2006 (OO) Zalmstra et al., 2015	Kinderen	NG	Gesloten vragenlijst o.b.v observaties van de afgelopen twee weken	Health-related QOL (Vet, 2011): 1. Fysieke aspect 2. Fysische aspect 3. Sociale aspect	Belangrijkste zorgverlener	36 items en 6 subschalen: 1. Dagelijkse activiteiten 2. Comfort en emoties 3. Communicatie en sociale interactie 4. Gezondhei 5. Mobiliteit 6. Algemeen KvL Duur: 20-30min	7 punts of 5 punts Likertschaal voor niveau van ondersteuning en 3 punts of 5 punts Likertschaal voor verschillende subschalen	Ja
Personal Outcome Scale (POS)	Van Loon et al., 2008	Volwassenen	Subjectieve	Gesloten vragenlijst dat per cliënt wordt afgenomen door een getrainde/gesertific	Schalock & Verdugo, 2002: 1. Emotioneel welbevinden 2. Persoonlijke relaties	Ouders, Professionals Informanten moeten de persoon	48 items en 8 subschalen die aansluiten bij de indeling van de KvL domeinen Duur: circa 90min	3 punts Likertschaal	Ja

	Carbo-Carrete et al., 2015			eerde interviewer. Het bestaat uit een zelfbeoordelingsversie, indien de persoon zelf kan antwoorden, en een versie voor beoordeling door een informant.	3. Materieel welbevinden 4. Persoonlijke ontwikkeling 5. Lichamelijk welbevinden 6. Zelfbeschikking 7. Sociale integratie 8. Rechten	minimaal drie maanden kennen en in de mogelijkheid zijn om de persoon te observeren in één of meerdere omgevingen gedurende drie tot zes maanden.			
Scale of Emotional State for Children with Intellectual and Multiple Disabilities (EREEP)	Marteau et al., 2016	Kinderen	Subjectieve	Vragenlijst en observaties a.d.h.v video-opnames	/	Dagelijks verzorgend personeel	<u>Stap 1:</u> Achterhalen van de neutrale en (on)aangename activiteiten voor het kind met EMB a.d.v een vragenlijst dat door de informant wordt ingevuld. <u>Stap 2:</u> Kind gedurende 30min filmen zodat verschillende gezichtsuitdrukkingen in beeld worden gebracht. <u>Stap 3:</u> Vergelijking van de antwoorden uit stap 1 en de gezichtsuitdrukkingen die werden gefilmd in stap 2.		/
Caregiver's Concerns-Quality of Life Scale (CC-QoLS)	Unwin & Deb, 2014	Volwassenen	Objectieve en subjectieve	Gesloten vragenlijst	Schalock & Verdugo, 2002: 1. Emotioneel welbevinden 2. Persoonlijke relaties 3. Materieel welbevinden 4. Persoonlijke ontwikkeling 5. Lichamelijk welbevinden 6. Zelfbeschikking 7. Sociale integratie 8. Rechten	Dagelijks verzorgend personeel	16 items verdeeld in 2 subschalen: 1. Kwaliteit van leven schaal 2. Zorgen van zorgverleners schaal	5 punts Likertschaal	Ja

San Martín Scale	Verdugo et al., 2014	Volwassenen (uitzonderlijk vanaf 16 jaar)	NG	Gesloten vragenlijst dat door een externe die de persoon minimaal drie maanden kent wordt afgenomen	Schalock & Verdugo, 2002: 1. Emotioneel welbevinden 2. Persoonlijke relaties 3. Materieel welbevinden 4. Persoonlijke ontwikkeling 5. Lichamelijk welbevinden 6. Zelfbeschikking 7. Sociale integratie 8. Rechten	1 of 2 informanten: Ouders, familie, dagelijks verzorgend personeel	95 items verdeeld in acht subschalen, die gebaseerd zijn op de KvL domeinen. Duur: circa 30 min	4 punts Likertschaal	Ja
The Caregiver Priorities and Adult Health index of Life with Disabilities (CPADULT)	Zalmstra et al., 2021	Volwassenen	NG	Gesloten vragenlijst o.b.v observaties van de afgelopen twee weken	Health-related QOL (Vet, 2011): 1. Fysieke aspect 2. Fysische aspect 3. Sociale aspect	Belangrijkste zorgverlener	42 items en 6 subschalen: 1. Dagelijkse activiteiten 2. Comfort en emoties 3. Communicatie en sociale interactie 4. Gezondheid 5. Mobiliteit 6. Algemeen KvL. Duur: 20-30 min	7 punts Likertschaal en 4 punts Likertschaal	Nee

Hulpmiddel voor ouders bij het nadenken over kwaliteit van leven van hun kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen	Nieuwenhuijse & Staphorst, 2022	Kinderen en Volwassenen	NG	Open vragenlijst o.b.v observaties van de afgelopen twee weken	Nieuwenhuijse, 2022: 1. Emoties en gevoelens 2. Fysieke situatie 3. Mate van zelfstandigheid 4. Aspecten in de relationele sfeer 5. KvL van context 6. Contextfactoren	Ouders	23 items en 6 subschalen die overeenkomen met de KvL domeinen	De items worden gebruikt als aandachtspunt waar ouders kunnen bij stil staan om KvL onder woorden te brengen. Je hoeft niet elk item in te vullen en er wordt geen gebruik gemaakt van een score. Het kan helpend zijn om te gebruiken bij belangrijke beslissingen.	Nee
Quality of life questionnaire for persons with polyhandicap (PoLyQoL)	Hamouda et al., 2023	Kinderen en volwassenen	NG	Gesloten vragenlijst o.b.v observaties van de afgelopen vier weken	Schippers et al., 1996: 1. Materiële conditie 2. Fysieke status 3. Functionele conditie 4. Sociale interacties 5. Emotioneel welbevinden	Ouders, dagelijks verzorgend personeel, professionals	20 items en 2 subschalen: 1. Sociale schaal 2. Gezondheidsschaal	5-punts Likertschaal Er moeten minimum zes van de tien items per subdomein worden ingevuld. Het gemiddelde van die scores wordt op een schaal van 100 weergeven.	Ja

3.3.2 Algemene toelichting

Wanneer Tabel *2* in zijn geheel wordt bekeken valt al snel iets op betreffende de **methode en scoring** van de verschillende instrumenten. Het merendeel van de instrumenten maakt gebruik van een gesloten vragenlijst in combinatie met een Likertschaal (n=8). Het aantal punten op de Likertschaal is verschillend binnen deze groep. De *QUALIN Questionnaire*, de *MIPQ*, de *CC-QoLS* en de *PoLy-QoL* gebruiken een 5 punts Likertschaal. De *San Martín Scale* gebruikt een 4 punts Likertschaal, de *POS* hanteert een 3 punts Likertschaal en de *CPCHILD* en de *CPADULT* maken gebruik van een combinatie van 7 punts-, 5 punts-, 4 punts- en 3 punts Likertschaal. Slechts drie van de elf instrumenten, *LSM*, *EREEP* en het *hulpmiddel voor ouders bij het nadenken over kwaliteit van leven van hun kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*, wijken af van deze methode en bijbehorende wijze van scoring. Er wordt bij deze instrumenten gebruik gemaakt van gedragsobservaties, semigestructureerde interviews en/of een open vragenlijst. Een onderzoek van Wessels en collega's (2021) naar de veelgebruikte meetinstrumenten in de praktijk toonde aan dat interviews en checklists de meest gebruikte methodes zijn bij personen met EMB. Als die bevindingen naast de geïncludeerde instrumenten geplaatst worden dan is het opvallend dat slechts twee instrumenten gebruikmaken van een interview. Acht instrumenten gebruiken een open (n=1) of gesloten (n=7) vragenlijst. Hierbij kunnen de resultaten wel achteraf besproken worden in een gesprek.

Het aantal **items** bij de geïncludeerde vragenlijsten schommelt tussen de 16 en 48 items. De *San Martín Scale* is hierbij met 95 items de enige uitzondering. Alle instrumenten die gebruik maken van items verdelen deze in verschillende subschalen. Hierbij bestaan de meeste subschalen uit zes tot tien items. De hoeveelheid van subschalen in de instrumenten kan niet gelinkt worden aan het aantal KvL-domeinen. Inhoudelijk is er wel een verband tussen de subschalen en het kwaliteit van leven denkkader. De *CPCHILD* en *CHADULT* vertrekken vanuit drie globale *health-related quality of life* domeinen maar de items worden verdeeld in zes subschalen. De *PoLyQoL* verdeelt twintig items in twee subschalen, terwijl het instrument vertrekt vanuit vijf KvL-domeinen. De *San Martín Scale* en de *POS* vertrekken vanuit het denkkader van Schalock en Verdugo (2002) en gebruiken de acht domeinen van KvL als subschalen waarin het aantal items verdeeld worden.

In het theoretisch kader werd het onderscheid tussen de **subjectieve en objectieve component** van kwaliteit van leven besproken (zie 1.2.1.3 Basisprincipes van kwaliteit van leven). De objectieve component verwijst naar karakteristieken van de levenssituatie die direct en objectief in kaart kunnen worden gebracht (Maes, 2020). De subjectieve component bestaat uit een subjectieve beoordeling van iemands tevredenheid over verschillende levensaspecten en of de persoon zijn emoties kan uitdrukken

(Schalock & Felce, 2004). Opvallend is dat veel van de geïncludeerde instrumenten niet zelf expliciteren of ze de subjectieve en/of de objectieve component van KvL beogen te meten. Slechts één instrument geeft aan de objectieve component te meten. Dit wil echter niet zeggen dat de objectieve component niet in kaart wordt gebracht bij de andere instrumenten. Een groot deel van de instrumenten (n=6) maakt geen onderscheid tussen de componenten. Vier instrumenten vertrekken vanuit de subjectieve component. Idealiter zouden beide componenten samen in kaart moeten gebracht worden om een volledig zicht te krijgen op de KvL van een persoon met EMB (Maes, 2020). Het zou bijgevolg een meerwaarde kunnen zijn dat instrumenten een duidelijk onderscheid maken tussen de objectieve en subjectieve component. Op die manier kunnen verschillende instrumenten gecombineerd worden en kan KvL bij personen met EMB in zijn geheel in kaart worden gebracht.

Wat de **kwaliteit van leven domeinen** betreft, vertrekt de meerderheid van de instrumenten (n=8) vanuit de acht centrale domeinen van Schalock en Verdugo (2002). De *POS, CC-QoLS* en de *San Martín Scale* verwijzen specifiek naar deze domeinen. De andere instrumenten hanteren het denkkader niet expliciet maar de domeinen vanwaaruit ze vertrekken kunnen wel geplaatst worden in het model van Schalock en Verdugo. Naast het klassieke KvL denkkader werd bij de *CPCHILD* en *CPADULT* vertrokken vanuit de *health-related quality of life (HRQOL)*. Het verschil met KvL is dat HRQOL specifiek gaat kijken wat de invloed is van de gezondheid van een persoon op diens KvL. HRQOL wordt gezien als een multidimensioneel construct met domeinen omtrent het fysieke-, psychologische- en sociale aspect van het leven van een individu (Vet et al., 2011). Deze domeinen zijn een subgroep van de acht centrale KvL domeinen beschreven door Schalock en Verdugo (2002) en vallen samen met emotioneel welbevinden, lichamelijk welbevinden, interpersoonlijke relaties, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling en sociale inclusie. KvL is een breder concept en omvat domeinen met betrekking tot niet gezondheidsgerelateerde aspecten van het leven, zoals materieel welbevinden (Zalmstra et al. 2021; Zalmstra et al., 2024). De *Scale of Emotional State for Children with Intellectual and Multiple Disabilities* verwijst als enige naar geen enkel KvL domein. Dit wil niet zeggen dat er geen verband is met KvL. Het instrument sluit nauw aan bij de *MIPQ* en heeft als doel het subjectieve welbevinden van een persoon in kaart te brengen, wat alsnog aansluit bij het globale concept van KvL. Verder wordt in dit instrument een classificatie van emoties gehanteerd. De auteurs vertrekken vanuit een tweedelige benadering. De categoriale benadering gaat emoties onderverdelen in primaire en secundaire emoties. De dimensionele benadering splitst emoties op in emotionele intensiteit en emotionele valentie (Marteau, 2016).

Bij de meeste instrumenten wordt gebruik gemaakt van een **informant**. Het aantal informanten en wie die persoon moet zijn is daarentegen wel verschillend. Er kan een driedeling gemaakt worden in de types van informanten. De eerste categorie zijn de informanten uit de familiale context en kunnen ouders, andere familieleden en/of dichte vrienden van de persoon met EMB zijn. De tweede categorie, de gekende hulpverleners, kan opgedeeld worden in twee subgroepen van informanten. Hierin bevindt zich (1) dagelijks verzorgend personeel zoals begeleiders uit de leefgroep of dagbesteding die naast de familie het dichtst staan bij de persoon en dagelijks met hen in contact komen. Daarnaast zijn er (2) de hulpverleners die professioneel indirect met de persoon in contact komen vanuit andere doeleinden dan het verzorgend personeel. Denk hierbij aan orthopedagogen, kinesitherapeuten en psychologen. Deze subgroep komt niet dagelijks met de persoon in contact. Tot slot kan nog een derde groep van informanten uit de verschillende instrumenten gehaald worden, de externen. Deze groep bestaat uit experten en professionals die de persoon niet kennen en als externe en onafhankelijke onderzoeker betrokken worden in het meten van KvL. Het merendeel van de geïncludeerde instrumenten maakt gebruik van informanten uit de eerste twee categorieën. Deze bevinding sluit aan bij resultaten uit eerder beschreven onderzoek, "Psychologists/developmental psychologists and direct support professionals were most often involved in assessment" (Wessels et al., 2021, p.1526). Specifiek bij het meten van KvL worden ouders het meest betrokken (Wessels et al., 2021).

