

Looking at possibilities: research into assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities

Marleen Wessels

Om ontwikkeling te stimuleren en ondersteuning af te stemmen op de wensen en behoeften van een persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB), is het van belang dat er een helder beeld bestaat over de wensen, behoeften en (on)mogelijkheden van de persoon waarbij gegevens vanuit verschillende bronnen worden gecombineerd. Het proces om hierover gestructureerd informatie te verzamelen, deze informatie te interpreteren en integreren en hier een conclusie aan te verbinden heet assessment. Alleen vanuit een goed beeld van de persoon met (Z)EVMB kunnen zij, via de relatie met anderen, zoals ouders en zorgprofessionals, invloed uitoefenen op hun omgeving en zich ontwikkelen en/of ontplooiën. Het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven richt zich op assessment bij mensen met (Z)EVMB.

Hoewel het belang van assessment voor mensen met (Z)EVMB én de ondersteuning die gegeven wordt door allen die betrokken zijn bij de persoon groot is, is er weinig bekend over hoe assessment in de praktijk plaatsvindt bij deze groep. Onbekend is in hoeverre assessment methoden in de praktijk aansluiten op de specifieke kenmerken van deze groep mensen. Daarnaast is kennis over de kwaliteit van de assessment methoden die worden gebruikt en of en hoe assessment aansluit bij de persoonsgerichte benadering schaars. Onderzoek bij deze doelgroep is de afgelopen jaren fors toegenomen, maar de psychometrische kwaliteit van instrumenten lijkt nog maar weinig onderzocht. Hoewel de eerste resultaten m.b.t. tot psychometrische kwaliteit van enkele bestaande instrumenten veelbelovend zijn, is nader onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid van belang.

Eerst is een inventarisatie studie (beschreven in hoofdstuk 2) uitgevoerd naar assessment methoden die worden ingezet in de praktijk bij mensen met (Z)EVMB. Met een online survey in Nederland, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk is aan professionals (n=148) binnen de ondersteuning van de beschreven doelgroep gevraagd welke assessment methoden ingezet worden, met welke doel en welke knelpunten ervaren worden bij assessment van mensen met (Z)EVMB. Vervolgens is vanuit de literatuur onderzocht welke kennis er beschikbaar is over de kwaliteit van de instrumenten die in de praktijk gebruikt worden. Uit de resultaten bleek dat de meerderheid (94.8%) van de professionals meerdere ontwikkelingsdomeinen in kaart brengen. De meeste respondenten (86.8%) gaven aan assessment methoden te gebruiken waarbij informatie over de wensen, behoeften en mogelijkheden werd verzameld vanuit de perspectieven van verschillende betrokken professionals. Iets meer dan de helft (50.4%) van de professionals gaf aan dat ouders (ook) betrokken worden. Assessment werd vaak ingezet om voortgang in ontwikkeling te monitoren (88.1%) of een interventie te plannen (76.2%). Door een ruime meerderheid van de ondervraagde professionals (78.1%) werden instrumenten gebruikt die niet specifiek ontwikkeld zijn voor mensen met (Z)EVMB. Voor slechts 8 van de 116 gebruikte instrumenten werd informatie gevonden over psychometrische kwaliteit bij mensen met (Z)EVMB, voor zeven van deze instrumenten waren de eerste resultaten positief. Uit deze studie kon geconcludeerd worden dat professionals met assessment een zo compleet mogelijk beeld proberen te krijgen op basis van input van meerdere betrokkenen, inclusief ouders. De kwaliteit van de meeste ingezette instrumenten bij mensen met (Z)EVMB is echter onbekend.

Daarnaast blijken instrumenten die wel onderzocht en beschikbaar zijn voor de doelgroep niet altijd te worden ingezet in de praktijk. Op basis van dit onderzoek kan gesteld worden dat meer onderzoek naar de kwaliteit van instrumenten specifiek voor mensen met (Z)EVMB noodzakelijk is.

Instrumenten die ontwikkeld zijn voor mensen met (Z)EVMB of een doelgroep die nauw verwant is aan deze groep, of instrumenten waarvan al enig onderzoek bij mensen met (Z)EVMB beschikbaar is zouden hiervoor als uitgangspunt kunnen dienen. Daarnaast is het van belang dat instrumenten die beschikbaar zijn beter geïmplementeerd worden binnen de huidige ondersteuning voor mensen met (Z)EVMB.

