

# De Ontwikkeling van de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS)

---

J. van Loon, C. Claes, G. Van Hove en R. Schallock

ARTIKEL

## 1 Inleiding

### 1.1. *Kwaliteit van Bestaan*

In de zorg voor mensen met een beperking wordt het bevorderen van een goede kwaliteit van bestaan als belangrijkste opdracht gezien. Het concept Kwaliteit van Bestaan is in de laatste twintig jaar aanmerkelijk geëvolueerd. Het is tijdens het laatste decennium ontwikkeld tot (a) een conceptueel model voor het meten van individuele Kwaliteit van Bestaan; (b) een sociaal concept om richting te geven aan de zorgpraktijk en aan kwaliteitsverbeteringen; en (c) een criterium voor het beoordelen van de effectiviteit in de praktijk en voor het ontwikkelen van strategieën (Schallock et al., 2008). Als gevolg van deze ontwikkelingen zijn we op weg naar een meer gedetailleerd en empirisch

onderbouwd model van kwaliteit van bestaan dat internationaal gebruikt kan worden als leidraad voor organisaties om in beleid en praktijk strategieën te implementeren die de kwaliteit van bestaan moeten bevorderen, en om de individuele uitkomsten van ondersteuning te beoordelen en te meten.

De kwaliteit van bestaan van mensen wordt beïnvloed door persoonlijke- en omgevingsfactoren en de interacties daartussen. Men dient daarom kwaliteit van bestaan te evalueren en te meten op basis van zowel subjectieve als objectieve indicatoren (Schallock et al., 2007). Belangrijke uitgangspunten bij het meten of evalueren van kwaliteit van bestaan zijn de volgende (Schallock & Verdugo, 2002):

### Beleid & Management

In dit artikel wordt de ontwikkeling beschreven van een Kwaliteit van Bestaan instrument voor toepassing in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het instrument gaat uit van het in de sector veel gebruikte en internationaal goed onderzochte referentiekader van Schallock. Met dit instrument kan de Kwaliteit van Bestaan 'status' worden beschreven in acht dimensies. Deze beschrijving gebeurt zowel vanuit het perspectief van de betrokken persoon zelf als van een proxy (begeleider, leerkracht...). Het artikel is relevant voor gedragswetenschappers. WB

- Bij de kwaliteit van bestaan voor mensen met handicaps gaat het om hetzelfde als dat wat belangrijk is voor iedereen
- Kwaliteit van bestaan wordt vergroot als mensen zelf participeren in beslissingen over hun eigen leven
- Kwaliteit van bestaan wordt vergroot door mensen in hun eigen plaatselijke samenleving te accepteren en volledig te integreren

Het conceptuele model van Kwaliteit van Bestaan, ontwikkeld door Schalock en Verdugo

(2002), wordt momenteel in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking veel aangehaald en ligt in Nederland aan de basis voor het Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2007). Dit model bestaat eruit dat het concept Kwaliteit van Bestaan gekenmerkt wordt door de multidimensionaliteit, eerder dan door een individuele eigenschap of gemoedstoestand als bijvoorbeeld tevredenheid (Schalock & Verdugo, 2002). Ook in Vlaanderen is er heel wat interesse voor de toepassing van dit model.

Tabel 1: Conceptueel (en voor meten een kader biedend) model van Kwaliteit van Bestaan

Factor	Domein	Voorbeeld Indicatoren
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontwikkeling	Onderwijsniveau, persoonlijke vaardigheden, adaptief gedrag
	Zelfbepaling	Keuzes / beslissingen, zelfstandigheid, persoonlijke controle, persoonlijke doelen
Sociale Participatie	Persoonlijke relaties	Sociale netwerken, vriendschappen, sociale activiteiten, interacties, relaties
	Sociale inclusie	Integratie / participatie in de maatschappij, rol in de maatschappij, ondersteuning
	Rechten	Mensenrechten (respect, waardigheid, gelijkheid); Juridisch (toegang tot juridische hulp, eerlijke procesgang)
Welbevinden	Emotioneel welbevinden	Veiligheid, positieve verwachtingen, tevredenheid, zelfbeeld, gebrek aan stress
	Fysiek welbevinden	Gezondheids- en voedingstoestand, recreatie, vrije tijd
	Materieel welbevinden	Financiën, werk, woning, bezittingen

De componenten in het model van Kwaliteit van Bestaan in tabel 1 zijn factoren, domeinen, en indicatoren van kwaliteit van bestaan.

- *Factoren* van kwaliteit van bestaan: deze factoren werden geabstraheerd op basis van een structurele vergelijking van interculturele gegevens. De drie belangrijkste factoren zijn onafhankelijkheid, sociale participatie en welzijn (Wang et al., 2010).
- De *domeinen* van kwaliteit van bestaan zijn de factoren die de reikwijdte van het concept van kwaliteit van bestaan uitbreiden en hiermee de multidimensionaliteit van kwaliteit van bestaan definiëren. De acht domeinen van kwaliteit van bestaan, zoals gegeven in tabel 1, beschikken over universele eigenschappen (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005).
- De *indicatoren* van kwaliteit van bestaan zijn de aan kwaliteit van bestaan gerelateerde percepties, gedragingen en condities die elk domein van kwaliteit van bestaan operationeel definiëren. De voorbeeldindicatoren, zoals te zien in tabel 1, zijn de gebruikelijke indicatoren voor elk van de acht domeinen. Ze zijn gebaseerd op een internationaal overzicht van de literatuur over kwaliteit van bestaan op het gebied van onderwijs, speciaal onderwijs, beperkingen, (gedrag)stoornissen en ouder worden (Schalock & Verdugo, 2002).