Wat betreft de **doelgroep** werden enkel instrumenten die gebruikt kunnen worden bij personen met EMB opgenomen. Dit wil niet zeggen dat al de instrumenten oorspronkelijk ontwikkeld zijn voor de doelgroep. De *QUALIN Questionnaire* en de *CC-QoLS* wijken af van dit criterium. Zij werden ontwikkeld voor respectievelijk kinderen tussen drie maanden en drie jaar en personen met een verstandelijke beperking. In het onderzoek van André en collega's (2007) werd de *QUALIN Questionnaire* getoetst op zijn aanvaardbaarheid voor gebruik bij de EMB doelgroep. Hieruit bleek dat de vragenlijst volgens de deelnemende ouders toepasbaar was voor de doelgroep. De vragenlijst werd voor twee items aangepast aangezien deze niet afgestemd waren op volwassenen met EMB. Het feit dat beide doelgroepen gekenmerkt worden door een beperkte mate van zelfstandigheid, autonomie en gebruik maken van subtiele en soms moeilijk te begrijpen verbale communicatiepatronen maakt dat het instrument ingezet kan worden bij de EMB doelgroep. Townsend-White en collega's (2012) tonen in hun onderzoek aan dat de meeste ontwikkelde KvL-instrumenten louter toepasbaar zijn voor personen die in staat zijn om hun mening, voorkeur en perceptie te uiten. De resultaten uit recent onderzoek van Wessels en collega's (2021) sluiten hierbij aan. Zij stelden vast dat slechts 21,9% van de gevonden instrumenten kunnen gebruikt worden voor de EMB doelgroep. Gezien het beperkt aantal beschikbare instrumenten kan het interessant zijn om te gaan nadenken of bestaande instrumenten voor een andere doelgroep toepasbaar zijn voor personen met EMB. Dit kan een mogelijke oplossing zijn om tegemoet

te komen aan het tekort aan instrumenten. Belangrijk hierbij is dat naast de gemeenschappelijkheden met bepaalde doelgroepen de uniciteit van de EMB doelgroep wordt vastgehouden. Verder onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid van de aangepaste *QUALIN Questionnaire* is nodig. Unwin en Deb (2014) stellen dat het gebruik van zowel een zelfrapportageschaal als een proxyschaal de CC-QoLS de mogelijkheid geeft om KvL in kaart te brengen bij verschillende doelgroepen. De twee schalen kunnen apart worden afgenomen en gescoord waardoor afzonderlijke conclusies kunnen worden getrokken.

> *Therefore, we decided to use an informant-based measure for QoL which is complemented by a caregiver's concerns measure within the same scale. This will allow consistency of use of the same scale (CC-QoLS) thus eliminating the need for different scales to be used for people with different levels of ID.* (Unwin & Deb, 2014, p. 2336)

Verder valt het op dat het merendeel van de instrumenten ontwikkeld is voor volwassenen (n=6). De *CPCHILD*, *LSM* en de *EREEP* worden enkel voor kinderen gebruikt. De lijst met aandachtspunten van Nieuwenhuijse en Staphorst en de PoLy-QoL maken geen onderscheid.

Er werd zoals eerder beschreven artikelen geïncludeerd waarvan het instrument ontwikkeld werd voor 2007. Op die manier kwamen onderzoeken naar de **evaluatie**, toepasbaarheid en psychometrische eigenschappen, van eerder ontwikkelde instrumenten in aanmerking. Hierdoor werden vier van de elf instrumenten alsnog opgenomen. Voor zeven instrumenten werd in de periode 2007-2022 evaluatieonderzoek gedaan. Onderzoek van Wessels en collega's (2021) toonden aan dat slechts acht van de 116 instrumenten die in de praktijk gebruikt worden onderzocht waren voor psychometrische eigenschappen. In het licht van die bevindingen is het opvallend dat er in het merendeel van de geïncludeerde instrumenten onderzoek is gedaan naar de psychometrische eigenschappen. Een mogelijke verklaring hiervoor is het feit dat naar literatuur werd gezocht in wetenschappelijke databanken en aan de hand van de filter 'peer-reviewed'. Dit zou ervoor kunnen gezorgd hebben dat deze deelstudie slechts een fractie van de bestaande instrumenten in kaart heeft gebracht. Een andere mogelijke verklaring kan zijn dat de geïncludeerde instrumenten wel geëvalueerd zijn maar niet gebruikt worden in de praktijk. Voor de *CPADULT* werd geen evaluatieonderzoek gevonden in de periode van 2007-2022. In het bijbehorende artikel werd aanbevolen om de psychometrische eigenschappen van deze vragenlijst te onderzoeken. Recent onderzoek toetste de betrouwbaarheid en validiteit van deze lijst (Zalmstra et al., 2024). De resultaten van dat onderzoek werden niet in deze literatuurstudie opgenomen omwille van de beschreven in- en exclusiecriteria. Tot slot is tevens geen informatie gevonden in de geïncludeerde artikels over mogelijk onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van de EREEP.

3.3.3 Vergelijking met QOL-PMD en VKvB

De geïncludeerde instrumenten kunnen vergeleken worden met de twee centrale instrumenten van deze masterproef, de 'Quality of Life – Profound and Multiple Disabilities' (QOL-PMD) en Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB). Wat betreft de doelgroep is de QOL-PMD geschikt voor zowel kinderen als volwassenen en de VKvB maakt geen onderscheid. Hierin verschillen beide methoden met de beschreven instrumenten uit de systematische literatuurstudie. Het merendeel van die instrumenten (n=9) maakt wel een onderscheid in doelgroep, waarvan de meeste zich focussen op volwassenen. De meeste geïncludeerde instrumenten kiezen niet voor een specifieke component van KvL. De twee centrale instrumenten daarentegen gaan specifiek één component in kaart brengen. De QOL-PMD meet de objectieve component en de VKVB meet de subjectieve component. De QOL-PMD sluit bij het merendeel van de instrumenten aan voor de beschreven KvL-domeinen. Het maakt gebruik van de acht centrale domeinen die werden beschreven door Schalock en Verdugo (2002). De VKvB vertrekt tevens vanuit dit kader maar kiest voor vier domeinen in combinatie met twee zelfgecreëerde domeinen: 'deskundigheid, kennis en vaardigheden' en 'context van de zorg en ondersteuning'. In vergelijking met de beschreven instrumenten is de VKvB hierin uniek. Enkel het *Hulpmiddel voor ouders bij het nadenken over kwaliteit van leven van hun kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* komt met de domeinen 'kwaliteit van leven van de context' en 'contextfactoren' in de buurt van deze twee domeinen. Op vlak van de informant(en) maken de QOL-PMD en de VKvB net zoals het merendeel van de andere instrumenten gebruik van een multi-informantenbenadering. Daarbij worden voornamelijk informanten uit de familiale context (categorie 1) en gekende hulpverleners (categorie 2) geraadpleegd. Betreffende het aantal items verschillen beide centrale vragenlijsten met de gevonden instrumenten uit deze literatuurstudie. De QOL-PMD met 55 items en de VKvB met 86 deelvragen komen boven het gemiddelde van 38 items uit. Waar bij de VKvB een mogelijkheid is om bepaalde deelvragen niet in te vullen, is deze optie bij andere instrumenten niet. De QOL-PMD en de VKvB werken beide met een schaal. Hierin zijn ze vergelijkbaar met het merendeel van de geïncludeerde instrumenten. De QOL-PMD gebruikt zoals de meeste instrumenten een 5-punts Likertschaal. De VKvB wijkt met de cijferschaal gaande van één tot tien hiervan af. Tot slot werd de QOL-PMD, zoals bij de meeste instrumenten, onderzocht voor psychometrische eigenschappen. Het feit dat het merendeel van de instrumenten hiervoor al onderzocht werd was een opvallende bevinding. De VKvB sluit op die manier wel aan bij wat Wessels en collega's (2021) beschreven in hun onderzoek naar meetinstrumenten die gehanteerd worden in de praktijk.

3.4 Conclusie

'Hoe verhouden de vragenlijsten QOL-PMD en de VKvB zich tot andere instrumenten die in de periode van 2007-2022 ontwikkeld zijn?'

Deze deelstudie werd uitgevoerd om een antwoord te formuleren op de tweede deelvraag van deze masterproef. De systematische literatuurstudie resulteerde in een overzichtstabel waarin elf instrumenten die kwaliteit van leven meten bij personen met EMB werden opgenomen. Uit de analyse blijkt dat niet veel instrumenten voorhanden zijn om KvL bij de EMB doelgroep te meten. Bovendien maken de meeste instrumenten geen onderscheid tussen de subjectieve en objectieve component. Een vragenlijst wordt het meest gebruikt in de geïncludeerde instrumenten. Wat betreft de doelgroep is er voornamelijk aandacht voor volwassenen en minder voor kinderen met EMB. Het merendeel van de instrumenten maakt gebruik van een Likertschaal, maar de hoeveelheid punten op deze schaal varieert tussen de instrumenten. Het aantal items in de vragenlijsten varieert tussen 16 en 48 items. Er werden verschillen gevonden tussen de twee centrale instrumenten en de geïncludeerde instrumenten. De QOL-PMD en VKvB kunnen beide worden gebruikt voor zowel kinderen als volwassenen, en richten zich specifiek op een bepaald aspect van KvL. De meerderheid van de instrumenten maken daarentegen geen onderscheid in de componenten en zijn voornamelijk gericht op volwassenen met EMB. De twee centrale instrumenten hebben een uitgebreidere set items dan de andere instrumenten. Bovendien wijkt de VKvB op meer kenmerken af van de instrumenten dan de QOL-PMD. Naast de verschillen werden eveneens gelijkenissen gevonden tussen de instrumenten. De QOL-PMD komt met de KvL-domeinen, 5-punts Likertschaal en onderzoek naar psychometrische eigenschappen overeen met de meeste instrumenten. De VKvB komt overeen met de geïncludeerde instrumenten wat betreft het type informanten en het gebruik van bepaalde KvL-domeinen.

3.5 Discussie

De systematische literatuurstudie die in deze masterproef is uitgevoerd, vertoont sterktes en beperkingen die de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de bevindingen kunnen beïnvloeden.

Een **eerste beperking** binnen deze deelstudie heeft betrekking tot de selectie van de artikels en de instrumenten. Hierbij werd het zoekproces door één onderzoeker uitgevoerd. Om de objectiviteit en betrouwbaarheid te garanderen en de kans op bias te vermijden is het raadzaam om een systematische literatuurstudie met minstens twee onderzoekers uit te voeren (Higgins et al., 2019).
Een **tweede beperking** is het ontbreken van een volledige weergave van het zoekproces. Tijdens het zoekproces werd er zoals eerder aangegeven (zie 3.2.1 Zoekstrategie) voor sommige zoekacties extra filters gebruikt. Het aantal artikels voor en na deze extra filters zijn niet bijgehouden en opgenomen in de flowchart (zie Figuur 1). Dit kon echter interessant zijn om een vergelijking te maken tussen beide zoekresultaten en de objectiviteit van het selectieproces verhogen.

Wat betreft de **sterktes** werd ten eerste binnen het zoekproces gebruik gemaakt van drie clusters waarbinnen verschillende zoektermen werden opgenomen. Volgens Maes en collega's (2020) is het van belang om verschillende termen te hanteren binnen een systematische literatuurstudie waar personen met EMB centraal staan aangezien er vaak verschillende termen worden gebruikt om deze doelgroep te omschrijven. Ten tweede werd er met in- en exclusiecriteria gewerkt voor zowel de gevonden artikels als de bijbehorende instrumenten. Op die manier werd er specifiek gezocht naar instrumenten die recent ontwikkeld of vernieuwd zijn als basis voor een vergelijking met de twee centrale instrumenten. Bijgevolg kan dit overzicht een bijdrage leveren voor zowel praktijk als onderzoek. Bij die inclusie- en exclusiecriteria werd er tevens bewust gekozen om te zoeken in de periode van 2006-2022. Zo is vermeden dat gedateerde artikels werden opgenomen en kon een overzicht van recente instrumenten gepresenteerd worden.

Om de mogelijke bron van vertekening te verminderen kan het voor **vervolgonderzoek** interessant zijn om het selectieproces door meerdere onderzoekers te laten uitvoeren. Daarnaast kan het toevoegen van meerdere zoektermen zoals bijvoorbeeld het concept 'health related quality of life' en het uitbreiden van de zoekactie naar meerdere databanken de kans op het vinden van relevante studies vergroten. Bovendien zou dit de algemene representativiteit van bovenstaande bevindingen kunnen verbeteren.

Hoofdstuk 4: Kwalitatief empirisch onderzoek

4.1 Inleiding

'Wat zijn de mogelijkheden/hinderpalen voor het gebruik van de QOL-PMD vragenlijst en de VKvB in de Vlaamse en Nederlandse praktijkorganisaties?'

Om een antwoord te formuleren op de derde deelvraag van deze masterproef wordt gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoek. Dit soort onderzoek betreft de systematische verzameling en analyse van tekstuele data die via observaties of interviews werden verkregen (Major & Savin-Baden, 2013). Daarbij wordt op zoek gegaan naar een beschrijving en interpretatie om individuen, groepen en/of fenomenen in hun dagelijkse omstandigheden te begrijpen (Ravitch & Carl, 2021). De doelstelling in dit onderzoek is het in kaart brengen van de subjectieve ervaring van orthopedagogen en andere professionals die werken met de doelgroep. Het primaire doel is het achterhalen van de hinderpalen en/of mogelijkheden die de respondenten ervaren bij het gebruik van de instrumenten QOL-PMD en de VKvB. Het secundaire doel van deze deelstudie betreft het in kaart brengen van andere methoden die gebruikt worden in de praktijk om de kwaliteit van leven (KvL) bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen en/of meervoudige beperkingen (EMB) te meten en algemene belemmeringen die ze ervaren bij dit proces. Het kwalitatieve luik van deze masterproef is zowel beschrijvend als exploratief omdat de complexiteit van diverse houdingen ten aanzien van de twee centrale instrumenten in kaart wordt gebracht. Daarnaast gaat het dieper in op het thema 'KvL meten bij personen met EMB' en hoe dit vorm krijgt in de Vlaamse en Nederlandse praktijk.
In dit vierde hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de dataverzameling en data-analyse en worden de resultaten gepresenteerd.