In de volgende hoofdstukken worden de eerste aanzetten gedaan naar de analyse van de kwaliteit van verschillende instrumenten. Zo is onderzoek gedaan naar een instrument dat specifiek ontwikkeld is voor mensen met (Z)EVMB: De Inventarisatie ten behoeve van het Persoonsbeeld (IP) (hoofdstuk 3). De IP is een vragenlijst die door de verschillende betrokkenen bij de persoon met ZEVMB wordt ingevuld. Er wordt gevraagd naar het ontwikkelingsverloop, de behoeften van de persoon, de wijze waarop iemand emoties uit en contact maakt, welke ondersteuning nodig is en aan welke doelen gewerkt kan worden. De IP kan samen met het Gedragstaxatieinstrument (GTI) gebruikt worden om een integratief persoonsbeeld van de persoon met (Z)EVMB op te stellen. Er was echter nog weinig onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen van de IP. In dit pilot- onderzoek zijn zowel de bruikbaarheid als de inhoudsvaliditeit van de IP geanalyseerd. Voor acht personen met (Z)EVMB werd door acht begeleiders en twee orthopedagogen de IP ingevuld en het GTI afgenomen. Vervolgens werd met behulp van deze twee instrumenten een persoonsbeeld opgesteld. Daarna zijn zowel begeleiders als orthopedagogen bevraagd over de bruikbaarheid van de IP en hun oordeel over het persoonsbeeld. Allen gaven aan dat ze de vragen van de IP begrepen en over de juiste informatie beschikten om de vragen te beantwoorden, maar dat het invullen wel de nodige tijd kostte. Participanten gaven aan dat het persoonsbeeld een goed beeld geeft van wie de persoon met (Z)EVMB is, wat de functionele mogelijkheden en wensen van de persoon zijn, wat knelpunten in de ondersteuning aan de persoon zijn en welke doelen er kunnen worden opgesteld in de ondersteuning van de persoon. Op basis van deze resultaten kon geconcludeerd worden dat de bruikbaarheid en inhoudsvaliditeit van de IP goed is. Omdat dit onderzoek gebaseerd is op een kleine groep participanten, is verder onderzoek wenselijk waarbij meer participanten worden betrokken, indien mogelijk ook verschillende informanten, zoals ouders, fysiotherapeuten en logopedisten.

Daarnaast is in dit proefschrift onderzoek gedaan naar het GTI (hoofdstuk 4), een instrument bestaande uit vijf subschalen om de functionele vaardigheden van mensen met (Z)EVMB in kaart te brengen. Eerste resultaten met betrekking tot psychometrische kwaliteit waren veelbelovend. Echter, er waren items die toch afhankelijk leken te zijn van motorische of visuele vaardigheden, terwijl ze een ander construct beoogden te meten. Op deze manier konden onvoldoende alle mogelijkheden van iemand in kaart worden gebracht, een doel van het GTI. In dit onderzoek is de factorstructuur geanalyseerd en vergeleken in twee subgroepen van mensen met (Z)EVMB: kinderen en volwassenen. Daarnaast is de volgorde van moeilijkheid van de items per subschaal vergeleken tussen de twee groepen. Als laatste is de convergente validiteit geanalyseerd, door de correlaties tussen subschalen van het GTI en twee andere instrumenten gericht op communicatie en motorisch functioneren te berekenen. Resultaten

laten zien dat de minderheid van de items sterker correleerden met een andere subschaal dan de subschaal waar ze oorspronkelijk aan waren toegewezen (16% in groep 1 en 18% in groep 2). De specifieke items die hoger correleerden met een andere subschaal, waren verschillend tussen de twee groepen. De volgorde van moeilijkheid van de items verschilde tussen de groepen voor drie van de vijf subschalen. De correlatie tussen subschalen van het GTI en de twee andere instrumenten was goed tot excellent ($r = .56-.85$) met uitzondering van één subschaal gericht op emotioneel communicatief gedrag. Uit dit onderzoek kon geconcludeerd worden dat de convergente validiteit van het GTI goed is en de constructvaliditeit acceptabel. Het GTI kan bruikbare informatie opleveren over de functionele mogelijkheden van mensen met (Z)EVMB en als uitgangspunt dienen voor ondersteuning. Echter, er was een verschil in volgorde van moeilijkheid van de items tussen de twee groepen. Aanpassingen kunnen de validiteit van het GTI daarom verhogen, door items die afhankelijk zijn van motorische of visuele mogelijkheden (terwijl ze een ander construct beogen te meten) aan te passen of te verwijderen. Verder onderzoek naar de inhoudsvaliditeit was daarom noodzakelijk.

