

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan - verantwoording

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Uitgangspunten van de vragenlijst
 - 2.1 Inhoudelijke uitgangspunten
 - 2.2 Doelen en doelgroep
 - 2.3 Gebruik en toepassing
3. Betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst
 - 3.1 Opbouw van de vragenlijst
 - 3.2 De ontwikkelingsroute
 - 3.3 De betrouwbaarheid van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan
 - 3.4 De validiteit van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan

Bijlagen

1. De ontwikkelingsroute
2. Samenstelling van de kerngroep en de begeleidingsgroep
3. Geraadpleegde literatuur

1. Inleiding

Het initiatief tot het ontwikkelen van de vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) voor personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) is genomen in 2004 door één van de toenmalige CCE-regio's.

Aanleiding was het feit dat er geen geschikt instrument beschikbaar was om de bijzondere zorgvraag van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) in beeld te brengen.

Wat een bijzondere zorgvraag is en wat de specifieke kenmerken zijn van de doelgroep EMB zijn lichten we in het volgende hoofdstuk toe.

In de loop van 2006 en 2007 is een eerste versie van de vragenlijst gemaakt in samenwerking met onderzoeksinstituut Prismant (A.Kramer). De vragenlijst bestond uit een aantal domeinen waarin de verschillende factoren die van belang zijn voor de kwaliteit van bestaan systematisch aan bod kwamen. Zo kon worden bepaald of de reguliere zorg toereikend is of dat een specifiek aanbod aan zorg en ondersteuning moet worden geformuleerd.

De vragenlijst is gedurende de daarop volgende jaren veelvuldig aangevraagd, door ouders, gedragsdeskundigen, managers, zorgcoördinatoren en overkoepelende organisaties. Op basis van de ervaringen die hiermee in de praktijk zijn opgedaan is in 2010 in samenwerking met M. Schuurman van Kalliope Consult een verbeterde versie van de vragenlijst uitgebracht. In 2012 vond een volgende ronde van actualisering van vragenlijst, toelichting en verantwoording plaats. Deze versie ligt nu voor.

2. UITGANGSPUNTEN VAN DE VRAGENLIJST

2.1 Inhoudelijke uitgangspunten

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is er voor mensen die langdurige complexe zorg nodig hebben en in een schrijnende situatie terecht dreigen te komen. Er is vaak sprake van probleemgedrag, de kwaliteit van bestaan staat ernstig onder druk en er spelen meerdere problemen of aandoeningen tegelijkertijd. Wanneer een situatie zo complex geworden is dat de eigen zorgverleners deze niet meer kunnen oplossen – er is dan sprake van handelingsverlegenheid, het ontbreken van perspectief en/of het ontbreken van een passend zorgsysteem – dan is er sprake van een *bijzondere zorgvraag*. Het CCE kan in zo'n geval advies op maat bieden.

Ook voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) kan men een beroep doen op het CCE. In het verkrijgen van informatie over de behoeften, noden en beleving van een persoon met EMB hebben we vaak te maken met een 'black box', waardoor we zijn aangewezen op de waarnemingen van de naaste omgeving. Naast observatie speelt interpretatie van gedrag een belangrijke rol. Groepsleiders en ouders hebben eigen beelden en perspectieven, die vaak aanvullend zijn op elkaar.

We zien meer en meer dat de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB centraal komt te staan en niet zozeer de problemen waarvoor men zich in de zorg aan deze persoon gesteld ziet. Behalve om de kwaliteit van bestaan in het algemeen, gaat het bij de VKvB ook om de factoren die deze kwaliteit bepalen. Kwaliteit van bestaan is het vertrekpunt, de uitkomsten van de toepassing van de vragenlijst bieden aanknopingspunten voor het handelen. Toepassing van de VKvB kan met andere woorden een proces in gang zetten.