4.2 Dataverzameling

In wat volgt wordt eerst het opzet van de dataverzameling verduidelijkt. Daarna zal het feitelijk verloop de bevraagde respondenten en het gebruik van semigestructureerde interviews worden toegelicht.

4.2.1 Opzet van de dataverzameling

De populatie van dit onderzoek bestond uit hulpverleners die werkzaam zijn in de zorg voor personen met EMB. Ook andere professionals, zoals psychologen, onderzoekers of andere hulpverleners die nauw betrokken zijn bij het in kaart brengen van KvL bij de doelgroep, behoorden tot de onderzoeksgroep. Er werd gekozen om zowel data te verzamelen in Vlaanderen als in Nederland om een representatief beeld te krijgen. De verhouding van het aantal interviews tussen Vlaanderen en Nederland was gelijk. Bij beide

was het streefdoel op voorhand tien interviews. Er werd voor een evenredige verdeling van interviews gekozen omdat het onderzoeksfenomeen zich toespitst op zowel het Vlaamse instrument QOL-PMD als de Nederlandse VKvB. Het risico hierbij was dat respondenten uit Vlaanderen geen kennis zouden hebben over de Nederlandse vragenlijst en omgekeerd. Toch was het relevant om de kennis en ervaring van hulpverleners in zowel Vlaanderen als Nederland mee te nemen. Op die manier konden ze elk vanuit een andere insteek reflecteren over de hinderpalen, mogelijkheden en potentiële verbeteracties voor het evalueren van KvL bij personen met EMB. Om deel te nemen aan het onderzoek was het niet noodzakelijk dat de respondenten op het moment van de dataverzameling gebruik maakten van de instrumenten. Dit zorgde ervoor dat mogelijke tegenargumenten om niet te werken met de instrumenten in kaart werden gebracht. Ook hier werd gestreefd naar een evenredige verdeling in de respondentengroep, waar de helft de instrumenten gebruiken en de andere helft niet. Indien de respondent die wou deelnemen geen kennis had over één van de twee instrumenten werd gevraagd om voorafgaand aan het interview documenten over het niet gekende instrument(en) door te nemen. Op die manier konden ze toch mee nadenken over de mogelijke voor-en nadelen van de centrale instrumenten.

In dit onderzoek werden de **respondenten op drie manieren gerekruteerd**. Ten eerste verstuurde Multiplus, het Vlaamse expertisecentrum over de zorg voor personen met ernstig meervoudige beperkingen, een informatiebrief (zie **Error! Reference source not found.**) omtrent deze masterproef naar hun intervisiegroep. Op die manier konden geïnteresseerden rechtstreeks contact opnemen. Ten tweede werd voor de respondenten in Nederland de informatiebrief eveneens via een tussenpersoon, in dit geval het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), verstuurd naar Nederlandse voorzieningen. Binnen het CCE werd ook een oproep gedaan. Ten derde werd via de website van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap een brede selectie gemaakt van voorzieningen die werken met de EMB doelgroep. Deze organisaties werden rechtstreeks gecontacteerd door de informatiebrief te sturen. Vanuit de KU Leuven werd de handleiding van de QOL-PMD (pdf-versie) ter vergoeding aangeboden aan deelnemende respondenten. Vanuit het CCE werd aanvullend voor externe (Nederlandse) voorzieningen een declaratie van 100 euro aangeboden.

4.2.2 Feitelijk verloop van de dataverzameling

Hierboven beschreven zoektocht leidde tot vijftien bereidwillige hulpverleners waarvan zeven uit Nederland en acht uit Vlaanderen. Initieel werd gestreefd naar tien respondenten per groep waarbij er een evenredige verdeling was tussen respondenten die al wel en niet met de centrale lijsten hebben gewerkt. Er werd in samenspraak met de promotor van deze masterproef gekozen om met deze steekproef verder te werken. Dit vanuit de idee dat er alsnog voldoende informatie zou verkregen worden aangezien beide groepen bestaan uit meer dan de helft van de beoogde hoeveelheid respondenten. Verder werden de respondenten niet geselecteerd op basis van kennis en gebruik van de centrale instrumenten. Het rekruteringsproces verliep door praktische omstandigheden moeizaam waardoor op voorhand niet werd gekeken of de groep evenredig verdeeld was voor dit kenmerk. Dit kan verklaard worden vanuit de bevinding, die in de probleemstelling werd omschreven, dat beide lijsten niet veel worden gebruikt in de praktijk. Zoals eerder aangegeven verliep het contacteren van de respondenten moeizaam. Een mogelijke verklaring hiervoor is de hoge werkdruk die ervaren wordt in de praktijk. Hierbij aansluitend gaven meerdere potentiële respondenten aan dat de vereiste voorbereiding in combinatie met het interview te tijdsintensief zou zijn.

4.2.3 Respondenten

Binnen de groep van Vlaamse respondenten zijn er vier werkzaam als orthopedagoog, twee als orthoagoog, twee als zorgcoördinator en één als zorgondersteuner. Binnen deze groep waren er twee keer twee respondenten uit dezelfde organisatie. Bij één van deze interviews sloot een stagiaire aan die de instrumenten vooraf had doorgenomen en de QOL-PMD voor twee cliënten had afgenomen. Die ondertekende een geïnformeerde toestemming waardoor haar bevindingen van de testafnames en input over de lijsten mee konden opgenomen worden in dit onderzoek. De groep van Vlaamse respondenten breidde op die manier uit tot negen respondenten. Bij de groep van Nederlandse respondenten werd een opdeling gemaakt in interne medewerkers van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en externe hulpverleners vanuit verschillende voorzieningen. Drie respondenten zijn werkzaam als coördinator in het CCE en vier respondenten zijn externe hulpverleners. Daarvan werken twee als gedragskundige en twee als orthopedagoog generalist.

4.2.4 Semigestructureerde interviews

In dit kwalitatief onderzoek werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Die methode stelt respondenten in staat om zelf in hun eigen woorden te antwoorden op de vragen. Verder kunnen opvattingen en/of ideeën diepgaander worden onderzocht met een kleinere steekproef. Door gebruik

te maken van een interviewleidraad die op voorhand is opgesteld werden thema's van dit onderzoek gestructureerd bevraagd. Ook was er op die manier de mogelijkheid om vragen en antwoorden van de respondent die tijdens het gesprek naar voren kwamen verder te bevragen (Ravitch & Carl, 2021).
Er werd gebruik gemaakt van een **interviewleidraad** (zie **Error! Reference source not found.**) als uitgangspunt voor elk interview. Dit maakt het vergelijken van antwoorden van verschillende respondenten gemakkelijker (Mortelmans, 2020). De leidraad nam een structuur aan met verschillende fasen: de opening of kennismaking, inleidende vragen, transitvragen, sleutelvragen en besluitende vragen (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2018). In de eerste fase stond het kennismaken met en informeren van de respondenten centraal. Tijdens de tweede fase, de inleidende vragen, werd het gesprek geopend door de algemene kennis van de respondent over de centrale onderzoeksconcepten te bevragen. Bij de transitvragen, de derde fase, werd het interview naar de kern van het onderwerp, evalueren van KvL aan de hand van de QOL-PMD en de VKvB, gebracht. Persoonlijke meningen en ervaringen werden bevraagd. Bij de vierde fase met sleutelvragen werd achterhaald wat de knelpunten, meerwaarde en mogelijke verbeteracties zijn voor de QOL-PMD, de VKvB en het evalueren van KvL bij de doelgroep in het algemeen volgens de respondent. Tijdens de vijfde en laatste fase werden afrondende vragen gesteld. Deze vragen kwamen enkel aan bod indien ze nog niet voldoende beantwoord werden doorheen het interview. In elke fase werden zowel hoofd- als bijvragen op voorhand opgesteld. De bijvragen fungeerden als optie wanneer er nog onvoldoende informatie werd gegeven bij de hoofdvragen. Deze waren anders naargelang de input van de respondent zelf. Naast de opgestelde vragen was er de mogelijkheid om tijdens het interview in te spelen op wat de respondent zei en niet werd opgenomen in de leidraad.

Om ervoor te zorgen dat de interviewleidraad voldoende omvattend was werd de methodiek '**piloting**' toegepast in dit onderzoek. Dit wil zeggen dat het eerste interview als een soort test diende voor de opgestelde vragen (Majid et al., 2017). Na het afnemen van dit eerste gesprek werden de data meteen getranscribeerd en geanalyseerd om te achterhalen of de interviewleidraad verfijnd of aangepast moest worden. De vragen waren duidelijk voor de respondent en er werd voldoende bruikbare informatie verzameld. Enkel de structuur van de interviewleidraad werd aangepast door een andere volgorde van de vragen aan te nemen. Alle interviews werden online afgenomen via Microsoft Teams. Op die manier konden respondenten doorheen Vlaanderen en Nederland makkelijker bevraagd worden. Bij elk interview werd een audio-opname gemaakt. Hiervoor werd op voorhand toestemming gevraagd via een geïnformeerde toestemming (zie **Error! Reference source not found.**) dat iedere respondent ondertekende. Daarin is ook andere belangrijke informatie vastgelegd. De respondenten kregen voorafgaand aan het interview een overzicht van de hoofdvragen toegestuurd.

4.3 Data-analyse

De data-analyse van het kwalitatieve luik in dit onderzoek werd aan de hand van **vijf stappen** doorlopen. Ten eerste zijn al de interviews volledig uitgeschreven in Microsoft Word volgens het *verbatim principe*. Ten tweede werden de transcripten samengevoegd in één bestand. Deze transcripties zijn vervolgens een eerste keer ongestructureerd doorgelezen. Dit wil zeggen dat er nog niet was nagedacht over mogelijke codes en verbindingen. In een derde stap werden de ruwe data open gecodeerd door codes te verbinden aan concrete stukken tekst uit de transcripten. Hierbij is rekening gehouden met welke delen wel of niet relevant waren voor de onderzoeksvraag. Die codes zijn in een volgende stap onderverdeeld in vijf vooraf bepaalde categorieën: werkzame factoren QOL-PMD, niet werkzame factoren QOL-PMD, werkzame factoren VKvB, niet werkzame factoren VKvB en een restcategorie. In die restcategorie zijn codes met betrekking tot het algemeen meten van KvL en andere relevante bevindingen opgenomen. Op die manier is er zowel vanuit de theorie en voorkennis van dit onderzoek vertrokken als vanuit de input van de respondenten zelf. In de vierde stap werd axiaal gecodeerd door de codes per categorie te structureren. De initiële codes waren onderverdeeld in overkoepelende clusters. Deze clusters zijn in de vijfde stap tegenover elkaar geplaatst om naar thema's te zoeken. Er werd een samenhangend geheel gecreëerd door uitspraken en gebeurtenissen binnen de context van de interviews met elkaar te verbinden (Maxwell, 2013). Bovenstaande procedure was opgesplitst voor de Vlaamse en Nederlandse data. Op die manier konden mogelijke verschillen tussen de twee groepen van respondenten in kaart worden gebracht. De factoren die over de interviews heen werden aangehaald door verschillende respondenten zijn opgenomen in de resultaten. Ook andere opvallende tegenstellingen werden gepresenteerd. Om de anonimiteit van de respondenten te bewaken kregen de respondenten een willekeurig nummer (e.g. Respondent 1). Daar werd tijdens het uitschrijven van de resultaten naar verwezen.

4.4 Resultaten

Hieronder worden de resultaten van de thematische analyse gepresenteerd. Er is gekozen om deze resultaten op te delen in vijf brede categorieën die aansluiten bij de indeling die tijdens het codeerproces werd gehanteerd. Deze analyse start met de bespreking van de werkzame- en niet werkzame factoren van de QOL-PMD en VKvB. Aan het einde van die besprekingen wordt een synthese gemaakt met een overzicht van de werkzame en niet werkzame factoren die aan bod zijn gekomen per instrument (zie Tabel *3* en Tabel *4*). Daarna wordt in de slotparagraaf een beschrijving gegeven van meer algemene tendensen die tijdens de interviews ter sprake kwamen. Er dient benadrukt te worden dat onderstaande uiteenzetting een verzameling is van de gepercipieerde opvattingen van de respondenten. Hierdoor kunnen de resultaten niet gezien worden als een objectieve beoordeling van

de kwaliteit van beide instrumenten en kunnen niet veralgemeend worden. Van de zestien respondenten had de helft ooit van beide vragenlijsten gehoord en voor de andere helft waren de beide lijsten onbekend. Tien respondenten hebben de QOL-PMD nog nooit gebruikt en zes van de zestien wel. In deze groep van zes respondenten gebruiken vier respondenten de lijst momenteel niet meer, één respondent gebruikt de lijst ter inspiratie en een andere respondent heeft de lijst recent voor twee bewoners afgenomen. Voor de VKvB hebben zeven respondenten in het verleden gebruik gemaakt van het instrument, acht van de zestien respondenten heeft de lijst nog nooit gebruikt en één respondent gebruikt het af en toe. Hierbij was een verschil tussen de Vlaamse en Nederlandse respondentengroep. De QOL-PMD is onbekender voor en wordt minder gebruikt door de Nederlandse respondenten en omgekeerd voor de VKvB en Vlaamse respondenten.