Aangezien er in Nederland nog geen instrument voor het meten van Kwaliteit van Bestaan bestond dat volledig op het model van Schalock

is gebaseerd, werd er voor gekozen om zelf een dergelijk instrument te ontwikkelen.

De bedoeling hiervan was om een schaal te ontwikkelen:

- waarmee een inschatting verkregen kan worden van de kwaliteit van bestaan van individuele personen met een verstandelijke beperking,
- waarin zowel de subjectieve mening van de persoon zelf, als een meer geobjectiverde inschatting door een professional (of een ander die de persoon in kwestie goed kent) een rol spelen, en waarin daarmee een inschatting wordt gegeven van hoe de persoon zelf zijn kwaliteit van bestaan ervaart en hoe een relevant iemand uit de omgeving van de persoon diens kwaliteit van bestaan ziet,
- die in zijn opzet gebaseerd is op het hiervoor geschetste conceptueel model voor kwaliteit van bestaan, en daarmee scores geeft voor de drie factoren en acht domeinen van Kwaliteit van Bestaan die in dit model worden onderscheiden.

In dit artikel worden de ontwikkeling en toepassingsmogelijkheden beschreven van deze Personal Outcomes Scale oftewel de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS; Van Loon et al., 2008).

### **1.2. Meten van Kwaliteit van Bestaan**

De actuele visie op het meten van Kwaliteit van Bestaan wordt gekenmerkt door: a) de multidimensionele aard ervan met domeinen en indicatoren; b) het gebruik van een metho-

dologisch pluralisme waarbij zowel subjectieve als objectieve metingen worden gebruikt; c) het incorporeren van een systeem perspectief waarbij rekening wordt gehouden met de meervoudige omgevingen waardoor mensen beïnvloed worden op het micro, meso, en macroniveau; en d) het meer en meer betrekken van mensen met een beperking in de ontwikkeling en implementatie (Bonham et al. 2004; Verdugo et al. 2005).

Verder dient het meten van Kwaliteit van Bestaan gebaseerd te zijn op een model dat een empirische basis heeft en dat tot stand is gekomen op basis van observaties, beschrijving en concept mapping en gevalideerd door de factorstructuur van het model aan te tonen en de

statistische eigenschappen van de domeinen en indicatoren te bepalen (Claes et al., 2009).

De uitgangspunten voor het meten van Kwaliteit van Bestaan in Tabel 2 komen voort uit een combinatie van uitkomsten van kwalitatieve en kwantitatieve studies op gebied van Kwaliteit van Bestaan (Brown et al., 2004; Schallock et al., 2002).

## 2 Methode van constructie

De POS werd ontwikkeld in verschillende stappen:

1. De oorspronkelijke items kwamen voort uit eerder onderzoek en literatuur op het gebied van domeinspecifieke indicatoritems, zoals in tabel 1 te zien is.

Tabel 2: *Uitgangspunten voor het Meten van Kwaliteit van Bestaan*

- 1 Is gebaseerd op het conceptuele model van kwaliteit van bestaan, zoals te zien in tabel 1.
- 2 Richt zich op individuele uitkomsten die persoonsgebonden en voor de persoon van belang zijn, en wordt gemeten aan de hand van de domeinen en indicatoren van kwaliteit van bestaan.
- 3 Betreft mensen met een beperking bij het ontwerpen en de afname van het onderzoeksinstrument.
- 4 Meet zowel subjectieve (d.w.z. gericht op hoe de persoon het ziet) en objectieve (d.w.z. op basis van gebeurtenissen en leefomstandigheden) indicatoren. Criteria voor het selecteren van specifieke indicatoritems zijn dat deze items: weergeven wat mensen willen in hun leven, betrekking hebben op huidige en toekomstige beleidszaken, dat de zorgaanbieder er enige invloed op heeft, en dat ze gebruikt kunnen worden voor rapportage en verbetering van kwaliteitsdoelen, en relevant zijn voor verschillende diagnostische groepen en personen zonder beperkingen.
- 5 Is gevoelig voor zowel de etic (universele) als emic (cultuurgebonden) eigenschappen van de domeinen en indicatoren van kwaliteit van bestaan.
- 6 Houdt rekening met het systeemperspectief dat de verschillende omgevingsinvloeden omvat die impact hebben op mensen met een beperking op micro-, meso-, en macroniveau.
- 7 Gebruikt multivariabele onderzoeksontwerpen om de invloed te beoordelen die persoonlijke en omgevingsvariabelen hebben op de gemeten uitkomsten op de variabelen van kwaliteit van bestaan.