2.2 Doelen en doelgroepen

Doelen van de VKvB

De Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan heeft twee doelen:

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 bijzondere zorgvragen en daarmee aanknopingspunten bieden voor de richting (perspectief) van de gewenste zorg en ondersteuning.

Doelgroep mensen met EMB

Het instrument is bedoeld voor de doelgroep mensen met EMB. Deze doelgroep wordt als volgt gedefinieerd (gebaseerd op Nakken en Vlaskamp)

Bij EMB is gelijktijdig sprake van:

- een ernstige verstandelijke beperking, met een cognitieve leeftijd minder dan twee jaar (waarbij wordt opgemerkt dat deze leeftijd met de bestaande diagnostische instrumenten eigenlijk niet goed te meten is);
- een ernstige motorische beperking (niet zonder hulp zichzelf kunnen voortbewegen, veelal ook niet zonder ondersteuning kunnen staan/zitten).

Voor beide beperkingen geldt dat zij niet het gevolg zijn van veroudering of NAH (niet aangeboren hersenletsel).

Voorts is er veelal sprake van *zintuiglijke beperkingen* (meer dan 60% is ernstig slechtziend of blind en meer dan 30% is ernstig slechthorend of doof). Ook kenmerkt deze doelgroep zich door het hebben van *lichamelijke aandoeningen en ziekten* en hierdoor een grote lichamelijke kwetsbaarheid. De risicogebieden zijn vooral: epilepsie, spijsvertering (GORZ, obstipatie), slikproblematiek, longen (verminderde longfunctie, recidiverende infectie), huidproblemen (allergieën, eczeem)

en slaapstoornissen. De prevalentie hiervan varieert van 30% tot 65%; voor de epilepsie gaat het om 70 à 80%.

Het voorgaande leidt tot *een sterk verminderde tot totale afwezige zelfredzaamheid* en vooral *ernstige beperkingen in de mogelijkheden tot communiceren*. Hierdoor zijn deze mensen sterk afhankelijk van hun omgeving en doen zij voortdurend een beroep op de omgeving. In de dagelijkse zorg en ondersteuning worden de moeilijkheden op het gebied van de communicatie vaak als het meest centrale element ervaren. Men zou kunnen zeggen dat deze mensen een leven leiden bij de gratie van de ouder/ondersteuner als intermediair; de ouders/ondersteuners moeten telkens achterhalen wat de betrokkene wil of niet wil, belangrijk vindt en niet belangrijk vindt, etc. Tegelijk moeten zij de wereld op een (individueel) aangepast niveau aanreiken: wat kan en wat kan niet, wat is er te beleven, etc.

Bij mensen met EMB kan men de beperkingen niet simpel optellen. Evenmin kun je stellen dat de ene beperking het gevolg is van de andere. Vaak is er sprake van een negatieve wisselwerking, waarbij de beperkingen elkaar versterken.

Andere doelgroepen

Hoewel ontwikkeld voor mensen met EMB is de VKvB goed bruikbaar voor mensen die sterk internaliserend gedrag vertonen, maar niet in die mate waarvan sprake is bij mensen met EMB. Gedacht kan worden aan bijvoorbeeld mensen met NAH of mensen met ernstige en/of meervoudige beperkingen van wie de ontwikkelingsleeftijd wat hoger ligt dan bij mensen met EMB.

2.3 Gebruik en toepassing van de VKB

Het instrument heeft de volgende gebruiksmogelijkheden:

- Het kan de *leefsituatie* van de persoon met EMB beschrijven. In die beschrijving kan worden gespecificeerd naar domeinen van kwaliteit van bestaan en naar de factoren die voor deze kwaliteit van belang zijn. De domeinen kunnen afzonderlijk in ogenschouw worden genomen, dan wel in hun onderlinge samenhang.
- Het kan eventuele *bijzondere zorgvragen* zichtbaar maken en daarmee aanknopingspunten bieden voor de richting (perspectief) van de gewenste zorg en ondersteuning, al dan niet met het oog op een aanvraag voor bijzondere ondersteuning bij een CCE.
- Door het herhaald toe te passen, kan de persoon in zijn bestaan en/of ontwikkeling worden gevolgd (instrument voor *individueel volgsysteem*).
- Het kan worden gebruikt om een nieuwe aanpak of wijziging in de situatie te *evalueren*.
- Het kan voor een organisatie dienen als een *checklist* van thema's op basis waarvan de ondersteuning in de organisatie kan worden ingericht.