4.4.1 Werkzame factoren QOL-PMD

Over het algemeen werd door het merendeel van de respondenten aangegeven dat de QOL-PMD een omvattende lijst is. Alles wat inhoudelijk noodzakelijk is wordt opgenomen in de lijst. Hierdoor dekt het de lading van kwaliteit van leven bij de doelgroep: *"Je zou niet snel een element vergeten want alles zit er netjes in."* (Respondent 2). Dit maakt dat er vragen in de lijst werden opgenomen waar hulpverleners niet altijd zelf aan denken. Op die manier is de QOL-PMD een toegevoegde waarde voor de praktijk. Het feit dat de QOL-PMD de objectieve component van KvL in kaart brengt, is uniek in de batterij van bestaande KvL-instrumenten voor de EMB doelgroep: *"In mijn beleving zijn er niet heel veel lijsten waarmee je dat zo objectief kan meten en ik denk dat het zeker meerwaarde heeft."* (Respondent 6). Dat de lijst hierbij vanuit verschillende perspectieven vertrekt wordt als een meerwaarde ervaren: *"Je wil een zo objectief mogelijk beeld en daar heb je denk ik altijd verschillende visies voor nodig."* (Respondent 6). Dit objectieve karakter van de lijst maakt dat KvL concreet meetbaar wordt. Zeker bij de doelgroep van mensen met EMB die niet zelf verbaal kunnen communiceren is het helpend om vanuit de objectieve component naar KvL te kijken. Daarbij kan de QOL-PMD een goede aanvulling zijn bij de beeldvorming die in de praktijk wordt gebruikt: *"Als je denkt dat je echt de objectiviteit wil proberen te benaderen en cijfermatig er meer grip wil op hebben dan zou ik voor die QOL-PMD kiezen."* (Respondent 3). Respondent 14 gaf hierbij aansluitend aan dat die normaal verkiest om vanuit de subjectieve component KvL te benaderen maar zag eveneens de meerwaarde in van hoe de QOL-PMD het aanpakt. Bijkomend benoemde vier respondenten de relevantie van de diepgaande wetenschappelijke onderbouwing van de lijst in vergelijking met de VKvB:

> *Hij is veel objectiever dan de VKvB. Hier is de keuze gemaakt om het wel te onderzoeken voor kwaliteit en validiteit … In die zin is de QOL-PMD steviger onderbouwd en dat kan zeker voor de wetenschap heel fijn zijn.* (Respondent 3)

Betreffende de opzet van de **items** benoemt de meerderheid van de respondenten dat de items duidelijk, concreet en specifiek zijn. Ze zijn op een open en beschrijvende manier geformuleerd waardoor het duidelijk wordt welke richting er wordt uitgegaan. Daarnaast draagt de formulering bij aan de toepasbaarheid van de lijst. De lijst bestaat uit gerichte items wat het vatbaar maakt en bijgevolg voor sommige als gebruiksvriendelijk wordt ervaren: *"Ja het ziet er een heel toegankelijke vragenlijst uit. De vragen zijn ook makkelijk uitgelegd denk ik."* (Respondent 9). In veel organisaties is KvL een rode draad die verweven zit in de missie en visie. Het is een kader dat altijd in het achterhoofd wordt gehouden bij het opmaken van de handelingsplannen. Er wordt door de meerderheid van de respondenten aangegeven dat er vaak geen specifiek instrument gebruikt wordt om KvL te meten. De items van de QOL-PMD zijn gericht op de centrale domeinen van Schalock en Verdugo (2002) waardoor je een specifieker beeld krijgt van de KvL van een persoon: *"Wij vertrekken misschien soms veel vanuit hoe wij het organiseren voor iedereen zonder echt stil te staan of dat het beste is voor die bewoner… in dat opzicht krijg je met die QOL-PMD daar een beter beeld van."* (Respondent 15). Zoals hierboven werd beschreven benadrukten enkele respondenten de meerwaarde van het objectieve karakter van de lijst. Daarbij aansluitend werd dit idee doorgetrokken naar de formulering van de items. Die zijn concreet en geven een ruim totaalbeeld van wat de KvL voor een specifiek persoon inhoudt: *"Bij de QOL-PMD had ik meer het gevoel dat die echt meer concreet op bepaalde dingen gaat meten en hoe het is voor die persoon."* (Respondent 8). Daarmee komen veel aspecten aan bod en streeft de lijst naar een complete voorstelling van de KvL.

Binnen de QOL-PMD krijgt het **thema seksualiteit** een plaats doordat er een item wordt opgenomen dat de seksuele behoeften van de persoon in kaart brengt. Dit is voor het merendeel van de respondenten een opmerkelijk gegeven omdat het vaak niet in andere KvL lijsten wordt opgenomen. Het belang van dit thema bij deze doelgroep wordt vaak niet mee in rekening genomen maar is volgens zowel de Vlaamse als Nederlandse respondenten een belangrijk aspect:

> *Wat ik ook mooi vond bij de QOL-PMD is dat er ook naar seksualiteit gekeken wordt. Dat mis ik bij andere vragenlijsten. We staan hier niet altijd bij stil dat personen in deze doelgroep ook behoeftes hebben. Dit is niet een onderwerp dat je gemakkelijk bespreekt dus als het in de lijst staat en je gaat ermee naar gezinnen dan is dit heel helpend.* (Respondent 4)

Wat betreft de **inhoud van de items** werd tevens aangehaald dat de QOL-PMD expliciet aandacht heeft voor de nevenwerkingen van toegediende medicatie en de mogelijke impact op de KvL van een persoon*: "… medicatie stond daar ook nog expliciet in vermeld. Daar is veel aandacht voor binnen onze organisatie dus ik twijfel er niet aan dat dit goed geregeld is maar ik vind het wel een mooi punt om expliciet te betrekken."* (Respondent 4). Bij elk item van de vragenlijst is er ruimte om toelichting te geven. Dit is volgens sommige respondenten zinvol omdat je hierdoor kan verduidelijken waarom je een bepaald antwoord geeft. Op die manier is het makkelijker om in kaart te brengen wat goede en minder goede aspecten zijn van de kwaliteit van leven van een persoon en hoe je daar als ondersteuners mee aan de slag kan gaan. Hierdoor wordt de QOL-PMD als een prettig gespreksinstrument ervaren. Er werd in de lijst gekozen om de items bij afname door elkaar te plaatsen en pas op het moment van de scoring terug te verdelen in de KvL-domeinen. Dit is iets wat enkele respondenten een meerwaarde vonden. Op die manier word je losgetrokken van het KvL-kader en krijg je de mogelijkheid om ruim te gaan denken. Voor de bespreking van de resultaten kan dit dan wel weer belemmerend werken. Het is dan gunstig dat de lijst achteraf bij de scoring en het discussiegesprek de items terug opdeelt in de verschillende KvL-domeinen: *"Op een overleg merk ik toch wel dat het handiger is om dingen te clusteren per categorie. Ik was wel blij om te zien dat dit gebeurde want ik dacht oh nee dit staat hier allemaal door elkaar."* (Respondent 15).

Een belangrijk element dat tijdens verschillende interviews werd aangehaald was de **schaal** waarmee de QOL-PMD wordt afgenomen. De antwoordmogelijkheden zijn gesloten waardoor er volgens de respondenten geen tussenscore kan gegeven worden. Het geeft de mogelijkheid om een duidelijke voorkeur uit te spreken. Doordat er maar vijf antwoordopties zijn is er volgens respondent 6 meer kans dat de antwoorden van de verschillende informanten van elkaar gaan afwijken. Dit zorgt op zijn beurt voor interessante discussiepunten die kunnen besproken worden. In vergelijking met een cijferschaal is hier minder het risico dat je twijfelt wat onder elke antwoordoptie hoort. Dat maakt dat je veel concreter met de antwoorden aan de slag kan gaan in het discussiegesprek: "*Je scoort hier in categorieën en je moet een duidelijke voorkeur aanduiden. Soms heb je zo van die vragenlijsten waar je in het midden kan antwoorden … ik denk dat dit dan duidelijker is."* (Respondent 11)

De vragenlijst bestaat uit 52 items wat in vergelijking met de VKvB een **compacte lijst** is. Een eerste voordeel is dat het hierdoor minder tijdsintensief is maar je alsnog een goed beeld krijgt van de KvL van een persoon. Een tweede voordeel dat hierbij werd aangekaart is dat de lijst sneller meermaals kan ingezet worden om een hermeting te doen. Bovendien is de visuele weergave in de vorm van een grafiek helpend om het interpretatieproces te versnellen. Daarnaast maakt dit vergelijking tussen de antwoorden van de informanten mogelijk. Dit kan dan gebruikt worden om het discussiegesprek op

gang te brengen. Eveneens maakt het een vergelijking doorheen de tijd mogelijk. Het is een uitdaging om de KvL van personen met EMB te vergelijken met andere doelgroepen. Deze vragenlijst is volgens respondent 2 een instrument dat vergelijking binnen de doelgroep en met andere doelgroepen mogelijk maakt. Met de QOL-PMD kan de evidentie van een interventie in kaart worden gebracht. In die zin zou het volgens respondent 16 zinvol zijn om de QOL-PMD aan het begin van een traject af te nemen om een algemeen en uitgebreid beeld te krijgen van de KvL van een persoon. Daarna kan het instrument bijvoorbeeld om het jaar worden ingezet naast de handelingsplannen die vaak in de praktijk worden gebruikt. Op die manier zijn hulpverleners in staat om de evolutie van de persoon waar te nemen door de nieuwe resultaten af te zetten tegen de eerste meting. Daarnaast zou de lijst kunnen ingezet worden wanneer de hulpverlening vastloopt.

Slechts één respondent had recent de QOL-PMD gebruikt om de KvL van twee personen in kaart te brengen. Die vond de vragenlijst en bijbehorende discussiegesprek een nuttige oefening om samen met de betrokken context te maken. Het invullen van de vragenlijst zelf verliep vlot doordat de verschillende informanten dit afzonderlijk konden doen. Het belang van het discussiegesprek is volgens respondent 13 cruciaal om relevante informatie uit de vragenlijsten mee te nemen. Daarin kunnen de verschillende scores van de informanten besproken worden waardoor onbekende informatie naar voren komt (e.g. soorten activiteiten die de persoon graag doet).

4.4.2 Niet werkzame factoren QOL-PMD

Zoals in de slotsparagraaf zal besproken worden (zie 4.4.5 Algemene tendensen) werd door veel respondenten aangegeven dat **gebrek aan tijd** ervoor zorgt dat het gebruik van instrumenten, zoals QOL-PMD en VKvB, wordt bemoeilijkt. Specifiek voor deze lijst wordt het als belastend ervaren dat de afname uit verschillende stappen bestaat. Eerst moeten de informanten de vragenlijst afzonderlijk invullen, daarna gaat de onderzoeker de resultaten kwalitatief en kwantitatief analyseren en dan wordt een discussiegesprek gevoerd. In de laatste stap van de afname wordt met de verschillende informanten in gesprek gegaan, wat door de respondenten als meest waardevolle aspect wordt gezien voor het in kaart brengen van KvL bij de doelgroep. In de vorige paragraaf werd beschreven dat een groot deel van de respondenten de QOL-PMD als een compacte lijst zien in vergelijking met de VKvB. Desondanks geven enkele respondenten aan dat het in bepaalde situaties nuttig zou zijn als er een verkorte versie van de lijst kan afgenomen worden. Daarbij zou het gunstig zijn als de items opgedeeld zijn in de KvL-domeinen. Op die manier kunnen specifieke domeinen apart bevraagd worden. Dat zou efficiënter en minder tijdsintensief zijn in bepaalde situaties. Verder werd door respondent 13 die recent met de lijst gewerkt heeft, aangegeven dat het betrekken van de context in de praktijk niet evident is. Vaak moet de context

voor verschillende andere zaken zoals bijvoorbeeld een handelingsplanbespreking naar de voorziening komen. Wanneer diezelfde context nog eens wordt betrokken in de afname van de QOL-PMD kan de draagkracht van de context onder druk komen te staan. Zeker omdat eerst de vragenlijst apart moet ingevuld worden en daarna het discussiegesprek plaatsvindt. Daarnaast is het een uitdaging om het discussiegesprek in te plannen drie weken nadat de vragenlijsten zijn ingevuld. Omwille van praktische redenen is het vaak niet mogelijk om de verschillende agenda's op elkaar af te stemmen waardoor die termijn niet haalbaar is.

In de handleiding van de QOL-PMD wordt de doelstelling 'het formuleren van actiepunten om de KvL te verbeteren' in het discussiegesprek opgenomen. Desalniettemin benoemt een groot deel van de respondenten het **ontbreken van een vertaalslag naar actiepunten** als missende factor in deze lijst. De QOL-PMD wordt daarentegen eerder gezien als een hulpmiddel om na te denken over de KvL. Het stuk waar er een vertaalslag wordt gemaakt naar actiepunten is slechts tot op zekere hoogte aanwezig volgens enkele respondenten. In dit geval zou het helpend zijn om standaardvragen toe te voegen in het discussiegesprek waardoor deze vertaalslag actiever en meer bewust kan geïmplementeerd worden na de afname. Naast het gebrek aan een vertaalslag naar concrete actiepunten is het met de QOL-PMD tevens moeilijk om echt met de informanten in **dialoog te gaan**. Waar sommigen het als een voordeel zien dat de afname van de QOL-PMD sterk gestructureerd is, geven anderen dit als een belemmerende factor aan. Het bemoeilijkt een open gesprek, dat heel erg van belang is bij het meten van KvL in deze doelgroep:

> *Mijn ervaring is inmiddels dat juist in een open gesprek waar er de mogelijkheid is om gewoon mee te gaan in waar op dat moment de focus ligt voor een systeem belangrijker is … Dat wordt op deze manier een beetje tegengehouden.* (Respondent 2)

Het feit dat het discussiegesprek pas na het invullen van de vragenlijsten wordt gevoerd heeft hier ook mee te maken: *"Ik denk dat het helpzamer is dat je samen een dialoog voert. Hier doe je natuurlijk achteraf een discussie maar om gezamenlijk in dialoog tot uitspraken te komen lijkt het mij beter om meteen samen in gesprek te gaan."* (Respondent 7). Ook het objectieve en systematische karakter dat eerder als een meerwaarde werd gezien zorgt er volgens diezelfde respondent voor dat het samen in dialoog gaan moeilijker is met de QOL-PMD. Hieraan is het risico verbonden dat personen met EMB gereduceerd worden tot een bepaalde score. Daarentegen: *"Het blijft interpretatiewerk, daar ontkomen we gewoon niet aan."* (Respondent 4).

