

# Masterthesis

Universiteit Utrecht  
Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen  
Masterprogramma Orthopedagogiek

*Kwaliteit van bestaan van mensen met een (zeer)  
ernstige verstandelijke beperking*

*Student*

C.W. Bruijnen – 3820491

*Begeleiders*

K.H.J. van Lieshout

J.C.H. Douma

*Datum*

29-06-2016

### **Abstract**

De kwaliteit van bestaan van mensen met een ernstige (EVB, IQ 20-34) en zeer ernstige (ZEVB, IQ<20) verstandelijke beperking wordt beïnvloed door zowel persoonlijke- als omgevingsfactoren (Cummins, 2005; van Loon, 2008; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002). In dit onderzoek is de invloed van de persoonlijke variabelen leeftijd, geslacht, intellectueel vermogen en comorbide ASS op de kwaliteit van bestaan onderzocht bij 67 participanten met een (Z)EVB die in een zorginstelling wonen. De participanten hadden een gemiddelde kwaliteit van bestaan van 72.94% op een schaal van 0% tot 100%. Slechts de persoonlijke variabele intellectueel vermogen had invloed op de kwaliteit van bestaan; mensen met een EVB hadden een significant hogere kwaliteit van bestaan dan mensen met een ZEVB. De persoonlijke variabelen leeftijd, geslacht en comorbide ASS bleken geen significante invloed te hebben. Deze resultaten geven in samenwerking met Bragt (2016) een multidimensionaal beeld van de invloed van persoonlijke factoren op de kwaliteit van bestaan bij mensen met een (Z)EVB. De bevindingen leveren een belangrijke bijdrage aan het onderzoeksgebied; er is tot op heden weinig tot geen onderzoek naar gedaan.

The quality of life (QOL) of people with a severe (IQ 20-34) and profound (IQ<20) intellectual disability is being influenced by personal- and environmental factors (Cummins, 2005; van Loon, 2008; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002). This research has investigated the influence of the personal variables age, gender, intellectual capacity and a comorbid diagnosis ASD on the QOL among 67 participants with a severe or profound intellectual disability who live at a care-institution in the Netherlands. The participants had an average QOL of 72.94% on a scale from 0% to 100%. Only the personal variable of intellectual capacity had an influence on the QOL; people with a profound intellectual disability had a significantly higher QOL than people with a severe intellectual disability. The personal variables age, gender and comorbid ASD did not have a significant influence. These results, in collaboration with Bragt (2016), draw a multidimensional picture of the influence of personal factors on the quality of life of people with a severe or profound intellectual disability. These findings provide an important contribution to the research area; up until now, little to no research has been carried out in this area.

### **Kwaliteit van bestaan van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking**

Het concept kwaliteit van bestaan (KvB) is in de afgelopen tien jaar een veelvoorkomend thema geworden in onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (IQ<75) (Douma, Kersten, Koopman, Schuurman & Hoekman, 2001). Het concept wordt al sinds 1980 gebruikt (Petry & Maes, 2006), toen het burgerschapsparadigma ontstond. Dit paradigma houdt in dat mensen met een verstandelijke beperking als volwaardige en gelijkwaardige burgers zouden moeten kunnen leven (Seynaeve, 2009). Het concept kwaliteit van bestaan werd hierbij gebruikt als toetsingsinstrument om inzicht te krijgen in hoeverre mensen met verstandelijke beperking (VB) daadwerkelijk konden deelnemen aan de samenleving en keuzevrijheid hadden (Seynaeve, 2009).

De aandacht voor het concept is het laatste decennium verder toegenomen door de vernieuwde ideeën die zijn ontstaan in Nederland rondom de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Douma et al., 2001; Schuurman, 2002). Zo dient de zorg steeds meer te worden ingericht als vraaggerichte zorg in plaats van aanbodgerichte zorg, is het belang van betekenisvolle dagbesteding toegenomen en worden meer eisen gesteld aan het aantonen van de kwaliteit van de zorg (Schuurman, 2002). De Wet Kwaliteit Zorginstellingen geeft een kader voor het aantonen van de kwaliteit van de zorg (Douma et al., 2001). Een veelgebruikte methode voor deze verantwoording, is het in kaart brengen van de kwaliteit van bestaan van de zorggebruiker (Douma et al., 2001; Schalock et al., 2002; Schuurman, 2002).

Het concept kwaliteit van bestaan wordt op veel verschillende manieren gedefinieerd en hierdoor kan geen eenduidige en valide definitie worden gegeven (Maes & Petry, 2006; Schalock & Verdugo, 2002). Consensus is echter wel ontstaan over een aantal basisprincipes met betrekking tot de conceptualisering van de kwaliteit van bestaan (Schalock et al., 2002).