De vragenlijst is niet bedoeld om de vaardigheden van een persoon met EMB vast te stellen.

De vragenlijst kan worden ingevuld door alle betrokkenen individueel (ouders, begeleider(s) dagbesteding/logeren/wonen, gedragsdeskundige, andere disciplines), waarna men in een gezamenlijk gesprek tracht tot een gedeeld totaalbeeld van de persoon met EMB te komen. Een andere mogelijkheid is dat betrokkenen gezamenlijk één vragenlijst invullen.

De uitkomst van de vragenlijst is tijdgebonden. Het is de neerslag van de ervaringen met de betreffende persoon gedurende de afgelopen periode, bijvoorbeeld de laatste zes tot negen maanden.

Voor de wijze waarop de VKvB in de praktijk wordt ingevuld en de uitkomsten kunnen worden geïnterpreteerd wordt verwezen naar de *Toelichting bij het invullen van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan*.

3. OPBOUW, BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT VAN DE VRAGENLIJST

3.1 De opbouw van de vragenlijst

Kwaliteit van bestaan wordt opgevat als een kernbegrip bij het beschrijven van de toestand van een persoon. Bij de uitwerking van het begrip is gebruik gemaakt van de benadering en de operationalisering in de vier domeinen van Schalock (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock e.a., 2008): lichamenlijk welbevinden, emotioneel welbevinden, sociaal welbevinden en ontwikkeling en ontplooiing. Dit viertal vormt een eigen dimensie in de vragenlijst.

De andere dimensie wordt gevormd door acht *factoren* van kwaliteit van bestaan, onderverdeeld in twee groepen. De eerste groep factoren is verbonden met de persoon in kwestie. Omdat ook de omgeving een sterke invloed kan hebben op de kwaliteit van bestaan, is daarnaast ook een aantal omgevingsfactoren benoemd.

De *persoonlijke factoren* bestaan uit:

1. De stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid van de persoon.
2. De relaties.
3. De communicatie.
4. De zelfbeschikking en zeggenschap.
5. De activiteiten en leermogelijkheden.

De *omgevingsfactoren* bestaan uit:

6. De materiële omgeving en middelen.
7. De deskundigheid van de professionals.
8. De context en organisatie van de zorg en ondersteuning.

De vragen over de persoon met EMB zijn bewust positief geformuleerd. In de score kan worden gekozen tussen 1 (doet zich altijd voor) tot score 4 (is nooit sprake van). Alleen bij de factor 'stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid' waren positieve formuleringen niet mogelijk. Daarom moet bij de verwerking van de scores naar somscores worden omgescoord.

3.2 De betrouwbaarheid van de VKvB

Een instrument is betrouwbaar wanneer bij herhaling van de toepassing ervan dezelfde uitkomsten ontstaan (herhaalbaarheid). Zoals bij een persoonlijkheidstest die door iemand na een half jaar opnieuw wordt afgelegd.

Bij de VKvB is de intersubjectieve betrouwbaarheid niet zo aan de orde omdat de beantwoording van de vragen 'in consensus' wordt gegeven: de lijst wordt doorgaans door diverse personen, parallel dan wel gezamenlijk, ingevuld. Bovendien kan, bijvoorbeeld vanwege veranderde omstandigheden, de situatie van de persoon met EMB daadwerkelijk in een tijdsbestek wijzigen. Met andere woorden, het object van toetsing (de situatie) heeft, anders dan bij persoonlijkheidskenmerken, geen veronderstelde stabiliteit in zichzelf.