> *… maar als je alleen die stelling leest, wat houdt dit nu precies in? Ik denk mensen die professioneel heel veel bezig zijn rond die thematiek en rond beeldvormingen opstellen en daarmee werken dat dit eenvoudiger is omdat je al in uw achterhoofd hebt waaraan je moet denken, maar ik denk bijvoorbeeld aan een ouder ofzo ook al kent die zijn bewoner goed, het gaat misschien moeilijker zijn om zoiets in te vullen.* (Respondent 15)

Zes respondenten gaven zoals in bovenstaande citaat aan dat sommige items moeilijk te beantwoorden zijn en bijgevolg **moeilijk meetbaar** zijn. Hierbij werd als voorbeeld verwezen naar item 47 'De persoon heeft zelden pijn.', item 43 'De geestelijke gezondheidstoestand van de persoon is goed.' en item 26 'De persoon maakt zijn voorkeur en/of afkeer op vlak van begeleiders/ groepsgenoten duidelijk.'. Bij dat laatste voorbeeld wordt volgens de respondent vanuit gegaan dat de persoon in kwestie in staat is om zijn voorkeur te uiten en dat die persoon per se een voorkeur heeft: *"Als ik dan naar onze doelgroep kijk, echt die ernstig meervoudige beperkingen, dan functioneren die socio-emotioneel zodanig laag dat die eigenlijk geen voorkeur uiten of zelfs geen blijk geven dat ze weten dat het hun medebewoners zijn."* (Respondent 16). Daarnaast is een deel van de items voor meerdere interpretaties vatbaar waardoor verschillende informanten een antwoord kunnen geven dat gebaseerd is op een andere interpretatie van het item. Item 1 'De persoon maakt zijn voorkeur en/of afkeer op vlak van activiteiten en handelingen (bv. verzorging, voeding,) duidelijk.' werd als voorbeeld aangegeven: *"Als ik hem invul op basis van voeding en iemand anders op basis van verzorging dan krijg je een heel ander gesprek en heb je kans dat je elkaar niet verstaat."* (Respondent 7). Respondent 13 merkte tijdens recente afnames van de lijst op dat sommige items te abstract zijn en extra verduidelijking kunnen gebruiken. Vaak wordt de stelling in de afname niet begrepen door de informanten waardoor de antwoordmogelijkheid 'Weet niet' wordt aangeduid. Dat heeft bijgevolg een invloed op de totaalscore. Items 4, 8, 14, 24 en 42 werden hierbij vernoemd ter illustratie. Overigens zou het een meerwaarde zijn als de antwoordoptie 'niet van toepassing' bij al de items werd opgenomen.

Sommige items zijn volgens enkele respondenten **suggestief**. Hierbij verwezen ze naar items die sturend zijn over wat goede zorg is voor personen met EMB en aannames maken over de behoeftes van deze doelgroep. Item 21 'De persoon doet geregeld activiteiten en handelingen (bv. verzorging, voeding, …) met de begeleider voor wie hij een voorkeur heeft.': *"… dat komt zo over als je akkoord antwoordt dan ben je goed aan het hulpverlenen. Misschien lukt dat niet altijd in de werking maar dan heb je eigenlijk het gevoel dat we geen goede zorg aan het verlenen zijn."* (Respondent 8). Item 23 'De persoon slaapt overdag nooit door een tekort aan activering.' werd tevens als voorbeeld aangehaald. Daarbij geven respondenten aan dat het wel eens kan gebeuren dat een activiteit wegvalt waardoor de persoon heeft geslapen. Het is dan als hulpverlener moeilijker om 'gedeeltelijk akkoord' aan te duiden omdat dit lijkt

te impliceren dat je geen goede zorg hebt verleend: *"Hierdoor ga je soms wat uw eigen begeleidingsstijl in twijfel trekken."* (Respondent 8). Dit hoeft echter niet altijd negatief te zijn volgens deze respondent. Begeleiders of ouders kunnen denken dat ze niet op die manier de zorg voorzien maar dit maakt dat de informanten hierover gaan nadenken hoe ze dat wel kunnen waarmaken. Dit wordt door een andere respondent aangegeven over item 2 'De persoon maakt regelmatig gebruik van maatschappelijke diensten en voorzieningen (bv. café- of restaurantbezoek, zwembad, winkels, kapper).'. De stelling lijkt hier te suggereren dat iedere persoon dit moet doen om een goede levenskwaliteit te hebben. In de praktijk zijn er soms cliënten die liever meer op zichzelf zijn aangewezen waardoor dit item anders kan worden gelezen. Item 41 'De persoon krijgt lekker en gevarieerd eten.', is volgens een respondent iets dat de maatschappij belangrijk kan vinden. Als er gekeken wordt naar personen met bijvoorbeeld een ernstige overgeefproblematiek dan wordt in de praktijk in functie van de medische en fysieke veiligheid gebruik gemaakt van twee vormen van voeding die altijd dezelfde zijn. *"Wat wij soms belangrijk vinden is niet altijd wat de persoon nodig heeft."* (Respondent 11).

Hoewel hierboven de voordelen van de **schaal** door de meerderheid van de respondenten werd benadrukt, benoemt een klein aantal enkele belemmerende factoren. De vijf antwoordopties zijn aldus respondent 15 verdeeld in "te strakke categorieën". Met een cijferschaal zou je een genuanceerdere keuze kunnen maken. Dit werd beaamd door een andere respondent die de antwoordopties iets te beperkt vond. Het is onduidelijk om een beeld te schetsen van een persoon met deze schaal. De cijferschaal van de VKvB daarentegen geeft iets meer scoringsmogelijkheden en daarmee ga je sneller het verschil zien tussen de mening van informanten. Het is belangrijk om een aanvullend gesprek te voeren om de antwoorden te kunnen interpreteren.

De QOL-PMD is minder opportuun om af te nemen bij een andere doelgroep. Het feit dat het instrument **specifiek voor de EMB doelgroep** werd ontwikkeld wordt door verschillende respondenten als iets positief ervaren. Twee respondenten werken binnen hun organisatie met verschillende doelgroepen waardoor de lijst mogelijks niet voor iedereen inzetbaar is. Dit zorgt voor een drempel om de lijst te implementeren in hun praktijk. Evenzeer signaleert respondent 13 dat sommige items niet afgestemd zijn op de EMB doelgroep. Zodoende wordt in sommige items geen rekening gehouden met cliënten die niet kunnen bewegen. Bijgevolg kunnen de informanten desbetreffende items niet invullen omdat de persoon in kwestie niet zelfstandig kan bewegen. Hierdoor worden de beperkingen, eerder dan de krachten, benadrukt wat confronterend is voor de context.

Inhoudelijk ontbreken volgens sommige responten bepaalde **thema's in de vragenlijst** die wel van belang zijn bij de EMB doelgroep. Meerdere respondenten benoemde het ontbreken van items over 'verzorging' en 'prikkelverwerking'. Dat zijn onderwerpen die tijdens de discussiegesprekken naar boven kwamen en anders niet zouden worden besproken. Onderliggende problematieken, gedragsproblemen en items rond de vrijheidsbeperkende maatregelen die soms moeten getroffen worden zouden eveneens meer kunnen worden opgenomen in de lijst. De QOL-PMD is op die manier minder praktijkgericht volgens meerdere respondenten. Dit hoeft volgens respondent 2 niet per se iets nadelig te zijn. "*De QOL-PMD is een prima vergelijkend instrument dat voor andere doeleinden kan gebruikt worden. Het is pas als de auteurs van het instrument de QOL-PMD meer willen inzetten in de praktijk dat er zaken moeten aangepast worden*" (Respondent 2).

Tabel 3: Overzicht (niet) werkzame factoren QOL-PMD

Werkzame factoren QOL-PMD
• Mulit-informant benadering • Omvattende lijst • Items zijn concreet geformuleerd en duidelijk omschreven • Items zijn specifiek gericht op centrale domeinen van KvL van Schalock & Verdugo (2002) • Vertrekt vanuit objectieve component • Geeft een totaalbeeld van KvL • 5 puntsschaal is duidelijk • Hoeveelheid items is goed • Specifieke items, bv. over seksuele behoeften en impact medicatie • Toelichtingsruimte bij elk item • Items door elkaar afnemen en bij de scoring terug clusteren • Visuele weergave van grafiek zorgt voor vergemakkelijking van interpretatie en vergelijking • Vragenlijst invullen verloopt vlot
Niet werkzame factoren QOL-PMD
• Afname is door verschillende stappen tijdsintensief en belastend voor context • Discussiegesprek drie weken na invullen van vragenlijsten is vaak onmogelijk • Vertaalslag naar actiepunten is onvoldoende aanwezig • Mist element 'samen in dialoog gaan' • Sommige items zijn abstract en vragen meer uitleg • Sommige items zijn moeilijk meetbaar • Sommige items zijn niet eenduidig • Sommige items zijn suggestief en sturend • 5 puntsschaal is beperkt en zorgt voor een ongenuanceerd beeld • Specifiek voor één doelgroep ontwikkeld • Niet afgestemd op de doelgroep en praktijk • Mist bepaalde onderwerpen in items (verzorging, prikkelverwerking, vrijheidsbeperkende maatregelen,…)

4.4.3 Werkzame factoren VKvB

Zoals bij de QOL-PMD wordt met de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan vanuit verschillende perspectieven naar de KvL van een persoon gekeken. Dit is iets dat eerder al als een positief element werd benoemd en ook voor deze lijst als een meerwaarde ervaren wordt. Specifiek voor dit instrument geven respondenten aan dat het gunstig is om samen in gesprek te gaan met ouders of direct betrokkenen. Het verschil met de QOL-PMD zit hier in het feit dat de vragenlijst met de verschillende informanten samen wordt afgenomen. Daarnaast evalueert het instrument de subjectieve component van KvL. Hierdoor wordt de objectivering losgelaten: *"Dat is ook wel iets dat ik fijn vind dat je gewoon zelf kan scoren."* (Respondent 8). Dit voelt voor sommige respondenten correcter aan in plaats van zelf een oordeel te vormen omdat het in kaart brengen van KvL interpretatiewerk blijft en steeds gekleurd is door wat de informant denkt.

Een eerste werkzame factor dat door nagenoeg alle respondenten werd benoemd is dat de VKvB gunstig is voor het faciliteren van dialoog: *"Het is altijd goed om het gesprek op gang te brengen want vaak komt daar meer uit dan dat je die vragen apart moet invullen. Dus dat vond ik op zich wel positief."* (Respondent 10). De praatposter die werd toegevoegd is een hulpmiddel dat een open gesprek tussen verschillende informanten mogelijk maakt. Daarnaast brengt het de discussie op gang en zorgt het voor een bepaalde structuur en bijgevolg houvast in het gesprek. Een uitdaging in zo'n gesprek is om al de betrokkenen te betrekken. De praatposter geeft hierbij de mogelijkheid om de mening van meer teruggetrokken informanten op de voorgrond te plaatsen: *"Ik denk dat sommige mensen meer terughoudend zijn en dat als het niet met expliciete vraagjes is dat ze meer meegaan in de algemene mening."* (Respondent 13). Op die manier kan de VKvB een toegevoegde waarde zijn voor de praktijk. In vergelijking met het discussiegesprek van de QOL-PMD kan je met de VKvB in het hier en nu in dialoog gaan. Het geeft de mogelijkheid om op het moment zelf misverstanden uit te klaren en samen met de verschillende informanten na te denken over de KvL van de cliënt. Het maakt de lijst laagdrempeliger.

Naast het faciliteren van dialoog zijn er nog andere elementen die ervoor zorgen dat de VKvB als een toegankelijke en gebruiksvriendelijke lijst wordt ervaren. De lay-out, het gebruik van pictogrammen en verschillende kleuren is aangenaam en nodigt uit om mee te werken. Bovendien kan dit helpend zijn wanneer je de lijst afneemt met contextleden die minder taalvaardig zijn. De visuele elementen zijn dan een vorm van ondersteuning. Aanvullend staat op de website van het CCE een korte video-animatie die de mogelijkheden van de vragenlijst samenvat. Dit is niet alleen handig voor hulpverleners: *"Maar ook om te gebruiken voor familieleden of naar ouders, broers, zussen toe en naar begeleiders als ondersteunend materiaal. Dat vond ik prettig."* (Respondent 4). De lijst bevat een grote hoeveelheid items waardoor het overslaan van vragen helpend is. Dit maakt dat je specifiek bepaalde categorieën

kan meten wat bijgevolg minder tijdsintensief is. Doordat de lijst in vergelijking met de QOL-PMD iets meer handelingsgericht is sluit het goed aan bij wat er in de praktijk leeft. Vergeleken met het andere instrument is de VKvB niet specifiek gericht op de EMB doelgroep. Hierdoor is het breed inzetbaar en geven respondenten aan dat het toegankelijk is om mee te werken aangezien ze vaak cliënten hebben uit diverse doelgroepen. De lijst kan verder een meerwaarde zijn in de praktijk omdat er tijdens de afname concrete zorgvragen worden geformuleerd waaraan onmiddellijk actiepunten worden gekoppeld. In de handleiding VKvB wordt dit echter duidelijk beschreven en door de vorm en inhoud van de lijst verloopt dit proces makkelijk.

De items in de lijst zijn verdeeld onder vier van de acht centrale domeinen van Schalock en Verdugo (2002) en twee toegevoegde domeinen. Deze opdeling zorgt ervoor dat de items makkelijk te beantwoorden zijn aldus respondent 11. Ook andere respondenten zien de meerwaarde van deze structuur in. Het zorgt voor overzicht en het biedt een houvast. Daarnaast worden de items opgebouwd aan de hand van kleine voorbeelden waarvoor een score moet gegeven worden. Dit maakt dat de lijst concreet en duidelijk is om af te nemen.