Het eerste basisprincipe houdt in dat kwaliteit van bestaan een multidimensionaal construct is. Dit houdt in dat het wordt beïnvloed door zowel persoonlijke- als omgevingsfactoren, zoals persoonlijkheid, relaties, woonplaats en gezondheid. (Cummins, 2005; van Loon, 2008; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002).

Het tweede principe geeft aan dat de kwaliteit van bestaan voor alle mensen ter wereld uit dezelfde domeinen bestaat; eveneens voor mensen met een verstandelijke beperking (Cummins, 2005; Schalock, 2005; Schalock et al., 2002). Het kan echter wel per individu verschillen welke van deze domeinen het meest van belang zijn (Schalock et al., 2002).

Het derde principe houdt in dat de kwaliteit van bestaan zowel een subjectieve (door de persoon zelf) als een objectieve component bevat (Cummins, 2005; Schalock, 2005;

Schalock et al., 2002; Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005). Hatton en Ager (2002) geven echter aan dat een subjectieve meting bij iemand met een verstandelijke beperking geen juiste maat is voor het in kaart brengen van de kwaliteit van bestaan.

Het vierde principe geeft aan dat de kwaliteit van bestaan positief beïnvloed wordt door het beschikken over zelfbepaling, hulpbronnen, een levensdoel en een gevoel van verbondenheid (Cummins, 2005).

Het multidimensionale karakter van de kwaliteit van bestaan heeft ervoor gezorgd dat de focus is verschoven van het zoeken naar een definitie, naar het bepalen van de domeinen die de kwaliteit van bestaan vormen (van Loon, 2008). De meest gehanteerde domeinen die worden gebruikt in de gehandicaptenzorg zijn de acht domeinen van Schalock en Verdugo (2002), namelijk: interpersoonlijke relaties (interacties en vriendschappen), maatschappelijke participatie (rol in samenleving), persoonlijke ontwikkeling (vaardigheden, opleiding), fysiek welbevinden (gezondheid), zelfbepaling (autonomie), materieel welbevinden (onderdak, financiële status), emotioneel welbevinden (tevredenheid, stress) en rechten (respect, waardigheid). Deze domeinen zijn gebaseerd op de vier basisprincipes en zijn uitgebreid onderzocht en gevalideerd in een aantal internationale onderzoeken (Jenaro et al., 2005; Maes & Petry, 2006; Schalock et al., 2005).

De gemiddelde levenstevredenheid van mensen ligt volgens een subjectief onderzoek van Cummins (1998) rond de 70%, waarbij 0% staat voor helemaal ontevreden en 100% staat voor helemaal tevreden. De vraag is of deze tevredenheid eveneens geldt voor een doelgroep met een verstandelijke beperking.

De 'Quality of life of people with profound multiple disabilities' (QOL-PMD) is een vragenlijst van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) die de kwaliteit van bestaan bij mensen met een ernstige meervoudige beperking op een meetbare manier in kaart kan brengen met behulp van een informant. Dit maakt de vragenlijst objectief en hiermee bruikbaar voor een verstandelijk beperkte doelgroep (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a). De QOL-PMD is gebaseerd op de vier eerder genoemde basisprincipes en de domeinen van Schalock en Verdugo (2002).

Uit een onderzoek waarbij informaten de QOL-PMD invulden voor 49 mensen met een ernstige meervoudige beperking, komt een gemiddelde kwaliteit van bestaan naar voren van 69,33% ( $SD=16.38$ ). Hierbij werd het hoogst gescoord op activiteiten (maatschappelijk welbevinden), daarna op materieel welbevinden en vervolgens op ontwikkeling. Het laagst werd gescoord op fysiek welbevinden (Petry, Maes en Vlaskamp, 2009a).

Nog geen onderzoek is gedaan naar de gemiddelde kwaliteit van bestaan bij mensen met een (Z)EVB (IQ<34). Mensen met een (Z)EVB onderscheiden zich van het onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) doordat het merendeel van deze doelgroep geen ernstige lichamelijke beperking heeft. Daarnaast zijn de resultaten van slechts één onderzoek niet voldoende om een generaliseerbare en betrouwbare uitspraak te kunnen doen (Neuman, 2012). Meerdere onderzoeken zijn nodig om de resultaten van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) te ondersteunen.

Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag: *Wat is de gemiddelde kwaliteit van bestaan van mensen met een (Z)EVB?* Verwacht wordt dat de kwaliteit van bestaan van mensen met een (Z)EVB rond de 70% zal uitkomen (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a).

De gemiddelde kwaliteit van bestaan wordt volgens Cummins (2005) beïnvloed door verschillende persoonlijke- en omgevingsfactoren. Literatuuronderzoek door Petry en Maes (2007) laat zien dat de persoonlijke factoren leeftijd, geslacht en intellectuele vermogens een mogelijke invloed kunnen hebben op de gemiddelde kwaliteit van bestaan bij mensen met een ernstige meervoudige beperking.