2. Vanaf het begin was het de bedoeling om parallelle versies van een schaal te ontwikkelen waardoor het mogelijk zou worden om zowel subjectieve als objectieve indicatoren te meten. Onze bedoeling werd geoperationaliseerd in de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal in de vorm van een Zelfbeoordelings- en een Geobjectiveerde Beoordelingsversie. Om te kunnen vergelijken zou de inhoud van elk item in de Zelfbeoordelings- en een Geobjectiveerde Beoordelingsversie gelijk moeten zijn.
3. Elk item is op vier criteria door experts uit het werkveld in België, Nederland en de Verenigde Staten beoordeeld:
  - (a) Het geeft weer wat mensen willen in hun leven (belang);
  - (b) Het is gerelateerd aan huidige en toekomstige beleidszaken (relevantie);
  - (c) De zorgaanbieder heeft er enige controle over (haalbaarheid);
  - (d) Het kan gebruikt worden voor rapportage en verbetering van kwaliteitsdoelen.
4. Focusgroepen in België en Nederland, bestaande uit meerdere betrokken personen (d.w.z. professionals, medewerkers uit organisaties, cliënten en familieleden) evalueerden elk potentieel item/indicator uit stap 3 op zijn waarde (de etic universele, als emic cultuurgebonden eigenschappen) en het belang voor hen. Op basis van dit proces werden 124 items m.b.t. de acht domeinen geselecteerd als potentiële items voor de schaal.
5. Hierna ontwikkelden de auteurs de parallelle formulering voor de Zelfbeoordelings- en de Geobjectiveerde Beoordelingsversie. Bovendien werd de 3-punts scoring voor elk item definitief geformuleerd.
6. Een pilotversie van de Schaal werd afgenomen bij zorgaanbieders met woningen in de samenleving en zorgaanbieders met grote instellingen in België en Nederland. Veertig master studenten Orthopedagogiek werden getraind in interviewen en in de afname van de schaal. Voor elk interview beoordeelde de interviewer op een 3-puntsschaal de haalbaarheid van de presentatie (was het te doen?), de afname van de schaal, de benodigde tijd, de helderheid van elk item voor de persoon, of de respondent de schaal begreep, de bereidheid van de respondent om de scores / de informatie te verschaffen en de helderheid van de taal zoals in het instrument gebezigd.
7. Cronbach's alpha's werden voor de pilot versie berekend om de interne consistentie te bepalen. De Schaal werd aangepast op basis van deze analyses, samen met de feedback van de interviewers op de hiervoor in stap 6 genoemde thema's. De zwakste items werden verwijderd, resulterend in 6 items per domein. Deze 6 items gaven de hoogste alpha's per domein, en de beste validiteit gebaseerd op de helderheid en robuustheid, zoals geëvalueerd door de interviewers.
8. In een tweede pilot onderzoek (in twee voorzieningen in Nederland en één in België) werd de aangepaste versie van de Schaal afgenomen door twee Master Trai-

ners bij 79 cliënten (of hun proxies) voor de Zelfbeoordeling en bij 79 professionals of (ouders) voor de Geobjectieerde Beoordeling. Het doel van dit onderzoek was om gegevens over de Schaal te verzamelen om te gebruiken voor: a) berekenen van eerste betrouwbaarheidscoëfficiënten (alpha coëfficiënten); b) het onderzoeken van de relatie tussen scores op de Zelfbeoordelingsversie en de Geobjectieerde beoordelingsversie van de Schaal; en c) verzamelen van eerste gegevens betreffende inhouds- en construct validiteit.

9. Het meetinstrument werd afgerond, met daarbij de instructies voor het afnemen en het scoren. Bovendien werd deze eerste versie van de Handleiding voor Afname en Standaardisering van de POS in een online-versie ontwikkeld en gepubliceerd ([www.poswebsite.org](http://www.poswebsite.org)).

### 3 Betrouwbaarheid en validiteit

#### 3.1 Betrouwbaarheid

De volgende stappen werden gezet om de betrouwbaarheid van het instrument te garanderen: (1) ontwikkelen van procedures voor afname van de POS; (2) analyse van de interne consistentie; (3) analyse van de correlaties tussen cliënt en proxy; en (4) congruentie analyse tussen de zelfbeoordelings- en geobjectieerde beoordelingsversie van het instrument.

##### 3.1.1 Procedures voor afname van de POS

Om de betrouwbaarheid van de meetuitkomsten te bevorderen, werden procedures voor de afname van de interviews ontwikkeld. De POS dient afgenomen te worden door een profes-

sional met uitgebreide ervaring met mensen met een verstandelijke beperking en getraind in het afnemen en scoren van gedragsschalen. Deze professional dient, zowel in kennis als in competentie en attitude bekend te zijn met het model van Kwaliteit van Bestaan. Bij het afnemen van de schaal moet de interviewer rekening houden met de culturele kenmerken van cliënten die een Zelfbeoordeling geven en de respondenten die informatie geven voor de Geobjectieerde Beoordeling. De interviewer moet er rekening mee houden dat antwoorden erg afhankelijk kunnen zijn van persoonlijke kenmerken, ervaringen en omstandigheden van respondenten en dat het kan voorkomen dat men zich op enige manier dient aan te passen, bijvoorbeeld met de taal die men gebruikt of de interviewtechnieken, door bijvoorbeeld prompts te gebruiken of alternatieve of ondersteunende vormen van communicatie.

##### 3.1.2 Interne consistentie

Interne consistentie wijst op homogeniteit van de items binnen het instrument. Cronbach Alpha coëfficiënten werden berekend per domein en voor het totaal. Daar voor de zelfbeoordeling de cliënt zelf of een proxy als respondent kan optreden, rapporteren we de Cronbach Alpha coëfficiënten per type respondent. Deze coëfficiënten zijn te zien in Tabel 3.

Zoals te zien in tabel 3 hebben alle factorscores (gebaseerd op de items behorend bij die factor) een aanvaardbare interne consistentie,  $\alpha = .58$  tot  $.85$ . De interne consistentie is lager voor de schaalitems die behoren tot de domeinen (6 items per domein). Opvallend is dat de scores van de cliënten zelf een gelijkaardig

Tabel 3: Interne Consistentie Coëfficiënten (Cronbach alpha's) voor de acht domeinen per type respondent (cliënt, proxy, totaal cliënt of proxy, professional)

Domein	Zelfbeoordeling			Geobjectiveerde beoordeling
	Clïënt (n=161)	Proxy (n=238)	Clïënt of Proxy (n=399)	Professional (n=399)
Persoonlijke ontwikkeling	.37	.64	.71	.69
Zelfbepaling	.55	.66	.75	.80
<b>Factor Onafhankelijkheid</b>	<b>.58</b>	<b>.78</b>	<b>.84</b>	<b>.85</b>
Interpersoonlijke relaties	.68	.62	.67	.70
Sociale inclusie	.69	.67	.73	.74
Rechten	.43	.33	.47	.40
<b>Factor Sociale Inclusie</b>	<b>.73</b>	<b>.72</b>	<b>.79</b>	<b>.78</b>
Emotioneel welbevinden	.71	.73	.72	.69
Fysiek welbevinden	.57	.63	.59	.60
Materieel welbevinden	.50	.29	.25	.25
<b>Factor Welbevinden</b>	<b>.79</b>	<b>.73</b>	<b>.73</b>	<b>.66</b>
Totale Score	.84	.86	.88	.85

patroon van interne consistentie vertonen als die van proxies of professionelen. Er mag aangenomen worden dat de verschillende typen respondenten betrouwbare data aanleveren.