Op basis van beschreven onderzoek én ervaringen uit de praktijk kwamen verschillende vragen naar voren. Het was nog onduidelijk of alle items van het GTI toepasbaar waren bij subgroepen van mensen met (Z)EVMB en of er domeinen missen in het GTI die van belang zijn om een volledig beeld te geven van de functionele mogelijkheden van deze mensen (hoofdstuk 5). Dit is geanalyseerd met de Delphi methode met meerdere rondes, waarbij gestreefd is naar consensus tussen experts. Per item van het GTI binnen meerdere schalen werd berekend welk percentage participanten aangaf dat het item behouden, aangepast of verwijderd moest worden. De toelichtingen die door de respondenten zijn gegeven zijn geanalyseerd door middel van open coding. Het GTI werd aangepast op basis van de feedback van de eerste Delphi ronde en deze nieuwe versie werd wederom voorgelegd en ook toen konden participanten aangeven of ze het wilden behouden of niet. Wederom werden toelichtingen geanalyseerd door middel van open coding. Na de eerste ronde gaven participanten aan dat ze de meerderheid van de items wilden aanpassen. Ze gaven bijvoorbeeld aan dat het item lastig te begrijpen of scoren was, dat het gedrag niet functioneel was of dat het onduidelijk was wat het item precies meet. Daarnaast was niet ieder item toepasbaar bij alle mensen met (Z)EVMB en was er overlap tussen de items, waardoor het GTI mogelijk als onnodig lang ervaren werd. Na de aanpassingen, resulterend in het GTI-R, kon volgens de participanten ieder item behouden blijven. Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de toepasbaarheid en validiteit van het GTI verhoogd kon worden en dat de inhoudsvaliditeit van het GTI-R goed is. De ontwikkelde GTI-R is één van de weinige instrumenten die afgestemd is op de specifieke kenmerken van de doelgroep (Z)EVMB om functionele mogelijkheden in kaart te brengen.

In het laatste hoofdstuk (6) van het proefschrift wordt er gereflecteerd op de uitgevoerde studies. De bevinding dat professionals assessment instrumenten gebruiken waarvan de psychometrische kwaliteit niet onderzocht is bij mensen met (Z)EVMB komt overeen met een meer algemeen beeld dat praktijkprofessionals niet altijd *evidence based* kennis (kunnen) gebruiken. Wel sluit de huidige praktijk rondom assessment bij mensen met (Z)EVMB aan bij de persoonsgerichte benadering en is het veelal interdisciplinair van karakter én bevat het informatie vanuit verschillende perspectieven zodat deze (ervarings) kennis benut wordt. In hoeverre assessment een dynamisch en continu proces is, gerelateerd aan de ondersteuning die gegeven wordt is nog een vraag die onbeantwoord blijft.

Alleen op deze manier kan assessment zorgen voor een adequaat beeld van de wensen en behoeften van mensen en voor ondersteuning die hierop afgestemd is. In de ontwikkeling van instrumenten die beschikbaar zijn zoals het GTI-R en de IP is rekening gehouden met de complexiteit en onderlinge verwevenheid van aanwezige beperkingen bij mensen met (Z)EVMB, de kenmerkende heterogeniteit binnen de doelgroep, een mogelijk ander ontwikkelingspatroon en het belang van interdisciplinair werken. Als vervolgonderzoek kan een internationale systematische review naar assessment instrumenten waardevolle informatie opleveren over welke assessment instrumenten er beschikbaar zijn voor mensen met (Z)EVMB waarvan de kwaliteit onderzocht is. Daarnaast is een aanbeveling om het GTI-R te vertalen en de vertaling ook in andere landen te onderzoeken. Op basis van de resultaten van dit proefschrift wordt geconcludeerd dat een betere verbinding tussen onderzoek en praktijk gewenst is, bijvoorbeeld door een database voor praktijkprofessionals met instrumenten beschikbaar te stellen of het bieden van trainingen. Dit kan leiden tot een verbeterde kwaliteit van de ingezette assessment instrumenten en uiteindelijk tot ondersteuning die beter aansluit op de wensen, behoeften en mogelijkheden van de persoon met (Z)EVMB.