In dit onderzoek staat de invloed van deze variabelen op de kwaliteit van bestaan bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking centraal. De invloed van de persoonlijke variabelen epilepsie, mobiliteit en zintuigelijke beperking op de kwaliteit van bestaan zijn onderzocht door Bragt (2016).

De variabele leeftijd zou volgens Nota, Ferrari, Soresi en Wehmeyer (2007) invloed kunnen hebben op de KvB. Iemand zou door meer levenservaring beter in staat zijn om zelfstandig keuzes te maken. Nota et al. (2007) vonden echter geen significant verband bij participanten met leeftijden tussen de 16 en 65 jaar.

Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) vonden eveneens geen verband tussen leeftijd en kwaliteit van bestaan bij mensen met een ernstige meervoudige beperking met leeftijden tussen de 5 en 57 jaar ( $M=23.3$ ,  $SD=12.2$ ). Wel vonden zij dat de KvB-scores afnamen naarmate de participanten ouder waren. Dit was echter geen significant verband.

Nota et al. (2007) geven een mogelijke verklaring voor het ontbreken van een significant verband. Bij mensen zonder verstandelijke beperking neemt de kwaliteit van bestaan vaak toe met de jaren, doordat door levenservaring meer ervaring wordt opgedaan met het maken van keuzes. Mensen met een verstandelijke beperking doen deze ervaringen echter veel minder op (Wehmeyer & Garner, 2003). Hierdoor kan het zijn dat niet de leeftijd

een verklarende factor is voor een hogere kwaliteit van bestaan, maar het aantal keuze-ervaringen dat zijn opgedaan. Dit zou voornamelijk invloed hebben op de subschaal persoonlijke ontwikkeling.

In dit onderzoek zal gekeken worden of het ontbreken van een significant verband eveneens voor mensen met een (Z)EVB geldt: *Is er een verband tussen de leeftijd en de kwaliteit van bestaan bij mensen met een (Z)EVB?*

Verwacht wordt dat geen significant verband gevonden zal worden (Nota et al., 2007; Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a).

Nota et al. (2007) onderzochten daarnaast de relatie tussen het geslacht en de kwaliteit van bestaan bij mensen en een verstandelijke beperking (IQ<75). Geen significant verschil werd gevonden (Nota et al., 2007).

Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) onderzochten dezelfde variabelen bij mensen met een ernstige meervoudige beperking en vonden eveneens geen significant verschil tussen mannen en vrouwen. Op de subschaal fysiek welbevinden was daarentegen wel sprake van een marginaal significant verschil, waarbij mannen hoger scoorden op fysiek welbevinden dan vrouwen (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a). De vraag is of deze uitkomsten eveneens kunnen worden vastgesteld bij een groep mensen met een (Z)EVB: *Is er een verschil in kwaliteit van bestaan tussen mannen en vrouwen met een (Z)EVB?*

Verwacht wordt dat geen verschil zal worden gevonden (Nota et al., 2007; Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a).

Daarnaast zou volgens Campbell, Converse en Rodgers (1976) een relatie kunnen bestaan tussen intellectueel vermogen en de kwaliteit van bestaan. Zo zouden mensen met een groter intellectueel vermogen gemakkelijker toegang krijgen tot sociale bronnen zoals educatie, werk en inkomen (Mourn, 1981).

Een gedateerd onderzoek van Watten, Syversen en Myhgrer (1995) laat zien dat geen significant verband is gevonden tussen intelligentie (IQ 74-216) en de kwaliteit van bestaan bij 269 adolescente mannen. Nota et al. (2007) vonden echter wel dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking in vergelijking met mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking het laagst scoorden. Vos, de Cock, Petry, van den Noortgate en Maes (2010) vonden eveneens dit verschil, waarbij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking significant lager scoorden op subjectief welbevinden dan met mensen met een

lichte, matige of ernstige verstandelijke beperking en mensen zonder verstandelijke beperking.

De vraag is of dit ook geldt voor de huidige steekproef: *Is er een verschil in kwaliteit van bestaan tussen mensen met een EVB (IQ 20-34) en met een ZEVB (IQ < 20)?*

Verwacht wordt dat een verschil in kwaliteit van bestaan zal worden gevonden tussen mensen met een EVB en ZEVB (Nota et al., 2007; Vos et al., 2010).