### 3.1.3 *Correlatie tussen beoordeling cliënt en proxy/correlatie tussen beoordeling twee professionals*

Omdat de afname van de POS kan gebeuren bij verschillende types van respondenten zijn we de overeenkomst nagegaan tussen antwoorden van verschillende typen respondenten. Voor de zelfbeoordelingsschaal werden de correlatiecoëfficiënten berekend tussen de cliënt en proxy, en voor de geobjectiveerde beoordeling werden correlatiecoëfficiënten berekend tussen

twee verschillende professionals. In beide situaties werd de POS met betrekking tot dezelfde cliënt afgenomen door dezelfde interviewer. De resultaten zijn te zien in Tabel 4.

Volgens de interpretatiecriteria van Cicchetti & Sparrow (Cicchetti, 1994: 286; Cicchetti & Sparrow, 1981; Tsatsanis et al., 2003) kunnen correlaties met betrekking tot inter-raterbetrouwbaarheid geïnterpreteerd worden als: .40 of lager = slecht; .40-.59 = fair; .60 - .74 = goed; .75 of hoger = excellent. Zoals te zien in tabel 4 is in de huidige studie de correlatie aanvaardbaar (met uitzondering van het domein zelf-bepaling vanuit het perspectief van twee professionals), wat ervoor pleit dat het instrument (met enige voorzichtigheid voor dit

Tabel 4: Correlatie tussen cliënt en proxy/ correlaties tussen professional 1 en professional 2 (Pearson correlaties; n=399)

Domein	Zelfbeoordeling Cliënt versus Proxy	Geobjectieerde Beoordeling Professional 1 versus Professional 2
Persoonlijke Ontwikkeling	.57*	.67*
Zelfbepaling	.47*	.29
Interpersoonlijke Relaties	.68*	.67*
Sociale Inclusie	.76*	.78*
Rechten	.78*	.76*
Emotioneel Welbevinden	.60*	.69*
Fysiek Welbevinden	.45*	.79*
Materieel Welbevinden	.55*	.79*
Totaal	.70*	.78*

\* p<0.01

domein) op een betrouwbare manier afgenomen kan worden bij verschillende typen van respondenten.

#### 3.1.4 Congruentie tussen Zelfbeoordeling en Geobjectieerde Beoordeling

De correlatie tussen de Zelfbeoordelingsversie en de Geobjectieerde Beoordelingsversie van de Schaal werd gemeten. Deze data zijn gerapporteerd in Tabel 5.

Zoals te zien in de tabel varieert de correlatie tussen zelfbeoordeling en geobjectieerde beoordeling van  $r=.48$  tot  $r=.84$ . De laagste correlatie is te zien voor het domein 'emotioneel welbevinden'. Deze variatie in correlatie toont aan dat het instrument door middel van de twee aparte schalen verschillende perspectieven in kaart brengt, hetgeen pleit voor complementariteit en aanzet tot dialoog.

#### 3.2 Validiteit

Validiteit verwijst naar de vraag of het instrument meet wat het pretendeert te meten. We bespreken achtereenvolgens: inhoudsvaliditeit, concurrente validiteit en constructvaliditeit.

##### 3.2.1 Inhoudsvaliditeit

Inhoudsvaliditeit refereert naar de constructie van het instrument en naar de representativiteit van de items voor het te meten concept. De POS werd ontwikkeld vanuit het theoretisch 'Kwaliteit van Bestaan' model dat gevalideerd is door cross-cultureel onderzoek (Jenaro et al., 2005). Verder werd de inhoud van de items zorgvuldig besproken binnen expert- en focusgroepen.

##### 3.2.2 Concurrente validiteit

Concurrente validiteit is de mate waarin de score van een persoon op een bepaalde test (in



Tabel 5: Pearson's Correlatie Coëfficiënten tussen de Zelfbeoordelingsversie en de Geobjectiverde Beoordelings versie van de POS (n=399)

Domein	Zelfbeoordeling vs Geobjectiverde Beoordeling
Persoonlijke Ontwikkeling	.84
Zelfbepaling	.75
Interpersoonlijke Relaties	.58
Sociale Inclusie	.74
Rechten	.76
Emotioneel Welbevinden	.48
Fysiek Welbevinden	.52
Materieel Welbevinden	.63
Totale score	.80

(alles significant op  $p < 0.01$ )

dit geval de POS) correleert met (een bepaalde maat voor) een score van die persoon op een andere test (in dit geval de GENCAT-schaal; Verdugo et al. 2008). We hebben de concurrente validiteit bepaald door de afname van de Geobjectiverde Beoordelingsversie van de POS enerzijds en de GENCAT anderzijds (wel-

ke gebaseerd is op alleen objectieve indicatoren voor Kwaliteit van Bestaan). De GENCAT is hiertoe in overleg met Verdugo en Gomez in het Nederlands vertaald door de auteurs van dit artikel. De coëfficiënten voor concurrente validiteit worden weergegeven in Tabel 6.