3.3 De validiteit van de VKvB

Een instrument is valide wanneer het aan het zijn doel beantwoordt, meet wat het beoogt te meten. In dit geval: op een systematische wijze en zo compleet mogelijk de leefsituatie van de persoon met EMB in beeld brengt - onderscheiden naar domeinen van kwaliteit van bestaan en daarop van invloed zijnde factoren - en daarnaast bijzondere zorgvragen zichtbaar maakt en daarmee aanknopingspunten biedt voor de richting (perspectief) van de gewenste zorg en ondersteuning.

De VKvB is gevalideerd door middel van raadpleging van deskundigen, de uitvoering van twee toetsingsronden en herhaaldelijke besprekingen in de begeleidingsgroep (zie par. 3.2).

Een algemeen aspect van validiteit is de positie die het instrument inneemt ten opzichte van andere meetinstrumenten die hetzelfde beogen te meten. Via correlatiemetingen met resultaten van die andere instrumenten kan men dan iets zeggen over de validiteit van het eigen instrument. Maar zo'n ander instrument moet *gevalideerd* zijn. Zulke instrumenten zijn er echter niet, we kennen geen gevalideerde instrumenten om de kwaliteit van bestaan bij deze doelgroep te meten. Ook niet voor onderdelen (bijvoorbeeld afzonderlijke domeinen) van dit onderwerp.

De VKvB is geschikt om veranderingen in kaart te brengen. Door haar twee maal toe te passen, gebruikt men immers eenzelfde instrument als voor- en nameting. Echter, verschillen tussen beide metingen betekenen niet noodzakelijk dat er een toename in kwaliteit van bestaan is. De waargenomen verschillen zijn een middel om de zorg te evalueren. Zij kunnen indicaties geven voor veranderingen waar men vervolgens over in gesprek met elkaar kan gaan.

Meer specifieke aanwijzingen voor de validiteit van de vragenlijst zijn:

- Het gebruik van het concept 'kwaliteit van bestaan'. Dit concept, door anderen ook wel kwaliteit van leven genoemd, 'wordt steeds vaker gebruikt als persoonsgerichte uitkomstindicator om de zorg te evalueren, als een sociaal construct dat richting geeft aan kwaliteitsverbeterende strategieën en als criterium voor het evalueren van de effectiviteit van deze strategieën.' Echter: 'Het meten van de kwaliteit van leven van personen met EMB blijft een van de moeilijkste uitdagingen van theoretici en practici op dit terrein.' (Petry, 2006).
- Het onderscheid in domeinen van kwaliteit van bestaan. Deze komen overeen met het onderscheid in het instrument van Petry e.a. (2008), in feite het enige andere bestaande instrument in het Nederlandse taalgebied dat betrekking heeft op mensen met EMB.
- Het instrument meet wat het moet meten. Dit wordt aangegeven in de uitkomsten van de tweede praktijktoets (zie par. 3.2, derde onderdeel): (a) De vragenlijst brengt de situatie van de cliënt goed in beeld. Het is mogelijk om de essentiële punten naar voren te brengen, het resultaat is een goede samenvatting van de situatie van de cliënt. De aspecten die specifiek voor deze doelgroep van belang zijn, komen duidelijk naar voren. (b) De indeling in domeinen is goed herkenbaar en sluit aan bij indelingen en begrippen die elders gehanteerd worden. De inleiding bij de domeinen maakt duidelijk met welke aspecten de kwaliteit van bestaan in dat domein samenhangt. Vaak wordt één domein als zeer belangrijk gezien en is de kwaliteit van bestaan op de andere domeinen hier een gevolg van. Ook wordt soms zichtbaar in welk domein aanknopingspunten voor verbetering liggen.
- Het gebruik van observatie en interpretatie van gedrag als methode. Deze methode is bij mensen met EMB geaccepteerd. Door hun functionele beperkingen op het gebied van communicatie en zelfreflectie kunnen de meest gangbare methoden, zoals directe bevraging en zelfrapportage, onmogelijk bij deze mensen worden toegepast. Alternatieven zijn observaties en het gebruik van een proxy-benadering waarin direct betrokkenen rapporteren over de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB. Men moet zich hierbij wel realiseren dat hiermee niet de kwaliteit van bestaan op zich wordt gemeten maar de perceptie van de naaste die er een uitspraak over doet.