Naast de persoonlijke variabelen van Petry en Maes (2007), zou tevens de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) in combinatie met een verstandelijke beperking invloed kunnen hebben op de kwaliteit van bestaan (Noens & Berckelaer-Onnes, 2002). Mensen met een (Z)EVB kunnen zich vaak niet goed uitdrukken door middel van taal, maar voor mensen met een verstandelijke beperking in combinatie met een ASS blijkt dit nog lastiger te zijn (Noens & Berckelaer-Onnes, 2002). De wederkerigheid in contact is hierdoor zeer beperkt, waardoor zij minder goed in staat zijn om hun wensen en behoeften kenbaar te maken. Hierdoor kan de omgeving minder goed aansluiten en inspelen op deze wensen en behoeftes (Lord & Paul, 1997; Wetherby, Prizant & Schuler, 2000). Totsika, Felce, Kerr en Hastings (2010) onderzochten het verschil in kwaliteit van bestaan bij mensen met en zonder een ASS met een VB. Geen significant verschil werd gevonden tussen mensen met comorbide en zonder comorbide ASS bij een groep mensen van vijftig jaar en ouder. De vraag is in hoeverre dit eveneens geldt voor een doelgroep met een (Z)EVB: *Is er een verschil in kwaliteit van bestaan tussen mensen met een (Z)EVB beperking met en zonder een comorbide ASS?*

Verwacht wordt dat geen significant verschil zal worden gevonden op basis van onderzoek van Totsika et al. (2010).

## **Methode**

### *Participanten*

In het huidige cross-sectioneel onderzoek is data verzameld bij een instelling in Noord-Brabant waar mensen met een (Z)EVB wonen en/of dagbesteding ontvangen. Alle cliënten van deze instelling werden benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. In totaal waren dit 267 cliënten, waarvan 67 cliënten daadwerkelijk hebben deelgenomen aan het onderzoek (25%). Onder de 67 participanten waren elf mannen en 56 vrouwen in de leeftijd van 8 tot 79 jaar ( $M = 48.39$ ;  $SD = 20.52$ ). Van de participanten zijn 30 cliënten gediagnosticeerd met een ZEVB (IQ < 20) en 37 cliënten met een EVB (IQ 20-34). Naast een verstandelijke beperking

beschikken verscheidene participanten over een of meerdere diagnoses van comorbide problematiek, welke zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1

*Aantal participanten waarbij comorbide problematiek aanwezig is (N=67)*

	<b>n</b>	<b>% van totaal</b>	<b>Onbekend</b>
Autisme spectrum stoornis	28	41.79	1
Dementie	3	4.48	1
Stemmingsstoornis	7	10.45	1
Epilepsie	28	41.79	1
Zintuigelijke beperking			
Visus	14	20.90	
Gehoor	5	7.46	
Beide	13	19.40	
Totaal	32	47.76	0
Mobiliteitsbeperking	16	23.88	1

#### *Meetinstrument*

De kwaliteit van bestaan van de participanten is gemeten aan de hand van de vragenlijst de QOL-PMD (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a). De QOL-PMD kan worden ingevuld door verschillende informanten die dicht bij de cliënt staan, zoals hulpverleners en familie (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009b). De vragenlijst heeft als doel de objectieve componenten van de kwaliteit van bestaan in kaart te brengen. Gekozen is voor een objectief instrument, aangezien mensen met een (Z)EVB niet over de juiste vaardigheden beschikken om zelf te communiceren over hun kwaliteit van bestaan (Hatton & Ager, 2002; Verdugo et al., 2005). Passend is een objectieve wijze van meten, waarbij informanten een score toekennen aan meetbare gedragingen van de cliënt.

De QOL-PMD is een vragenlijst bestaande uit 55 items, waarbij uitspraken worden voorgelegd waarbij de informant kan kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden; akkoord, gedeeltelijk akkoord, niet akkoord, weet niet en niet van toepassing. De items zijn verdeeld over de volgende zes subschalen: fysiek welbevinden, materieel welbevinden, communicatie en invloed, sociaal-emotioneel welbevinden, ontwikkeling en activiteiten (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a). Deze subschalen komen overeen met de domeinen van Schalock en Verdugo (2002), alleen ontbreken emotioneel welbevinden en rechten als subschalen. Tabel 2 toont het aantal items per subschaal en wat de subschalen dienen te meten.



Tabel 2  
*Subschaal-specificatie van de QOL-PMD*

<b>Subschaal</b>	<b>Aantal items</b>	<b>Betekenis</b>	<b>Voorbeelditem</b>
Fysiek welbevinden	8	lichamelijke gezondheid	De persoon ervaart tijdens dagelijkse activiteiten geen hinder van zijn zintuiglijke beperkingen (bv. gehoor, zicht...).
Materieel welbevinden	9	toegang tot hulpmiddelen, omgeving	De persoon beschikt over hulpmiddelen op vlak van activiteiten en ontspanning (bv. aangepast spel materiaal).
Communicatie en invloed	10	autonomie	De persoon maakt zijn behoeften, gevoelens en wensen duidelijk. De persoon wordt 'gehoord'.
Sociaal-emotioneel welbevinden	9	interacties, sociale contacten, geestelijke gezondheidstoestand	De persoon heeft een goed contact met zijn ouders en/of andere directe familieleden.
Ontwikkeling	9	vaardigheden, ervaringen	De persoon kan doorheen de activiteiten nieuwe competenties verwerven en/of nieuwe ervaringen opdoen.
Activiteiten	10	rol in samenleving, afwisselende dagbesteding	De persoon participeert tijdens de dag aan meerdere activiteiten, zowel individueel als in groep.