Tabel 6: Coëfficiënten voor Concurrente Validiteit

Domein	Correlatie tussen Direct Observation POS en GENCAT
Persoonlijke ontwikkeling	.61*
Zelfbepaling	.79*
Interpersoonlijke relaties	.57*
Sociale inclusie	.37*
Rechten	.47*
Emotioneel welbevinden	.55*
Fysiek welbevinden	.65*
Materieel welbevinden	.23
Totaal	.87*

\*  $p < 0.01$

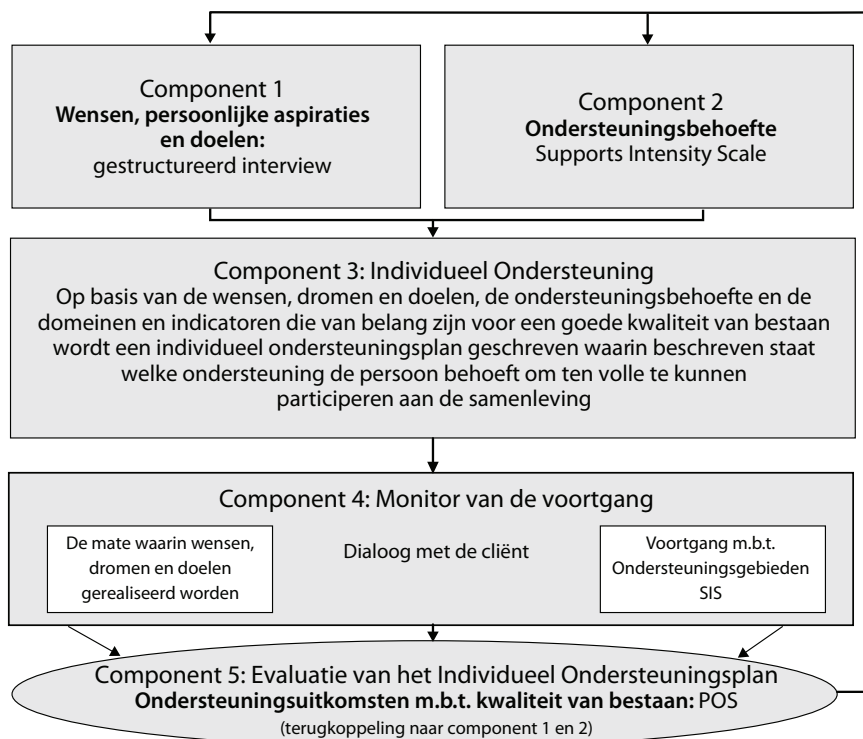
Zoals te zien in tabel 6 is de algemene correlatie tussen de POS en de GENCAT hoog ( $r=.87$ ), alsook de correlatie tussen de verschillende domeinen, met uitzondering van het domein 'materieel welbevinden'.

#### 4 Toepassingsmogelijkheden

De uitkomsten van de POS kunnen worden gebruikt voor meerdere doeleinden, om te beginnen in de kwaliteitsverbetering, zowel op het individuele niveau als op dat van de organisatie, maar ook in wetenschappelijk onderzoek. Zoals weergegeven in Figuur 1 kan het meten van de Kwaliteit van Bestaan van

mensen allereerst een plaats krijgen in het kader van een persoonsgerichte ondersteuningsmethodiek, met de bedoeling in een continu proces te kunnen werken aan verbetering van kwaliteit van bestaan (van Loon, 2008; van Loon, 2009; Schalock et al., 2010).

Allereerst worden Wensen en Persoonlijke Aspiraties met de persoon besproken en vastgelegd. Dit gebeurt in een continue dialoog tussen de cliënt en zijn persoonlijk assistent. Vervolgens wordt met de Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2004) de ondersteuningsbehoefte van de persoon vastgesteld. Deze beide elementen kunnen in web-applicaties worden



Figuur 1: Schema van een persoonsgericht ondersteuningsproces

ingevoerd en vormen de input voor de ondersteuningsmethodiek.

Op basis van deze input wordt vervolgens een individueel ondersteuningsplan opgesteld door aan de wensen en behoeften instructies en leerdoelen te koppelen (throughput). Ook dit kan via een web-applicatie (van Loon, 2009).

De resultaten van de ondersteuning worden vervolgens op dezelfde elementen gemonitord: worden de wensen van de cliënt gehonoreerd en krijgt hij de ondersteuning die hij nodig heeft?

Vervolgens wordt met de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal de Kwaliteit van Bestaan van de persoon gemeten: dit geeft mede een indicatie m.b.t. de uitkomst van de ondersteuning die de persoon krijgt.

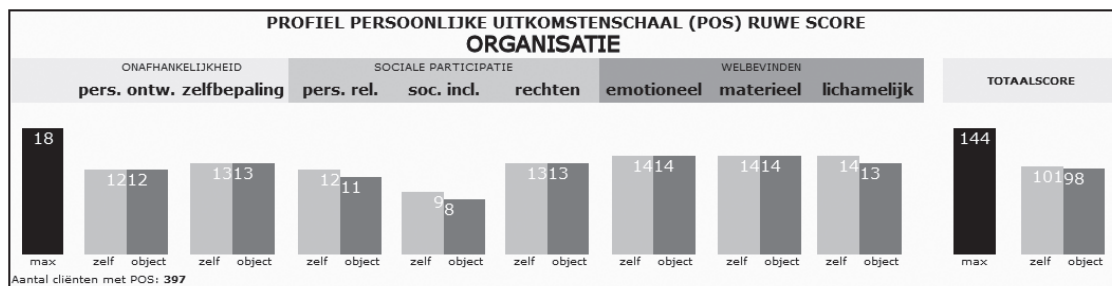
De uitkomsten hiervan worden teruggekoppeld en kunnen worden gebruikt voor bijstelling van wensen, ondersteuningsbehoeften en/of van het ondersteuningsplan.