De VKvB werkt met een cijferschaal van één tot tien. Doordat er meerdere antwoordopties zijn is het volgens enkele respondenten makkelijk om als informant een score te geven. Dit maakt vergelijking tussen verschillende scores van een informant concreet. Het verschil tussen informanten is ook met behulp van een cijfer duidelijk: *"Je kan ze met elkaar vergelijken dus een één en een negen verschilt erg en dat is dan iets heel concreet."* (Respondent 11). Met die verschillen kunnen de hulpverleners vervolgens expliciet aan de slag.

Een tweede element dat door vrijwel alle respondenten werd benoemd is het gebruik van de specifieke domeinen in deze lijst. Met name 'context van de zorg en ondersteuning' en 'deskundigheid, kennis en vaardigheden'. Wat betreft het domein van de context werd aangegeven dat de invloed van de organisatorische context niet vaak expliciet wordt onderzocht. Dit kan wel moeilijk zijn om te benoemen voor hulpverleners in het bijzijn van de familiale context. Met de categorie rond de deskundigheid kan in kaart worden gebracht waar de begeleiders specifiek en de organisatie in het algemeen nog op moeten inzetten. Er kunnen op die manier doelen geformuleerd worden om de deskundigheid en bijgevolg de kwaliteit van leven van de persoon te bevorderen: *"Dus je kan nadenken waar je u nog moet in verdiepen, moeten we nog een extra test afnemen?"* (Respondent 16). Verder gaven drie respondenten de meerwaarde van de categorie 'prikkelverwerking' aan. Dat wordt in de VKvB mooi uitgewerkt.

4.4.4 Niet werkzame factoren VKvB

Zoals eerder werd omschreven (zie 4.4.2 Niet werkzame factoren QOL-PMD) en nog zal beschreven worden (zie 4.4.5 Algemene tendensen) is de factor 'tijd' belangrijk bij de afname van KvL-instrumenten. Voor de VKvB werd meermaals aangegeven dat de lijst te veel items bevat waardoor het tijdsintensief is om helemaal af te nemen. Hierbij is het een voordeel dat je bepaalde items niet hoeft in te vullen. Respondenten geven aan dat er in de praktijk eerder een verkorte versie zou worden afgenomen. Dat heeft een invloed op de interpretatie van de totaalscore. Alsnog is de omvang van de lijst te groot. Het risico bestaat dat hierdoor te veel informatie wordt verzameld: *"De valkuil is dan wel dat je op een bepaald moment zoveel informatie hebt waar je dan precies honderd dingen mee kan. Je raakt er dan bijna een beetje in verdwaald."* (Respondent 5). De domeinen rond de context en deskundigheid werden eerder als werkzame factor beschreven. Hierbij werd weliswaar de opmerking gemaakt dat de hoeveelheid items mogen beperkt worden. Dit zou de lijst al minder lang kunnen maken.

Naast de voordelen met betrekking tot de cijferschaal die hierboven werden beschreven gaf een groter deel van de respondenten verschillende hinderpalen aan. Ten eerste zorgt de grote hoeveelheid antwoordopties ervoor dat informanten te hard gaan twijfelen over welk cijfer ze moeten geven. Daarnaast is de interpretatie van een cijfer minder duidelijk: *"Je moet altijd eerst heel goed bevragen wat iemand bedoelt met dat cijfer."* (Respondent 9). Hierdoor kan de discussie meer gericht zijn op de betekenis van een cijfer, eerder dan de reden waarom dat cijfer werd gegeven. Het verhindert op die manier het aangaan van een open gesprek. Ten tweede is het volgens sommigen niet evident om kwaliteit van leven te scoren in een cijfer: *"Ik vind het zelf al moeilijk om voor mezelf na te denken hoeveel je gaat geven op zo'n cijferschaal, laat staan als je het voor iemand anders moet gaan invullen."* (Respondent 15). Bij de VKvB moeten de informanten vanuit hun perspectief de KvL van de persoon inschatten. Dit is volgens een groot deel makkelijker aan de hand van de QOL-PMD schaal dan met een cijfer. Ten derde bestaat het risico dat informanten meer neutralere tussenscores gaan geven die inhoudelijk minder sprekend zijn. Bijkomend worden items niet altijd goed begrepen waardoor er verschillende scores worden gegeven:

> *Er was bijvoorbeeld een categorie over zintuigelijke prikkels en dan een subcategorie auditief maar ja dan dacht ik iemand kan een tien scoren als die graag naar muziek luistert maar dezelfde persoon kan ook een nul scoren als die geschreeuw niet aankan of overprikkelend vindt.* (Respondent 12)

De combinatie van een onduidelijke vraagformulering en een breed te interpreteren schaal bemoeilijkt het scoringsproces. Als de informant niet weet hoe de vraag moet worden opgevat dan kan die de schaal niet invullen. De onduidelijke vraagformulering verwijst naar de vorm van de items in de lijst. Er wordt gebruik gemaakt van algemene categorieën waar korte items moeten gescoord worden. Het gebrek aan voorbeelden in de items en het niet uitdrukken in een stelling of vraag maakt het voor sommige respondenten onduidelijk. Het geeft een algemene en niet diepgaande indruk: *"Je gaat nog meer achteraf moeten gaan kijken als er slecht gescoord is op bijvoorbeeld stoelgang. Je moet dan nog kijken wat dat die score net wil zeggen. Bijvoorbeeld een slechte score op slapen? Wat wil dat nu zeggen?"* (Respondent 8). Verder resulteert een afname van dit instrument niet in een totaalscore. Hierdoor ontbreekt een omvattend beeld van de KvL van een persoon op dat moment. Dit totaalbeeld zouden de hulpverleners kunnen gebruiken om toekomstige metingen te vergelijken en evolutie in kaart te brengen.

Tot slot brachten een paar respondenten kleine aspecten ter sprake. Er zouden items kunnen worden opgenomen omtrent vrijheidsbeperkende maatregelen en seksualiteit. Verder kan het helpend zijn dat er meer toelichtingsruimtes worden voorzien doorheen de vragenlijst. Nu wordt enkel op het einde van de items ruimte voorzien. Als er bij elke categorie of elk item plaats is om bedenkingen te formuleren kunnen de cijferscores verduidelijkt worden. Het zou tevens helpend zijn als de praatposter opgedeeld wordt per domein. Nu is deze volgens respondent 10 te summier.

Tabel 4: Overzicht (niet) werkzame factoren VKvB

Werkzame factoren VKvB
• Multi-informant benadering • Subjectieve component • Faciliteren van dialoog • Praatposter als hulpmiddel • Vormgeving (lay-out) • Visuele aspecten (pictogrammen, verschillende kleuren) • Kan voor een brede doelgroep gebruikt worden • Handelingsgericht • Mogelijkheid om items/categorieën niet af te nemen • Concrete voorbeelden • Items opgedeeld in categorieën • Cijferschaal maakt verschil tussen scores duidelijk • Domein deskundigheid, kennis en vaardigheden • Domein context van de zorg en ondersteuning • Categorie prikkelverwerking is uitgebreid • Direct formuleren van concrete actiepunten • Video-animatie als ondersteunend materiaal
Niet werkzame factoren VKvB
• Te veel items • Afname is tijdsintensief • 10 puntsschaal bevat te veel antwoordopties • Interpretatie van 10 puntsschaal is moeilijk • Cijferschaal belemmert dialoog • Onduidelijke vraagformulering • Te korte items • Moeilijk te interpreteren items • Mist items rond vrijheidbeperkende maatregelen en seksualiteit • Praatposter te summier • Te weinig toelichtingsruimte

4.4.5 Algemene tendensen

Zoals in de probleemstelling en aan het begin van deze resultaten werd beschreven, worden de QOL-PMD en VKvB niet veel gebruikt in de praktijk. Naast het in kaart brengen van de werkzame en niet werkzame factoren werd in de interviews gepeild naar de mogelijke verklaringen hiervoor. Een van de voornaamste redenen die door nagenoeg alle respondenten werd aangehaald is het **gebrek aan tijd en middelen** waarmee de praktijk wordt geconfronteerd. Het belemmerende aspect van tijd komt op verschillende manieren tot uiting. Ten eerste neemt de afname van beide lijsten tijd in beslag. Dit is tijd die vaak naast andere beeldvorming, activiteiten en dagelijkse verzorging niet vrij kan gemaakt worden. Ten tweede moet de organisatie tijd voorzien om de instrumenten te implementeren: *"mijn ervaring is dat het vaak lang duurt voordat een nieuwe vragenlijst en een nieuw proces zijn ingebed. Als je hem goed wil integreren als organisatie moet je daar aandacht voor hebben."* (Respondent 6). Hulpverleners zouden werkuren moeten krijgen om dit soort vragenlijsten te leren kennen. Het grootste deel van de respondenten ziet de meerwaarde van KvL-instrumenten in maar door de veelheid aan dagelijkse werkzaamheden en een steeds groter wordend personeelstekort moeten er keuzes gemaakt worden: *"ik heb liever dat de mensen goed verzorgd zijn en dat ze eten en drinken krijgen dan dat ze voor mij allemaal lijsten gaan invullen. Dus de basiszorg moet goed zijn."* (Respondent 4). Ten derde moet rekening worden gehouden met de draagkracht van de betrokken context en hulpverlening waardoor er zuinig wordt omgegaan met het uitnodigen van familieleden en professionals voor gesprekken. Gesprekken en overleggen moeten overigens korter en efficiënter, met het risico voor verlies van kwaliteit: *"De huidige realiteit maakt echter dat je heel vaak ook wel een beetje voorzichtig bent met het belasten van teams en gedragsdeskundigen met extra dingen boven op de dingen die zij al doen."* (Respondent 6). *"Waar de vragen toenemen en complexer worden, nemen mensen en middelen af"*, aldus respondent 2. De multi-informantenbenadering is voor alle respondenten van cruciaal belang wanneer je zowel de objectieve als subjectieve KvL in kaart wil brengen. De keerzijde hiervan is echter wel dat meerdere hulpverleners tijd moeten vrijmaken om de KvL-meting te kunnen doen.

Zoals er keuzes moeten gemaakt worden in functie van tijd, moeten ook **inhoudelijke keuzes** gemaakt worden. Naast kwaliteit van leven zijn er nog andere domeinen die de aandacht vragen en waarvoor informatie moet vergaard worden: *"Via de andere domeinen werken we ook al naar kwaliteit van leven zonder het expliciet te doen."* (Respondent 15). Er wordt door veel respondenten naar andere instrumenten verwezen die plaats nemen in de dagelijkse werking. Denk hierbij aan: dementieschalen, een sensorisch profiel, schaal voor emotionele ontwikkeling, ABAS enzovoort. Naast deze andere domeinen met bijbehorende instrumenten benoemen respondenten vaak zelfontwikkelde methoden en instrumenten die een plaats krijgen in hun beeldvorming. Het is niet omdat de QOL-PMD en de VKvB

niet gehanteerd worden dat kwaliteit van leven geen plaats krijgt in Vlaamse en Nederlandse voorzieningen. In Nederland wordt de *LACCS-methodiek* of de methodiek *'dit vind ik ervan'* meermaals naar voren geschoven. In Vlaanderen benoemen twee respondenten de *Personal Outcome Scale* en de *San Martín Scale* als gebruikte KvL-instrumenten. Het KvL-kader wordt in veel organisaties als rode draad gebruikt. De centrale domeinen van Schalock en Verdugo (2002) worden als kapstok gehanteerd om zorgplannen, handelingsplannen, actieplannen en de beeldvorming in een voorziening aan op te hangen. Kortom wordt het concept opgenomen in de missie en visie van organisaties. Kwaliteit van leven wordt niet altijd expliciet gemeten zoals bij de QOL-PMD en VKvB maar is een doel waarnaar via andere instrumenten en methoden wordt gestreefd.

De vraag: *'Is het volgens jou zinvol om naar één instrument toe te werken?'* werd aan alle respondenten voorgelegd. De meningen omtrent deze kwestie waren erg verdeeld. Er was ongeveer een gelijke groep van voor- en tegenstanders voor dit idee. Met een nieuw instrument kunnen de positieve elementen uit bijvoorbeeld de QOL-PMD en VKvB gecombineerd worden. Dit zou ervoor zorgen dat het coherent en breed inzetbaar is. Het geeft de mogelijkheid om een compleet beeld te krijgen van de kwaliteit van leven van een persoon met EMB. Daarnaast blijft de verschillende kennis op die manier bij elkaar. Verder zou dit ervoor kunnen zorgen dat het instrument sneller wordt ingezet in de praktijk. Er werd door sommige respondenten aangegeven dat de lijsten op dit moment niet apart zouden gebruikt worden in hun voorziening. Er is vaak een groot aanbod aan verschillende instrumenten en methodieken naast de eigen beeldvorming in de praktijk: *"Op den duur is er zoveel waardoor je niet meer weet wat je kan gebruiken. Het is sowieso fijn om te weten dat een instrument de beste of meest gehanteerde of meest praktische vragenlijst is om te gebruiken."* (Respondent 10). Met een combinatie van instrumenten moet een voorziening zelf niet achterhalen wat de voor- en nadelen zijn van de verschillende lijsten. Dit zou maken dat er sneller naar zo'n instrument wordt gegrepen dan nu:

> *Ja ik denk dat het altijd handiger is als er gewoon één instrument is in de plaats van dat er veel verschillende zijn. Uiteindelijk gaan we toch naar één instrument want ik gebruik nu die vragenlijst van een collega die herwerkt is en dan houd ik het gewoon daarbij.* (Respondent 1)

Hierbij werd benadrukt dat geen enkel instrument of methodiek echt af kan zijn en altijd onderhevig is aan vernieuwing. Heel erg belangrijk is dat dit nieuwe instrument niet te lang is en vlot kan ingezet worden in de praktijk. Een pluspunt hierbij zou zijn als er alsnog een mogelijkheid is om door te verwijzen naar een ander instrument wanneer een bepaald domein moet uitgediept worden. Het nieuwe instrument zou voor respondent 9 als evaluatie-instrument kunnen ingezet worden naast het handelingsplan dat in de organisatie wordt gebruikt.