De uitkomst van de QOL-PMD wordt weergegeven in een totaalpercentage dat aangeeft hoe hoog de kwaliteit van bestaan is op een schaal van 0% tot 100%. Hoe hoger het percentage, hoe hoger de kwaliteit van bestaan. Daarnaast worden soortgelijke percentages weergegeven per subdomein.

In 2009 is de QOL-PMD onderzocht op interne consistentie, constructvaliditeit en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009b). De interne consistentie voor de totale vragenlijst en de subschalen is goed, de Cronbach's alpha was in alle gevallen > 0.70. Tevens zijn enige aanwijzingen gevonden die de constructvaliditeit ondersteunen door correlaties tussen de QOL-PMD en twee subjectieve meetinstrumenten die de kwaliteit van bestaan meten. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen verschillende informantengroepen was laag tot medium, wat gedeeltelijk verklaard zou kunnen worden door de verschillende contexten waarin informanten de cliënt zien (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009b).

De onafhankelijke variabelen leeftijd, geslacht, intellectueel vermogen en wel of geen comorbide ASS zijn vastgesteld aan de hand van gegevens uit het elektronisch cliëntendossier

(ECD). Hierin werd een diagnose ASS, EVB of ZEVB vernoemd als de cliënt over een diagnoseverklaring beschikt vanuit eerdere hulpverlening en diagnostisering.

### *Procedure*

Middels een formulier is toestemming gevraagd aan de wettelijk vertegenwoordigers van 267 cliënten met een verstandelijke beperking die bij de instelling wonen en/of dagbesteding ontvangen. Voor 143 cliënten werd toestemming gegeven (53,6 %). Uiteindelijk kon bij een groot aantal cliënten het onderzoek niet worden afgenomen door verhuizingen, overlijden of organisatorische problemen. In dit onderzoek werden enkel de cliënten met een (Z)EVB geïncludeerd, wat leidde tot 67 participanten.

De QOL-PMD werd middels interviews door psychodiagnostisch werkers en stagiaires van de instelling afgenomen bij de persoonlijk begeleiders van de cliënten. Gekozen is voor een interviewvorm om de betrouwbaarheid te vergroten. De psychodiagnostisch werkers ontvingen een training over het afnemen van de QOL-PMD. De antwoorden werden op papier genoteerd en digitaal verwerkt, of direct in Excel ingevoerd. De persoonskenmerken leeftijd, geslacht, intellectueel vermogen en comorbide problematiek werden middels het Elektronisch Cliënten Dossier (ECD) verkregen.

De steekproef had onvoldoende power ( $1 - \beta < 0.80$ ) bij de variabelen dementie en stemmingsstoornis, waardoor deze variabelen niet zijn meegenomen in dit onderzoek.

### *Data-analyse*

De interne consistentie van de QOL-PMD is vastgesteld aan de hand van Cronbach's Alpha. Tests voor normaliteit (scheefheid, kurtosis en de Shapiro-Wilk test) en homogeniteit van variantie (Levene's test) zijn afgenomen voor de variabelen geslacht, intellectuele vermogens en wel of geen comorbide ASS. Aangezien aan deze voorwaarden werd voldaan, is vervolgens het verschil in de totaalscore en subschaalscores van de kwaliteit van bestaan per variabele bepaald aan de hand van een onafhankelijke t-test, waarbij eveneens de effectgrootte is vastgesteld aan de hand van de Cohen's d.

Voor de variabele leeftijd (ratio-niveau) zijn tests voor normaliteit (Shapiro-Wilk), lineariteit en homoscedasticity uitgevoerd. Vervolgens is de relatie tussen leeftijd en de totaalscore en subschaalscores van de kwaliteit van bestaan bepaald aan de hand van de Pearson's correlatie coëfficiënt ( $r$ ) en is hiermee is eveneens de effectgrootte vastgesteld.

## Resultaten

### *Interne consistentie*

De Cronbach's alpha voor de totaalscore van de QOL-PMD was .63, wat bedenkelijk is voor een onderzoeksdoeleinde. Indien de subschaal fysiek welbevinden zou worden weggelaten, zou de Cronbach's alpha .68 zijn.