In Arduin is dit totale ondersteuningssysteem geautomatiseerd, van het interview over wensen en persoonlijke aspiraties en de Supports Intensity Scale, via het Individueel Sup-

port Plan tot en met de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (van Loon, 2008 en 2009).

Ook kunnen, door op deze wijze de Kwaliteit van Bestaan te meten, de verkregen data informatie geven over de kwaliteit van de organisatie en tevens, gecorreleerd aan andere prestatie-indicatoren, van afzonderlijke processen in de organisatie. Men mag er immers van uitgaan dat een organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking zich als belangrijkste doel stelt om de kwaliteit van bestaan van de individuele cliënten zoveel mogelijk te bevorderen. De kwaliteit van bestaan van de individuele cliënten kan naar de mening van de auteurs gezien worden als belangrijkste resultaatcriterium van een organisatie.

De uitkomsten van de POS kunnen weergegeven worden in profielen voor een individu (percentielscores of ruwe scores), voor een locatie (percentielscores of gemiddelde ruwe scores) of voor de gehele organisatie (Figuur 2, 3 en 4). De scores op de POS worden daartoe in een web-applicatie ingevoerd en kunnen



Figuur 2: Voorbeeld van een POS Profiel a.b.v. ruwe scores voor de organisatie

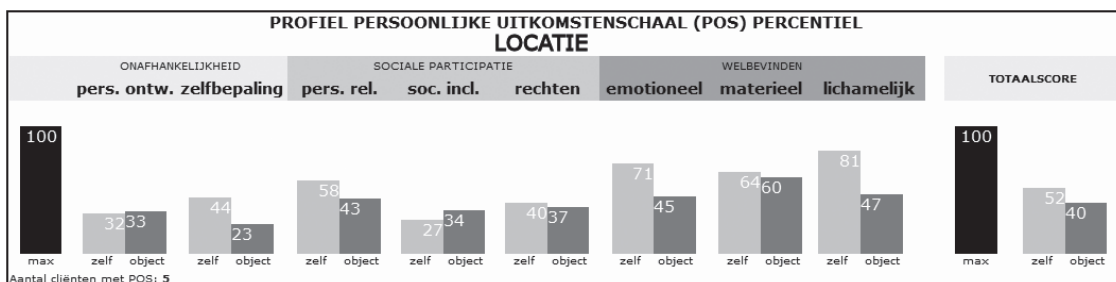
vervolgens op verscheidene manieren worden opgeroepen.

Uit de POS profielen valt af te lezen hoe de kwaliteit van bestaan van de individuele persoon is (in ruwe scores op de POS), hoe deze is in relatie tot de andere cliënten van dezelfde organisatie (in percentielscores), hoe de gemiddelde kwaliteit van bestaan van alle personen van een locatie is (in ruwe scores), hoe de gemiddelde kwaliteit van bestaan van alle personen van een locatie is in relatie tot de andere cliënten van dezelfde organisatie (in percentielscores), of hoe de gemiddelde kwaliteit van bestaan van alle cliënten samen van een organisatie is (in ruwe scores op de POS). In

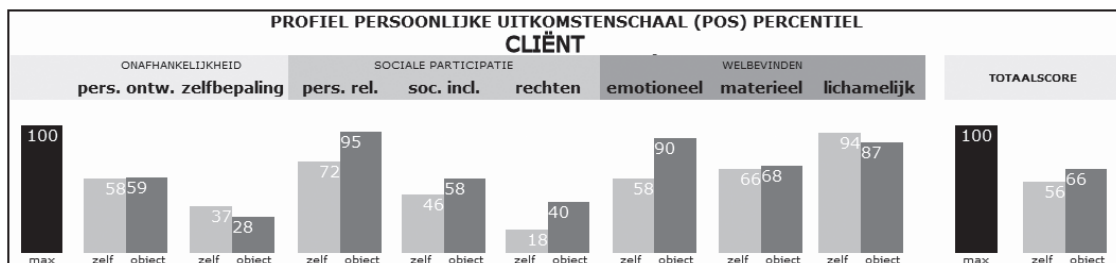
deze zin kan de POS ook van betekenis zijn als men kwaliteitsindicatoren voor een organisatie gaat opstellen. Daarnaast kan met behulp van de POS onderzoek worden gedaan naar de predictoren van Kwaliteit van Bestaan, bijvoorbeeld door de uitkomsten op de POS te correleren met andere variabelen (persoonkenmerken of andere factoren).

### 5 Conclusie

De Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS; Van Loon et al., 2008) is een zorgvuldig ontwikkeld instrument om uitkomsten m.b.t. Kwaliteit van Bestaan van (volwassen) mensen met verstandelijke beperkingen te meten. De Schaal is gebaseerd



Figuur 3: Voorbeeld van een POS Profiel a.h.v. percentielscores voor een locatie



Figuur 4: Voorbeeld van een POS Profiel a.h.v. ruwe scores voor een cliënt

op het conceptueel model voor Kwaliteit van Bestaan, weergegeven in Tabel 1, en het model voor het meten van Kwaliteit van Bestaan, weergegeven in Tabel 2. De juiste afname en een juist gebruik van de resultaten van de POS resulteert in de meting van indicatoren voor Kwaliteit van Bestaan, zoals gerelateerd aan de acht kern- (en universele) domeinen welke weergegeven zijn in Tabel 1. Deze meting behelst zowel subjectieve/zelfbeoordelingsscores als meer objectieve/geobjectiveerde beoordelingsscores.