BIJLAGE 1 DE ONTWIKKELINGSROUTE

In de ontwikkeling van de VKvB kunnen de volgende fasen worden onderscheiden:

1. Allereerst (juni 2005 – januari 2006) werd het begrip kwaliteit van bestaan voor deze doelgroep, mensen met EMB, uitgewerkt. Dit gebeurde door middel van literatuurstudie en intensief overleg met de begeleidingsgroep van het onderzoek. In deze groep waren de twee CCE's, begeleiders en gedragskundigen, allen zeer betrokken bij de doelgroep, vertegenwoordigd (zie bijlage 1). Situaties van cliënten met EMB werden gezamenlijk geanalyseerd vanuit de vraagstelling welke elementen van belang zijn voor de kwaliteit van bestaan van deze personen. Het resultaat was een basismodel bestaande uit domeinen van kwaliteit van bestaan en factoren die daarop van invloed zijn.
2. Vanuit dit basismodel is de vragenlijst ontwikkeld (januari – maart 2006). De leden van de begeleidingsgroep hebben hiervoor op basis van hun deskundigheid en praktijkinzichten onderwerpen aangedragen. In kleiner verband werden de resulterende vragen verder uitgewerkt en gesystematiseerd.
3. Het concept van de vragenlijst is in twee ronden getoetst in verschillende praktijksituaties (maart 2006 – maart 2007). Daarbij is gekeken naar de praktische toepasbaarheid en naar de reikwijdte van het instrument: 'Zijn de vragen begrijpelijk?' en 'Krijgen alle relevante aspecten van de situatie van deze cliënt in het instrument aandacht?' De eerste ronde bestond er uit dat de onderzoeker in praktijksituaties van enkele leden van de begeleidingsgroep meeliep, waarbij samen het instrument werd ingevuld om te kijken wat je daarbij zoal tegenkomt. De tweede ronde bestond uit een intensieve praktijktoetsing onder zes casussen, waarbij onder meer ouders, begeleiders en gedragskundigen waren betrokken; zij vulden de vragenlijst in.
4. Een afsluitende evaluatie vond plaats tijdens de laatste bijeenkomst van de begeleidingsgroep (april 2007).
5. Medio 2007 is de vragenlijst, met een uitgebreide toelichting, via de CCE's onder de aandacht gebracht van instellingen en andere mogelijke belangstellenden. Dit gebeurde via brieven, een bericht op de eigen website en een artikel in het tijdschrift eCCEntie. Men kon de vragenlijst samen met de toelichting en verantwoording, die tevens voorzien waren van een evaluatieformulier, opvragen. Vanaf dat moment werden reacties over de vragenlijst verzameld. De reacties leidden begin 2008 tot bijstelling van de toelichting en verantwoording op de vragenlijst.
6. In 2008 en 2009 is voortgegaan met het verzamelen van reacties uit de praktijk. Een twintigtal reacties werd ontvangen. Ook werd de VKvB op diverse plekken standaard door zorginstellingen gebruikt, al dan niet in combinatie met wetenschappelijk onderzoek. In de loop van 2009 werd door de CCE's een kerngroep ingesteld die de herziening van de vragenlijst ging voorbereiden. Door de kerngroep werd, als onderdeel van die voorbereiding, een vergelijking gemaakt van de VKvB met de QOL-PMD (Petry e.a., 2008).
7. Begin 2010 hebben, ter afsluiting van de nieuwe ronde van evaluaties, twee bijeenkomsten plaatsgevonden, georganiseerd door de kerngroep, met acht externe deskundigen. Deze hebben op verzoek de vragenlijst ingevuld voor één of meerdere cliënten. De bevindingen zijn tijdens de bijeenkomsten onderwerp van gesprek geweest.
8. In 2012 is de vragenlijst, onder meer op basis van reacties uit de praktijk, opnieuw geëvalueerd. Binnen de vragenlijst zelf werden enkele kleine veranderingen aangebracht, waaronder de vervanging van de antwoordcategorie 'vrijwel nooit' door 'soms'. De toelichting op de vragenlijst werd grondig herzien. Ook de verantwoording werd aangepast.