### *Gemiddelde kwaliteit van bestaan*

De 67 participanten scoorden een gemiddelde kwaliteit van bestaan van 72.94% ( $SD=15.13$ ). Het laagst scoorden de participanten op sociaal-emotioneel welbevinden ( $M=44.07\%$ ,  $SD=20.92$ ) en het hoogst op ontwikkeling ( $M=83.83\%$ ,  $SD=15.09$ ). Tabel 3 toont de scores op de subschalen en de totaalscore.

Tabel 3

*Beschrijvende statistieken totaalscore en subschalen QOL-PMD*

Schaal	<i>M (%)</i>	<i>SD</i>
Fysiek welbevinden	73.10	18.92
Materieel welbevinden	74.66	15.09
Communicatie en invloed	77.83	17.96
Sociaal-emotioneel welbevinden	44.07	20.92
Ontwikkeling	83.83	15.09
Activiteiten	79.81	15.13
Totaalscore	72.94	10.75

### *Leeftijd*

De bivariate correlatie tussen de variabele leeftijd en de kwaliteit van bestaan is niet significant, negatief en zeer zwak,  $r(65)=-.120$ ,  $p=.333$ .

Significante correlaties zijn gevonden tussen de variabele leeftijd en de subschaal sociaal-emotioneel welbevinden. Deze correlatie is negatief en zwak,  $r(65)=-.366$ ,  $p=.002$ . De correlatie tussen de variabele leeftijd en de subschaal activiteit is eveneens significant, negatief en zeer zwak  $r(65)=-.265$ ,  $p=.030$  (Tabel 4).

Tabel 4

*Pearson's r en significantielevel weergegeven per subschaal voor variabele leeftijd*

Subschaal	<i>r</i>	<i>p (tweezijdig)</i>
Fysiek welbevinden	-.050	.685
Materieel welbevinden	.118	.341
Communicatie en invloeden	.064	.064
Sociaal-emotioneel welbevinden	-.366	.002
Ontwikkeling	-.077	.538

*Geslacht*

De onafhankelijke t-test toonde geen significant verschil aan tussen mannen ( $M=73.10$ ,  $SD=10.28$ ) en vrouwen ( $M=72.14$ ,  $SD=13.45$ ),  $t(65)=-.27$ ,  $p=.79$ , tweezijdig,  $d=0.09$ , klein effect. Eveneens is geen significant verschil gevonden tussen mannen en vrouwen bij de verschillende subschalen (Tabel 5).

Tabel 5

*Uitkomsten t-test en significantielevel per subschaalscore voor variabele geslacht*

<b>Subschaal</b>	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>p (tweezijdig)</b>
Fysiek welbevinden	-0.92	65.0	.361
Materieel welbevinden	0.33	18.4	.749
Communicatie en invloeden	-0.47	65.0	.642
Sociaal-emotioneel welbevinden	0.70	65.0	.486
Ontwikkeling	-0.60	65.0	.549
Activiteiten	1.06	65.0	.291

*Intellectueel vermogen*

De onafhankelijke t-test toonde een significant verschil aan tussen mensen met een EVB ( $M=75.56$ ,  $SD=8.21$ ) en mensen met een ZEVB ( $M=69.72$ ,  $SD=12.64$ ),  $t(47.8)=-2.18$ ,  $p=.034$ , tweezijdig,  $d=0.69$ , medium effect.

Op subschaal-niveau bleek een significant verschil te bestaan tussen mensen met een EVB en met een ZEVB bij activiteiten,  $t(43.7)=-3.19$ ,  $p=.003$  en sociaal-emotioneel welbevinden,  $t(65)=-2.01$ ,  $p=.049$  (Tabel 6). In beide gevallen scoorden de mensen met een EVB hoger dan de mensen met een ZEVB.

Tabel 6

*Uitkomsten t-test en significantielevel per subschaalscore voor variabele intellectueel vermogen*

<b>Subschaal</b>	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>p (tweezijdig)</b>
Fysiek welbevinden	-0.74	49.1	.465
Materieel welbevinden	-0.62	65.0	.536
Communicatie en invloeden	-1.77	65.0	.082
Sociaal-emotioneel welbevinden	-2.01	65.0	.049
Ontwikkeling	-0.62	65.0	.535
Activiteiten	-3.19	43.7	.003

### *Comorbide ASS*

De onafhankelijke t-test toonde geen significant verschil aan tussen mensen met ( $M=74.40$ ,  $SD=10.82$ ) en zonder ( $M=71.53$ ,  $SD=10.63$ ) comorbide ASS,  $t(64)=-1.08$ ,  $p=.286$ , tweezijdig,  $d=0.27$ , klein effect.

Op subschaal-niveau werden eveneens geen significante verschillen gevonden (Tabel 7).