De POS is inductief ontwikkeld en gebaseerd op een theoretisch kader, met een voldoende betrouwbaarheid en validiteit. De in de ontwikkeling van de schaal gevolgde procedures onderstrepen het belang van het betrekken van stakeholders, zoals mensen met een beperking, hun ouders en professionals, zowel in de ontwikkeling als in de afname van een schaal om kwaliteit van bestaan te beoordelen. Omdat het ons inziens van groot belang is voor het verkrijgen van betrouwbare data, zijn er in de handleiding uitdrukkelijk richtlijnen opgenomen voor de training van interviewers en voor de afname van de POS.

Bij de ontwikkeling van de POS is rekening gehouden met de acht principes die Claes et al. (2009) voorstellen, welke ten grondslag zouden moeten liggen aan het meten van aan Kwaliteit van Bestaan gerelateerde persoonlijke (ondersteunings)uitkomsten: a) de ontwikkeling van een schaal dient gebaseerd te zijn op een valide conceptueel kader; b) de ontwikkeling van een instrument om Kwaliteit van Bestaan te meten dient theoretisch gebaseerd

te zijn en inductief ontwikkeld te worden; c) items die Kwaliteit van Bestaan gerelateerde uitkomsten meten, dienen op een methodisch verantwoorde manier tot stand te komen; d) een instrument om Kwaliteit van Bestaan te meten zou inzicht moeten kunnen verschaffen in met het construct verband houdende kwesties; e) in het proces van ontwikkelen van een schaal spelen analyse van data en feedback op data een belangrijke rol; f) de correlatiecoëfficiënten tussen de respondenten dienen acceptabel te zijn; g) de concurrente validiteit dient aangetoond te worden; h) de gegevens dienen verzameld te worden in een situatie waarbij een gesprek wordt gevoerd over de mogelijke antwoorden. Deze acht principes zijn gebaseerd op de literatuur m.b.t. het ontwikkelen van psychologische meetinstrumenten (Anastasi, 1961; Cronbach & Meehl, 1955; Murphy & Davidshofer, 1998) en op literatuur over het meten van Kwaliteit van Bestaan bij mensen met een verstandelijke beperking (Brown, Keith, & Schalock, 2004; Cummins, 1997; Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008a; Schalock et al., 2007).

De unieke combinatie van een zelfbeoordeling en een geobjectiveerde beoordeling levert een interessante confrontatie op van verschillende perspectieven, waarbij een constructieve dialoog tussen de persoon en de professional op gang wordt gebracht. In de 'Kwaliteit van Bestaan' literatuur wordt aangenomen dat bepaalde aspecten enkel gevat kunnen worden door de subjectieve perceptie van de persoon zelf (Stancliffe, 2000). Dit veronderstelt de actieve betrokkenheid van de respondent, wat vaak bemoeilijkt wordt door het feit dat perso-

nen met een verstandelijke beperking mogelijk over beperkte verbale mogelijkheden beschikken (Hartley & MacLean, 2006). Er wordt dan ook vaak beroep gedaan op indirecte informanten. Nochtans wijst de literatuur met enige omzichtigheid op de validiteit van deze verkregen 'proxy' informatie (Cannella, O'Reilly & Lancioni, 2005). Het was uitdrukkelijk de bedoeling bij de ontwikkeling van de POS beide perspectieven in éénzelfde instrument te integreren. Een interessante vraag voor de praktijk is niet 'welke zijn de juiste of de slechte antwoorden?', maar de vraag 'hoe omgaan met mogelijke discrepanties vanuit verschillende perspectieven?'. Het gebruik van de POS veronderstelt een reële en open dialoog die de betrokkenheid en participatie van personen in hun assessment-proces bevordert.

Eerste ervaringen met het instrument in meerdere organisaties in Nederland en Vlaanderen zijn positief; de uitkomsten zijn bruikbaar om tot verbetering van ondersteuningsplannen te komen. Hierbij blijkt dat ook de kwalitatieve informatie die bij het interview met de POS door de interviewer wordt verkregen dikwijls nuttig is om door te spelen naar bijvoorbeeld een persoonlijk assistent of orthopedagoog. Ook is de POS reeds in een aantal onderzoeken gebruikt (De Windt en Lannau, 2009; Van Hove et al., 2010; Moonen et al., 2010) en hierbij nuttig gebleken om zicht te krijgen op de kwaliteit van bestaan van personen met beperkingen. Omdat de POS is ontwikkeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking en er tevens behoefte is aan een dergelijk instrument voor kinderen, is er momenteel een kinder- en jongerenversie

in ontwikkeling. Inmiddels is overigens in Taiwan reeds een vertaling van de POS in het Chinees gepubliceerd, en is men ook in Italië en Duitsland, IJsland en Hongarije van plan de POS te vertalen.

Een belangrijke volgende stap is de ontwikkeling van normen voor het Vlaamse en Nederlandse taalgebied. Initiële dataverzameling is hieromtrent reeds gestart.


De auteurs sluiten uiteraard niet uit dat bij ruimer gebruik van en nadere ervaringen met de POS, ook in de internationale context, er aanpassingen zullen nodig blijken die nopen tot een herziene versie.

#### Auteurs

*Dr. Jos van Loon*, orthopedagoog stichting Arduin / Vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent

*Claudia Claes*, lic., lector aan de Hogeschool Gent/Vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent

*Prof.dr. Geert Van Hove*, Vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent

*Prof.dr. Robert L. Schalock*, professor Emeritus van het Hastings College, Chewelah, WA USA /Vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent  
*Correspondentie-adres:* Dr. J. van Loon, Stichting Arduin, Postbus 85, 4330 AB Middelburg 0118-434502; email: JLoon@arduin.nl 

#### Literatuur

- Anastasi, A. & Urbina, S. (1997). *Psychological testing* (7th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. G., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42 (5), 338-355.