Het merendeel van de **tegenstanders voor één instrument** benoemt de meerwaarde van meerdere instrumenten. Deze vertrekken vanuit verschillende doeleinden waardoor het combineren van de goede elementen niet mogelijk is. Voor de QOL-PMD en VKvB wordt bijvoorbeeld een ander component van KvL in kaart gebracht: *"Ik denk dat je voor verschillende doeleinden wel verschillende versies naast elkaar kan laten staan zodat iedereen zelf kan kiezen."* (Respondent 3). In plaats daarvan zouden de afzonderlijke lijsten kunnen vernieuwd worden zodat ze gebruiksvriendelijker worden. Ook is het volgens zeven respondenten belangrijk dat het duidelijk is voor de praktijk wanneer welke lijst kan gebruikt worden:

> *Maar dan ook weer, de ene persoon is de andere ook niet en misschien gaat de ene vragenlijst bij de ene persoon misschien super goed werken maar bij de andere niet en dan kan net het voordeel zijn om met meerdere instrumenten te werken. Dus ik vind het een beetje dubbel.* (Respondent 13)

Bovendien zou een nieuwe lijst niet meer gebruikt worden dan de bestaande versies. Organisaties vertrekken vaak vanuit hun eigen beeldvorming. Er moet meer worden ingezet op het vernieuwen van de bestaande instrumenten zodat deze aanvullend in de praktijk kunnen ingezet worden. Net omdat organisaties vaak een eigen manier van werken hebben zou er onvoldoende draagvlak zijn binnen de voorzieningen om zo'n geheel nieuw instrument te integreren. Het kan helpend zijn dat een instrument duidelijk maakt wat de meerwaarde is van hun methode. Een instrument waar alles in bevraagd wordt is overigens niet mogelijk. *"Los daarvan denk ik dat het interessant kan zijn om die twee een keer naast elkaar te leggen en te kijken wat de sterktes van de twee zijn, welke domeinen worden besproken, wat is belangrijk om mee te nemen."* (Respondent 15).

Voor het meten van KvL bij de EMB doelgroep in het algemeen is het volgens de respondenten cruciaal om samen in **dialoog** te gaan. Hierbij is het betrekken van de context essentieel. Specifiek voor het gebruik van KvL-instrumenten is het een meerwaarde om de afname in een multidisciplinair team te doen: *"Als iedereen samenzit kan iedereen vanuit zijn invalshoek inbreng doen en dat kan soms over onverwachte dingen gaan."* (Respondent 1). Specifieke domeinen omtrent de context en deskundigheid van de hulpverlening zijn hierin eveneens een meerwaarde. Idealiter kan het instrument direct de vertaalslag maken door het **formuleren van concrete actiepunten**. Het is eveneens interessant als de afnameprocedure van een instrument kan versneld worden. Het digitaliseren van vragenlijsten en scoring kan hierin een toegevoegde waarde zijn. Naast deze belangrijke factoren benoemden vrijwel alle respondenten de mogelijke meerwaarde van observatie en het gebruik van video-analyse: *"Observaties filmen omdat er veel in de hoofden van mensen zit wat niet klopt. Ze hebben daar ook geen*

tijd voor en als je filmt dan zie je veel meer." (Respondent 12). Zeker voor de QOL-PMD kan dit volgens enkele respondenten helpend zijn om een nog objectiever beeld te krijgen van iemands KvL.

4.5 Conclusie

'Wat zijn de mogelijkheden/hinderpalen voor het gebruik van de QOL-PMD vragenlijst en de VKvB in de Vlaamse en Nederlandse praktijkorganisaties?'

Om een antwoord te kunnen formuleren op de derde deelvraag van deze masterproef werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Hierbij zijn zestien hulpverleners waarvan zeven uit Nederland en negen uit Vlaanderen bevraagd aan de hand van semigestructureerde interviews. In die interviews werden de subjectieve ervaringen van orthopedagogen en andere professionals die werkzaam zijn rond het thema KvL bij personen met EMB in kaart gebracht. Daaruit kwamen werkzame en niet werkzame factoren voor de instrumenten QOL-PMD en VKvB. Deze resultaten zijn gesynthetiseerd in twee tabellen (zie Tabel *3* en Tabel *4*). Het is een uitdaging om een algemene conclusie te formuleren bij deze resultaten, gegeven de verscheidenheid aan standpunten omtrent werkzame en niet werkzame factoren van beide instrumenten. Wat door de ene respondent als gunstig is benoemd, werd door een andere als minder werkzaam beschouwd. Deze variabiliteit benadrukt het belang van een doelgerichte benadering bij de beoordeling van de instrumenten. De overkoepelende bevindingen die voortvloeien uit de synthesen worden hier summier weergegeven.

Het instrument Quality of Life – Profound and Multiple Disabilities (QOL-PMD) wordt over het algemeen gezien als een omvattende vragenlijst van items, die concreet en duidelijk geformuleerd zijn. De vragenlijst biedt een objectief totaalbeeld van kwaliteit van leven en maakt gebruik van een heldere 5 puntsschaal. De hoeveelheid items wordt als passend beschouwd, en specifieke items, over seksuele behoeften en medicatie, worden gewaardeerd. Bovendien vergemakkelijkt de toelichtingsruimte bij elk item en de visuele weergave van grafieken de interpretatie en vergelijking tussen informanten. Het kan interessant zijn om de items door elkaar af te nemen maar het is een meerwaarde dat deze terug worden geclusterd per domein bij de scoring. Op die manier verloopt het bespreken van de resultaten vlot. De afname van het instrument wordt als tijdsintensief en belastend ervaren vanwege de verschillende stappen die moeten doorlopen worden. Het is omwille van praktische redenen niet haalbaar om drie weken na het invullen van de vragenlijst een discussiegesprek in te plannen. Het instrument mist volgens een groot deel van de respondenten nog een duidelijke vertaalslag naar concrete actiepunten en het element 'samen in dialoog' gaan zou nog meer kunnen worden gefaciliteerd. Wat betreft de items worden sommige als abstract ervaren en vragen om meer uitleg, terwijl andere items moeilijk meetbaar en niet eenduidig zijn. Enkele items worden zelfs als suggestief

en sturend ervaren. Het feit dat het instrument specifiek voor één doelgroep is ontwikkeld maakt dat het niet op alle praktijken is afgestemd en soms minder inzetbaar is. Tot slot ontbreken er nog items rond bepaalde thema's, zoals verzorging, prikkelverwerking en vrijheidsbeperkende maatregelen.

De **Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB)** wordt als een handelingsgericht instrument ervaren waarbij concrete actiepunten kunnen geformuleerd worden. Daarnaast faciliteert het instrument dialoog, ondersteund door de inzet van een praatposter als visueel hulpmiddel. Dat stimuleert de communicatie en interactie tussen betrokken partijen. De vormgeving van de lijst en integratie van visuele aspecten zoals pictogrammen en de video-animatie dragen bij aan de toegankelijkheid van de VKvB. Hierdoor is het instrument toepasbaar volgens een groot deel van de respondenten. Bovendien worden de items systematisch opgedeeld in categorieën, wat voor structuur en overzicht zorgt. De mogelijkheid om items en categorieën selectief af te nemen biedt een op maat afgestemde benadering die tegemoetkomt aan de kenmerken van verschillende contexten en de specifieke behoeften van een cliënt. Het gebruik van de twee specifieke domeinen 'deskundigheid, kennis en vaardigheden' en 'context van de zorg en ondersteuning' is volgens nagenoeg alle respondenten een toegevoegde waarde naast de domeinen die aansluiten bij het theoretisch kader van Schalock en Verdugo (2002). Aangezien de doelgroep van de lijst breder gaat dan personen met EMB kan het binnen verschillende voorzieningen worden ingezet. Daartegenover bestaat de vragenlijst uit een groot aantal items wat de afname tijdsintensief maakt. Inhoudelijk zijn de items volgens sommige respondenten onduidelijk en moeilijk te interpreteren. Het feit dat met kleine deelitems gewerkt wordt werkt dit gegeven in de hand. Verder zouden nog items kunnen worden opgenomen rond onderwerpen zoals vrijheidsbeperkende maatregelen en seksualiteit en hoe dit de kwaliteit van leven mogelijks beïnvloedt.

Naast de werkzame en niet werkzame factoren van de instrumenten, werden er **algemene factoren** die van belang zijn bij het evalueren van de kwaliteit van leven bevraagd. Het gebruik van verschillende informanten is voor alle respondenten van belang om tegemoet te komen aan de subjectiviteit die de proxy benadering met zich meebrengt. Dit is in lijn met wat er in het theoretisch kader van deze masterproef werd besproken. Schalock (2004) benadrukt eveneens de meerwaarde van verschillende informanten bij het gebruik van proxy's. Daarnaast werd een opdeling gemaakt tussen twee soorten van proxy's, de '*proxy-proxy*' en de '*proxy-persoon*' (Bertelli et al., 2019). In de interviews werd door sommige respondenten verwezen naar het verschil tussen de instrumenten voor dit kenmerk. In de QOL-PMD moeten informanten zich verplaatsen in de positie van de persoon, '*proxy-persoon*', terwijl in de VKvB gevraagd wordt om vanuit de persoonlijke beleving en ervaring te antwoorden, '*proxy-proxy*'. Wederom waren de overtuigingen rond de bruikbaarheid van dit gegeven verdeeld. Door vanuit een '*proxy-persoon*' perspectief de kwaliteit van leven te beoordelen sluit je meer aan bij de cliënt en geef

je die een stem. Door vanuit een '*proxy-proxy*' houding naar de KvL te kijken ben je als informant bewust van de subjectiviteit die je onoverkomelijk meedraagt. Tot slot werd het gebruik van observaties en video-analyses naast KvL instrumenten gezien als een toegevoegde waarde. Net omdat personen met EMB zichzelf niet in woorden kunnen uitdrukken is het van belang om gebruik te maken van meerdere methoden en diverse informatiebronnen (Maes, 2020).

4.6 Discussie

Tot slot wordt er kritisch gekeken naar het derde deel van deze masterproef door beperkingen en sterktes en daaruitvolgende aanbevelingen te formuleren.

Een **eerste beperking** omvat de kwalitatieve aard van deze deelstudie. Als onderzoeker is het belangrijk om rekening te houden met bepaalde karakteristieken die met dit soort onderzoek gepaard gaan. Zo wordt deze onderzoeksmethode gekenmerkt door subjectiviteit en non-neutraliteit (Ravitch & Carl, 2016). De resultaten in deze deelstudie zijn een representatie van de interpretatie van de onderzoeker met betrekking tot subjectieve ervaringen van de respondenten. Een **tweede beperking** ligt in de aard en de grootte van de respondentengroep. Er werden in totaal zestien hulpverleners bevraagd waarvan het merendeel de centrale instrumenten op dit moment niet gebruikt in zijn dagelijkse werking. Daarnaast waren er twee keer twee respondenten uit dezelfde organisatie en werden drie medewerkers binnen het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) bevraagd. Dit levert mogelijks een bias op in de onderzoeksdata. Hierdoor zijn de resultaten niet representatief en generaliseerbaar voor heel Vlaanderen en Nederland. Hiermee moet rekening worden gehouden bij het doornemen en interpreteren van de resultaten. Een **derde beperking** is het risico dat er sociaal wenselijke antwoorden werden gegeven door de respondenten aangezien het onderzoek vanuit de KU Leuven en in samenwerking met het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) werd gevoerd, wat de ontwikkelaars van beide lijsten zijn.

Het gebruik van een interviewleidraad en vooraf bepaalde categorieën in de data-analyse is een **eerste sterkte** van deze deelstudie. Om tegemoet te komen aan de subjectiviteit die in de beperkingen zijn besproken, werd er tijdens de dataverzameling met een interviewleidraad gewerkt. Op die manier werd vergelijking tussen interviews mogelijk. Dat verhoogt bijgevolg de betrouwbaarheid van de resultaten. Tijdens de data-analyse werd er gewerkt vanuit vooraf bepaalde categorieën en een restcategorie. Zo kon de data zo veel mogelijk zelf spreken en werd er tegemoetgekomen aan de non-neutraliteit. Een **tweede sterkte** betreft het garanderen van de anonimiteit van de respondenten doorheen het onderzoek. Dit heeft een positieve invloed ten opzichte van antwoorden naar waarheid. **Een derde sterkte** is dat de dataverzameling focuste op zowel Vlaamse als Nederlandse respondenten. Dit zorgt ervoor dat de onderzoeksvraag vanuit een breed perspectief werd bekeken.

Uit bovenstaande sterktes en beperkingen worden twee **aanbevelingen** geformuleerd. Ten eerste kan het voor kwalitatief vervolgonderzoek interessant zijn om met beide lijsten aan de slag te gaan in de praktijk. Op die manier kan er verder gebouwd worden op de eerste bevindingen die in dit onderzoek werden aangeboden. Zo kunnen de eerder gevonden werkzame en niet werkzame factoren van de QOL-PMD en VKvB in toegepast onderzoek uitgediept worden. Ten tweede kan vervolgonderzoek de concrete verschillen tussen de twee centrale instrumenten en de methoden die in de praktijk worden gehanteerd in kaart brengen. Zoals in de resultaten werd besproken maken veel organisaties gebruik van een eigen beeldvorming. In het Decreet over de kwaliteit van zorg in het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2023) neemt kwaliteit van leven een centrale plaats in. Ten derde kan het in dat opzicht interessant zijn om na te denken hoe de QOL-PMD of VKvB kunnen geïntegreerd worden in de beleidsplannen van organisaties. Hierbij zou het een meerwaarde zijn om de instrumenten aan te passen zodat ze gebruiksvriendelijker zijn in de praktijk. Het versnellen van de afname- en scoringsprocedure door bijvoorbeeld het digitaliseren van de lijst is hierin een eerste suggestie. Ook inzetten op de bekendheid van de instrumenten binnen voorzieningen kan helpend zijn. Hierbij zouden er bijvoorbeeld studiedagen kunnen georganiseerd worden over de instrumenten. Daar kunnen organisaties kennismaken met de lijsten en eventuele vragen bij de afnameprocedure stellen.