Tabel 7

*Uitkomsten t-test en significantielevel per subschaalscore voor variabele comorbide ASS*

<b>Subschaal</b>	<b><i>t</i></b>	<b><i>df</i></b>	<b><i>p (tweezijdig)</i></b>
Fysiek welbevinden	-0.19	64.0	.852
Materieel welbevinden	1.15	49.9	.256
Communicatie en invloeden	-0.70	64.0	.490
Sociaal-emotioneel welbevinden	1.05	64.0	.298
Ontwikkeling	0.30	64.0	.763
Activiteit	-0.35	64.0	.729

### **Discussie**

Dit onderzoek richtte zich op het in kaart brengen van de gemiddelde kwaliteit van bestaan en de persoonlijke factoren die hier invloed op hebben bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking scoren een gemiddelde kwaliteit van bestaan van 72.94%, wat op basis van onderzoek van Cummins (1998) als ‘normaal’ kan worden gezien. Dit resultaat komt overeen met de verwachting dat het percentage rond de 70% zou liggen (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a). Het hoogst werd gescoord op de subschaal ontwikkeling en het laagst op de subschaal sociaal-emotioneel welbevinden. Dit komt niet overeen met onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a), waarbij het laagst werd gescoord op fysiek welbevinden en het hoogst op activiteiten. Dit verschil kan worden verklaard door het feit dat de participanten in het onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) allemaal een ernstige lichamelijke beperking hadden, waardoor zij lager scoorden op fysiek welbevinden. In het huidige onderzoek had slechts 23% een (milde) lichamelijke beperking.

De persoonlijke factoren leeftijd, geslacht en comorbide ASS hebben geen significant verband met of verschil in de gemiddelde kwaliteit van bestaan. Dit komt overeen met de verwachtingen op basis van onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a), Nota et al.

(2007) en Totsika et al. (2010). Bij de subschalen activiteiten en sociaal-emotioneel welbevinden bleek echter wel sprake te zijn van een significant verband tussen de kwaliteit van bestaan en leeftijd, alleen zijn deze verbanden (zeer) zwak. Een mogelijke verklaring voor het uitblijven van het leeftijdseffect zou kunnen zijn dat mensen met een verstandelijke beperking door de jaren heen minder ervaringen opdoen met het maken van keuzes in vergelijking met mensen zonder beperking (Nota et al., 2007). Totsika et al. (2010) geven als mogelijke verklaring voor het uitblijven van de invloed van comorbide ASS, dat de mate van adaptieve vaardigheden meer invloed heeft op de kwaliteit van bestaan dan of de diagnose ASS is vastgesteld of niet. Voor het uitblijven van een verschil tussen mannen en vrouwen is nog geen mogelijke verklaring gevonden. Bij mensen zonder verstandelijke beperking blijkt dit verschil namelijk wel te bestaan, waarbij mannen een betere kwaliteit van leven rapporteren dan vrouwen (Hoeymans et al., 2005). Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen of dit verschil eveneens bestaat bij een minder zwaar beperkte doelgroep en welke verklaringen voor dit verschil te vinden zijn.

De factor intellectueel vermogen heeft echter wel een significant effect op de kwaliteit van bestaan. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking bleken een lagere kwaliteit van bestaan te hebben dan mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Dit komt overeen met de verwachting op basis van Nota et al. (2007) en Vos et al (2010). Dit resultaat zou verklaard kunnen worden doordat in de steekproef de mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking nauwelijks tot (non-verbale) communicatie in staat zijn, terwijl de mensen met een ernstige verstandelijke beperking hier meer toe in staat zijn. De omgeving kan hierdoor minder goed aansluiten bij de wensen van mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, wat de kwaliteit van bestaan van deze groep zou kunnen verlagen (Wetherby, Prizant & Schuler, 2000). Daarnaast komt naar voren dat voornamelijk de scores op activiteiten en het sociaal-emotioneel welbevinden lager zijn bij mensen met een ZEVb. Dit zou verklaard kunnen worden doordat mensen met een ZEVb minder goed in staat zijn tot het uitvoeren van activiteiten (Wetherby, Prizant & Schuler, 2000) en doordat mensen met een ZEVb door hun beperkingen minder sociale vaardigheden en coping strategieën ontwikkelen (Janssen, Schuengel & Stolk, 2002; Emerson, Robertson, & Wood, 2005).

### *Kwaliteiten en beperkingen*

Het onderzoek geeft, in samenwerking met Bragt (2016), een multidimensioneel beeld van de invloed van persoonlijke factoren op de kwaliteit van bestaan bij mensen met een (Z)EVB. Dit is een belangrijke bijdrage aan het onderzoeksgebied, doordat door een voormalig gebrek aan een passend meetinstrument voor de verstandelijk beperkte doelgroep nog maar weinig tot geen data hieromtrent is onderzocht.

De huidige bevindingen dienen echter wel met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Allereerst is in het huidige onderzoek geen gebruik gemaakt van *random sampling*. Dit bleek niet mogelijk te zijn door het verplicht zijn tot het vragen van toestemming, door verhuizingen en door overlijden.