- Brown, I., Keith, K.D., & Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensus principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (4 and 5), 451.
- Cannella, H., O'Reilly, M., & Lancioni, G. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in developmental disabilities*, 26, 1-15.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandevelde, S., & Schalock, R.L. (2009). *Social Indicators Research Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes*. DOI 10. 1007/s11205-009-9517-7.
- Cronbach, L.J. & Meehl, P.C. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52: 281-302.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Assessing quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (pp. 116-150). London: Stanley Thornes Publishes Ltd.
- Cummins, R. A., Mellor, D., Stokes, M., & Lau, A. L.D. (2008). Measures of subjective wellbeing. In E. Mofu and T. Oakland (Eds.), *Assessment in rehabilitation and health* (pp. 25-40). New York: Allyn and Bacon.
- Hartley, S. L. & MacLean, W. E. Jr. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (Part II), 813-827.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734-739.
- Lau, A. L.D., Cummins, R. A., & McPherson, W. (2005). An investigation into the cross-cultural equivalence of a personal well-being index. *Social Indicators Research*, 72, 403-430.
- Moonen, L., van Loon, J., Van Hove, G., Vandevelde, S., Claes, C., (2010). Kwaliteit van Bestaan bij personen met een beperking of chronische ziekte die gebruik maken van een persoonlijk assistentiebudget (PAB). Onuitgegeven onderzoeksrapport Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- Murphy, K.R. , & Davidshofer, C.O. (1998). *Psychological Testing; Principles and Applications*. New Jersey: Prentice Hall.
- Schalock, R L. (Ed.) (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. , Bonham, G. S., & Verdugo, M.A. (2008 a). 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(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schalock, R. L. & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, and T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). London: John Wiley and Sons, Ltd.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G. S., Fantova, F., & van Loon, J. (2008b). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (1), 18-28.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, W., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Gomez, L., & Arias, L. (in press). *Developing multi-dimensional quality of life scales focusing on context: The Gencat Scale*. Siglo Cero (Spain).
-

- Stancliffe, R.J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23, 89-93.
- Thompson, J.T., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., et al. (2004). *Supports Intensity Scale Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Van Hove, E., Vandevelde, S., Claes, C., van Loon, J., Verschelden, G. & Van Hove, G. (2010). *Eindrapport. Behoeftonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Hogeschool Gent, Departement Sociaal-Agogisch Werk.
- Van Loon, J.<sup>1</sup> Een Persoonsgerichte Ondersteuningsmethodiek. Het methodisch bevorderen van kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking. In: van Loon, Jos, & Van Hove, Geert (Red.) (2008) *Arduin. Persoonsgerichte Ondersteuning en Kwaliteit van Bestaan*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Van Loon, J.<sup>2</sup> (2009). *Een Persoonsgerichte Ondersteuningsmethodiek*. <http://www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl>
- Van Loon, J. & Claes, C. (2009). *Een alternatief voor de Kwaliteitsindicatoren Gehandicaptenzorg*. Publicatie Stichting Arduin.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). *Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Schaal voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gomez, L.E., & Schalock, R. L. (2008). *The GENCAT Scale of Quality of Life: Standardization Manual*. Barcelona: Department of Social Action and Citizenship, Generalitat of Catalonia. (Available from Laura E. Gomez: lauraelisabet@usal.es).
- Verdugo, M.A., Schalock, M.A., 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.
- VGN (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument*. Utrecht: VGN et al. (in samenwerking met cliëntenorganisaties (FvO, CG-Raad, LFB), beroepsorganisaties (NVO, NIP, NVAVG, V&VN, Phorza), Inspectie voor de Gezondheidszorg, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Zorgverzekeraars Nederland)
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2007). *The cross-cultural validation and analysis of quality of life domains: Demonstrating construct comparability and measurement equivalence*. Paper presented at the SIRG-QOL Roundtable, San Diego, CA, December 7, 2007.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining the Factor Structure and Hierarchical Nature of the Quality of Life Construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3):218-233.
-



#### **Samenvatting**

Dit artikel doet verslag van de ontwikkeling van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal, gebaseerd op het model voor Kwaliteit van Bestaan van Schalock & Verdugo. Er wordt gebruik gemaakt van Zelfbeoordeling en Geobjectiverde beoordeling met betrekking tot 6 indicator-items per domein. De constructie resulteerde in een instrument om de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking te meten. De psychometrische eigenschappen zijn bevredigend. De POS verschaft informatie over het welbevinden van een persoon en draagt bij tot een evidence-based gebruik van data met betrekking tot Kwaliteit van Bestaan. Op organisatieniveau kunnen POS-data bijvoorbeeld gebruikt worden om POS Profielen op te stellen per locatie of voor de gehele organisatie. In onderzoek kan de POS gebruikt worden om te onderzoeken welke factoren uitkomstcores beïnvloeden.

#### **Summary**

The QOL model of Schalock & Verdugo was used for the development of the Personal Outcomes Scale (POS). A self report version and a direct observation version were developed. The POS comprises 6 indicator items in each of the 8 domains. Extensive research resulted in an instrument to measure the quality of life of people with ID with satisfactory psychometric properties for validity and reliability.

The POS provides information on an individual's well-being and contributes to an evidence-based use of QOL data. At the organizational level, POS-data can be used to show organizational Profiles of QOL outcomes. In research the POS can be used to investigate which factors predict QOL outcome scores.