Hoofdstuk 5: Afsluitende discussie

'Welke instrumenten bestaan er om kwaliteit van leven te evalueren bij personen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen en welke factoren spelen mee in het al dan niet gebruiken van de vragenlijsten QOL-PMD en VKvB in Vlaamse en Nederlandse voorzieningen?

In deze masterproef werd een antwoord gezocht op bovenstaande onderzoeksvraag. Aan de hand van de systematische literatuurstudie werd een overzicht gegeven van de meest recente instrumenten die naast de QOL-PMD en VKvB bestaan om kwaliteit van leven bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen en/of meervoudige beperkingen in kaart te brengen. Dit leidde tot elf instrumenten: QUALIN Questionnaire, MIPQ, Life Satifaction Matrix, CPCHILD, Positive Outcome Scale, EREEP, CC-QoLS, San Martín Scale, CPADULT, PoLyQoL en het Hulpmiddel voor ouders bij het nadenken over kwaliteit van leven van hun kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

In het kwalitatief empirisch onderzoek werden de beïnvloedende factoren van de vragenlijsten QOL-PMD en VKvB onderzocht. Hieruit bleek dat zowel instrumentafhankelijke elementen als meer pragmatische factoren een rol spelen. De gelijkenissen en verschillen die in de documentanalyse naar boven kwamen werden in de interviews nog eens bestendigd. Dit is gezien de verschillende aard van beide vragenlijsten niet vreemd. Daarnaast werden factoren zoals een gebrek aan tijd en middelen benoemd als een drempel om de instrumenten te gebruiken in de praktijk. Wat betreft het gebruik van andere instrumenten in de organisatie werd nauwelijks naar de gevonden instrumenten uit hoofdstuk drie verwezen. Slechts één respondent benoemde de Positive Outcome Scale en de San Martín Scale. Daarentegen werd meer verwezen naar zelfontwikkelde methoden, andere beeldvorming en het gebruik van handelingsplannen en zorgplannen. In Nederland kwam de *LACCS-methodiek* en de methodiek *'dit vind ik ervan'* regelmatig ter sprake. Het is opvallend dat in deze methoden een breed beeld wordt weergegeven van de desbetreffende cliënt in plaats van dat het kwaliteit van leven an sich in kaart brengt.

Ten slotte kan geconcludeerd worden dat er zowel in de literatuur als in de praktijk een basis ligt voor het gebruik van instrumenten die kwaliteit van leven meten. Er zijn echter te weinig faciliterende factoren die de implementatie van deze instrumenten ondersteunen. Zoals reeds aangegeven in eerdere discussies kan wetenschappelijk onderzoek hieraan bijdragen door bijvoorbeeld de (niet) werkzame factoren van de QOL-PMD en VKvB uit te diepen of een uitgebreidere search te doen naar bestaande instrumenten. Daarnaast kan het helpend zijn om de instrumenten te optimaliseren zodat ze beter afgestemd zijn op het orthopedagogisch werkveld. Het blijvend inzetten op innovatie en

wetenschappelijk onderzoek draagt niet enkel bij aan de ontwikkeling van de instrumenten, maar biedt hulpverleners inzichten op de verschillende mogelijkheden om kwaliteit van leven bij personen met ernstig of diep verstandelijke beperking en /of meervoudige beperkingen te evalueren.

Referenties

André, E., Hodgkinson, I., Bérard, C., & des Portes, V. (2007). Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale. *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie, 14(9)*, 1076–1083. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.03.027

Bertelli, M. O., Bianco, A., Rossi, A., Mancini, M., La Malfa, G., & Brown, I. (2019). Impact of severe intellectual disability on proxy instrumental assessment of quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44(3)*, 272–281. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.3109/13668250.2017.1350835

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design.* Harvard University Press. https://doi.org/10.4159/9780674028845

Carbo-Carrete, M., Guardia-Olmos, J., & Gine, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 15(3)*, 236–252. https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002

Centrum voor Consultatie en Expertise. (2020). *Praatposter Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan* [Brochure]. Geraadpleegd op 5 november 2022, van https://cce.nl/publicatie/vragenlijst-kwaliteit-van-bestaan

Centrum voor Consultatie en Expertise. (2020). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan* [Brochure]. Geraadpleegd op 5 november 2022, van https://cce.nl/publicatie/vragenlijst-kwaliteit-van-bestaan

Centrum voor Consultatie en Expertise. (2020). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan: handleiding en achtergrondinformatie* [Brochure]. Geraadpleegd op 5 november 2022, van https://cce.nl/publicatie/vragenlijst-kwaliteit-van-bestaan

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49(10)*, 699-706. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

De Waele, I., & Van Hove, G. (2005). Modern times: An ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a flemish residential facility. *Disability & society, 20(6)*, 625-639. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1080/09687590500249041

Decreet over de kwaliteit van zorg in het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2023, 30, mei). Geraadpleegd van https://www.vlaamsparlement.be/nl/parlementaire-documenten/parlementaire-initiatieven/1713466

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41(2)*, 126-135. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16(1)*, 51-74. https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8

Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. Á., Tassé, M. J., & Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 59(10)*, 925–941. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/jir.12204

Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12(3)*, 190-203. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1468-3148.1999.tb00076.x

Hamouda, I., Rousseau, M.-C., Aim, M.-A., Anzola, A. B., Loundou, A., De Villemeur, T. B., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2023). Development and initial validation of the quality of life questionnaire for persons with polyhandicap (PolyQoL). *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 66(1)*, 101672–101672. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2022.101672

Higgins, J. P. T., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li, T., Page, M. J., & Welch, V. A. (Eds.). (2019). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions (6th ed.).* Wiley-Blackwell.

Lefort, S., & Fraser, M. (2002). Quality of Life Measurement and its Use in the Field of Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities, 6*(3), 223–238. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1177/14690047020060030

Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(10)*, 766-769. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.2005.00748.x

Maes, B. (2020). Vorm geven aan levenskwaliteit. In B. Maes, & C. Vlaskamp (Red.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven (Herziene 2e druk.,* pp. 55-72). Acco.

Maes, B., & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid, 34(4)*, 280-295.

Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(1), 250–262. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/jar.12803

Majid, M. A. A., Othman, M., Mohamad, S. F., Lim, S. A. H., & Yusof, A. (2017). Piloting for Interviews in Qualitative Research: Operationalization and Lessons Learnt. International *Journal of Academic Research in Business and Social Sciences, 7(4)*, https://doi.org/10.6007/IJARBSS/v7-i4/2916

Major, C. H., & Savin-Baden, M. (2013). *Qualitative research: the essential guide to theory and practice*. Routledge.

Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., Cubells, J., Luchelli, R., Tockert, E., & Conway, K. (2000). Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant: Validation d'un questionnaire. *Étude multicentrique européenne. Archives de pédiatrie, 7(6)*, 605–614. https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)80127-X

Marteau, F., Dalmat-Kasten, M., Kaye, K., Castillo, M.-C., & Montreuil, M. (2016). Exploratory Study of a Scale of Emotional State for Children with Intellectual and Multiple Disabilities (EREEP). *Child & Family Behavior Therapy, 38(1)*, 1–14. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1080/07317107.2016.1135697

Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research design: An interactive approach* (3rd ed.). Thousand Oaks.

Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeks methoden* (3e druk). Acco

Nakken, H. (2020). Personen met ernstig meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In B. Maes, & C. Vlaskamp (Red.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven (Herziene 2de druk, pp. 13-24).* Acco.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining Forces: Supporting Individuals with Profound Multiple Learning Disabilities. *Tzizard Learning Disabilities Review, 7(3)*, 10-15. https://doi.org/10.1108/13595474200200023

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(2)*, 83-87. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x

Narayanan, U. G., Fehlings, D., Weir, S., Knights, S., Kiran, S., & Campbell, K. (2006). Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine and Child Neurology, 48(10)*, 804–812. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01227.x

Nieuwenhuijse, A. M. (2022). *A life worth sharing: Understanding quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities.* [Doctoral dissertation, Universiteit van Amsterdam].

Nieuwenhuijse, A. M., & Staphorst, M. S. (z.d.). *Aandachtspunten voor kwaliteit van leven: Hulpmiddel voor ouders bij het nadenken over kwaliteit van leven van hun kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* [Brochure]. Geraadpleegd op 12 februari 2024, van https://stichtingomega.nl/wp-content/uploads/2022/09/Aandachtspunten-Kwaliteit-van-Leven-Vragenlijst.pdf

Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., & Olsman, E. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44(3)*, 261–271. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.3109/13668250.2017.1388913

Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities* [Doctoral dissertation, Katholieke Universiteit Leuven]. Limo. https://kuleuven.limo.libis.be/discovery/search?query=any,contains,LIRIAS1792778&tab=LIRIAS&search_scope=lirias_profile&vid=32KUL_KUL:Lirias&offset=0

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31(1)*, 28–38. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1080/13668250500488678

Petry, K., Kuppens, S., Vos, P., & Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities, 31(6)*, 1652-1658. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.011

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18(1)*, 35–46. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x

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(6)*, 1326-1336.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2016). *QOL-PMD. Vragenlijst over kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Multiplus.

Phillips, R., & Wong, C. (Eds.). (2017). *Handbook of Community Well-Being Research.* Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-024-0878-2

Ravitch, S. M., & Carl, N. M. (2021). *Qualitative research: Bridging the conceptual, theoretical and methodological* (2nd ed.). Sage Publications.

Ross, E., & Oliver, C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology, 42(1)*, 81-93. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1348/014466503762842039

Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Villemeur, T. B. de, & Auquier, P. (2016). Evaluation of quality of life in individuals with severe chronic motor disability: A major challenge. *Intractable & Rare Diseases Research, 5(2)*, 83–89. https://doi.org/10.5582/irdr.2016.01017

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48(3)*, 203-216. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x

Schalock, R. L. (2010). The measurement and use of Quality of Life-related Personal Outcomes. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. From theory to practice (pp.3-16)*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_1

Schalock, R. L. & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Eds.), *Handbook of Applied Research in Intellectual Disabillities* (pp. 261-279). John Wiley and Sons.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. AAMR.

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. https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001

Schreier, M. (2020). *Content analysis, qualitative*, In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. W. Sakshaug, & R. A. Williams (Eds.). SAGE Publications Ltd. https://doi.org/10.4135/9781526421036753373

Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). Review: 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. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x

Unwin, G., & Deb, S. (2014). Caregiver's Concerns-Quality of Life Scale (CC-QoLS): Development and evaluation of psychometric properties. *Research in Developmental Disabilities, 35(10)*, 2329–2340. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.018

Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. & Claes, C. (2008). *Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Schaal voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan*. Garant.

Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2009). Quality of Life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6(1)*, 62-64. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1741-1130.2008.00201.x

Verdugo, M. A., 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(1)*, 75–86. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaria, M., Navallas, E., Fernández, S., Hierro, I. (2014). *Quality of Life Assessment for People with Significant Disabilities.* Fundación Obra San Martín.

Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56 (11)*, 1036-1045. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(10)*, 707-717. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x

Vet, H. D., Terwee, C., Mokkink, L., & Knol, D. (2011). *Measurement in medicine*. Cambridge University Press.

Vlaams Instituut Gezond Leven (2018). *Eerste hulp bij ... INTERVIEWS*. Gezond Leven. Geraadpleegd op 1 maart, 2023, van https://www.gezondleven.be/files/gezondheidsbevordering/Gezond-Leven-2018_-Eerste-hulp-bij-...-interviews.pdf

Vlaskamp, C. (2005). Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities. In J. Hogg, & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities. A Service Providers' Guide (pp. 39-51).* Blackwell Publishing. https://doi.org/10.1002/9780470773697.ch3

Vlaskamp, C., & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventie methoden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 28(4)*, 226-237.

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31(6)*, 1623-1632. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.021

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van den Noortgate, W., & Maes, B. (2013a). Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 57(5)*, 440-451. https://doi.org/10.1111/jir.12021

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van den Noortgate, W., & Maes, B. (2013b). See me, feel me. Using physiology to validate behavioural observations of emotions of people with severe pr profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 57(5)*, 452-361. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/jir.12030

Wessels, M. D., & van der Putten, A. A. J., (2017). Assessment in people with PIMD: Pilot study into the usability and content validity of the Inventory of the personal Profile and Support. *Cogent Psychology, 4(1)*, 1340082. https://doi.org/10.1080/23311908.2017.1340082

Wessels, M. D., van der Putten, A. A. J., & Paap, M. C. S. (2021). Inventory of assessment practices in people with profound intellectual and multiple disabilities in three European countries. *Journal*

of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(6), 1521–1537. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/jar.12896

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine, 41*(10), 1403- 1409.

Zalmstra, T. A. L., Elema, A., Boonstra, A. M., Maathuis, K. G. B., Narayanan, U. G., v. d. Putten, A. A. J., Reinders-Messelink, H. A., Vlaskamp, C., & Lindeboom, R. (2015). Validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) in a sample of Dutch non-ambulatory children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 37(5)*, 411–416. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.3109/09638288.2014.923524

Zalmstra, T. A. L., Elema, A., Gils, W., Reinders-Messelink, H. A., Sluis, C. K., & Putten, A. A. J. (2021). Development and sensibility assessment of a health-related quality of life instrument for adults with severe disabilities who are non-ambulatory. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(4)*, 1127–1135. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/jar.12873

Zalmstra, T. A. L., Reinders-Messelink, H. A., Elema, A., Gils, W., Sluis, C. K., & Putten, A. A. J. (2024). Assessing the reliability and validity of a health-related quality of life instrument, CPADULT, in a Dutch sample of adults with severe disabilities who are non-ambulatory. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13160-n/a. https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.1111/jar.13160