Daarnaast bleek de QOL-PMD in dit onderzoek een interne consistentie te hebben van .63. Dit lijkt erop te duiden dat de betrouwbaarheid van het instrument in twijfel kan worden getrokken. Dit is de reden dat in dit onderzoek de subschalen apart zijn meegenomen in de uitgevoerde toetsen.

Een andere limitatie is dat alle deelnemende participanten geselecteerd zijn vanuit dezelfde zorginstelling, wat het generaliseren naar de algemene populatie lastig maakt. Onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009a) laat echter zien dat de variabelen type zorg (dagbesteding of woonvoorziening) grootte van de instelling, groepsgrootte, groepssamenstelling en het personeelsverloop geen significant effect hebben op de kwaliteit van bestaan bij mensen met een ernstige meervoudige beperking. Vervolgonderzoek is nodig om te onderzoeken of het type instelling (ligging, geloofsovertuiging, zorgmethodes) een significante invloed heeft op de kwaliteit van bestaan, zodat inzichtelijk wordt of het huidige onderzoek binnen één zorginstelling gegeneraliseerd zou kunnen worden naar cliënten van andere zorginstellingen.

Tot slot blijkt het meten van de kwaliteit van bestaan bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking lastig te zijn. Door de beperking zijn zij niet in staat om op een subjectieve wijze hun kwaliteit van bestaan in kaart te brengen (Hatton & Ager, 2002), terwijl subjectieve én objectieve metingen nodig zijn om een valide uitspraak te kunnen doen (Cummins, 2005; Schalock, 2005; Schalock et al., 2002; Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005). De QOL-PMD is echter wel onderzocht als een betrouwbaar en valide instrument (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009b). Vervolgonderzoek is nodig waarbij de subjectieve kwaliteit van bestaan wordt meegenomen bij mensen met een (Z)EVB door middel van de vragenlijst Mood, Pleasure & Interest Questionnaire (MPIQ).

## Referenties

- Bragt, M. (2016). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Campbell, A., Converse, P.E., & Rodgers, W.L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, satisfactions*. New York: Russal Sage Foundation.
- Cummins, R.A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, 43, 307-334.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103-158.
- Douma, J.C.H. , Kersten, M.C.O. , Koopman, H.M. , Schuurman, M.I.M. , & Hoekman, J. (2001). Instrumenten en methoden voor het bepalen van kwaliteit van bestaan. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27, 17-36.
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 16-24.
- Hatton, C., & Ager, A. (2002). Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 254-260.
- Hoeymans, N., Lindert, H., van, & Westert, G.P. (2005). The health status of the Dutch population as assessed by the EQ-6D. *Quality of Life Research*, 14, 655-663.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
- 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.
- Loon, J., van (2008). Een persoonsgerichte ondersteuningsmethodiek: Het methodisch bevorderen van kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking. In J. Van Loon, & G. Van Hove (Red.), *Arduin. Persoonsgerichte ondersteuning en kwaliteit van bestaan* (pp. 63-82). Leuven-Apeldoorn: Garant.



- Lord, C., & Paul, R. (1997). Language and communication in autism. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 195-225). New York: John Wiley & Sons.
- Maes, B., & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid, 34*, 192–20.
- Mourn, T. (1981). Social inequality, social status, and quality of life. *Psychiatry and Social Science, 1*, 177-195.
- Neuman, W.L. (2012). *Understanding research*. Boston: Pearson.
- Noens, I.L.J., & Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten, 4*, 212-225.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 850-865.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 104–110.
- Petry, K., & Maes, B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities, 42*(2), 130-143.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009a). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1394–1405.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009b). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1326–1336.
- Seynaeve, C. (2009). *Kwaliteit van bestaan bij volwassenen met een matig verstandelijke beperking: onderzoek in vzw Home Thaleia*. Gent: Universiteit Gent.
- Schalock, R.L. (2004). Quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203-216.
- Schalock, R.L. (2005). Guest editorial. Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 695-698.

- 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 people with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*, 457-470.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international hand-book on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schuurman, M.I.M. (2002). Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Nieuwegein: Kalliope Consult.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R.P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and Quality of Life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(10), 1171-1178.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 707-717.
- Vos, P., Cock, P. de, Petry, K., Noortgate, W. van den, & 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*, 1623-1632.
- Watten, R.G., Syversen, J.L., & Myhgrer, T. (1995). Quality of life, intelligence and mood. *Social Indicators Research, 36*(3), 287-299.
- Wehmeyer, M.L., Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(4), 255-265.
- Wetherby, A.M., Prizant, B.M., & Schuler, A.L. (2000). Understanding the nature of communication and language impairments. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders. A transactional perspective. Communication and language intervention series* (pp. 109-141). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.