De evaluaties in 2010 en 2012 hebben laten zien dat zij die de VKvB in de praktijk toepassen positief zijn over de inhoud van de lijst. De VKvB is een goede toevoeging op lijsten die regulier al gebruikt worden en sluit aan bij de doelgroep. Zij biedt belangrijke aanknopingspunten om als onderlegger te gebruiken bij gewenste c.q. geboden individuele ondersteuning of het in beeld brengen van de zorg in bredere zin (zorgvragen, zorgaanbod, zorgbeleid).

De evaluaties lieten ook zien dat de toelichting op de constructie en lay-out van de lijst, alsook op de wijze waarop resultaten kunnen (mogen) worden geïnterpreteerd, verdere aandacht verdienen. Dit heeft onder meer geleid tot de grondige revisie van de toelichting op de lijst in 2012.

BIJLAGE 2 SAMENSTELLING VAN DE KERNGROEP EN DE BEGELEIDINGSGROEP

De volgende personen hebben in de ontwikkeling van de VKvB in 2009 en 2010 de kerngroep gevormd:

- Drs. G.M. Gosenshuis, coördinator CCE Regio Utrecht en Noord-Holland.
- Drs. J. van Lenthe, coördinator CCE Regio Gelderland, Overijssel en Flevoland.
- Dr. M.I.M. Schuurman, zelfstandig onderzoeker en adviseur Kalliope Consult.
- Drs. M.C. Swennen, GZ-psycholoog 's HeerenLoo.

De volgende personen hebben in de ontwikkeling van de VKvB tussen 2005 en 2010 een begeleidende rol gespeeld:

- Drs. R. van Burgsteden, zelfstandig psycholoog.
- P. Vaessen, muziektherapeut KDC De Blauwe Vogel en KDC Omega.
- Dr. F. Velthausz, GZ-psycholoog Esdégé-Reigersdaal.
- A. Wagenvoord, zorgcoördinator KDC De Blauwe Vogel.

Drs. G.J.A. Kramer, onderzoeker Prismant, heeft tussen 2005 en 2007 de uitvoerende werkzaamheden in het project verricht.

BIJLAGE 3 GERAADPLEEGDE LITERATUUR

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Ernstig meervoudig gehandicapt en dan?* Den Haag: IGZ.

CCE UNH & CCE GOF (2006). *Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*. Nota in opdracht van CCE Utrecht en Noord-Holland (UNH) en CCE Overijssel, Gelderland en Flevoland (OGF). Utrecht: CCE UNH/CCE OGF.

Kramer, G.J.A. (2002). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag*. Utrecht: VGN.

Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

Petry, K. & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 2005.

Petry, K., Maes, B. & Demuynck, J. (2004). *Geen beter leven dan een goed leven. Ouders en begeleiders over het leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven/Voorburg: Acco.

Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2008). QOL-PMD. *Vragenlijst over de kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen. Opbouw & Handleiding*. Leuven/Groningen: Katholieke Universiteit Leuven/Rijksuniversiteit Groningen.

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(2), 181-190.

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

VGN/FvO, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland/Federatie van Ouderverenigingen (2002). *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: VGN & FvO.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visie document*. Utrecht: VGN.