

Ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij ouder wordende mensen met een VB

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Clinical Child, Family and Education Studies

R. Koops

4259157

Docent: prof. dr. Marian Jongmans

Tweede beoordelaar: dr. Eva van de Weijer-Bergsma

11-06-2017

Organisatie: Driestroom

Voorwoord

In dit voorwoord wil ik mijn begeleider prof. dr. Marian Jongmans bedanken voor haar steun en vertrouwen in mijn onderzoeksproces. Naast het geven van heldere en enthousiasmerende feedback was zij voor mij ‘de stok achter de deur’. Door gedegen advies en het uitspreken van vertrouwen heb ik mijn moed kunnen houden. Zonder haar inzet en geduld was ik niet zover gekomen.

Tevens wil ik dr. Eva van de Weijer-Bergsma bedanken voor haar hulp en kritische blik. Door haar prettige en concrete feedback, inzet en flexibiliteit heb ik met rust aan mijn thesis kunnen werken. Daarnaast gaat mijn dank uit naar Chaja Landsman van Stichting Driestroom voor de ondersteuning die zij mij heeft geboden en dat ik mijn bijdrage heb mogen leveren aan haar onderzoek.

Grote dank gaat uit naar mijn vriendin. Zonder haar zorg, steun, geduld, luisterend oor, begrip en opofferingen had ik deze thesis nooit binnen mijn master kunnen afronden. Dankzij haar heb ik vertrouwen gehouden in mijn kunnen, waarvoor dank.

“Ontspan nou, alles sal reg kom op sy tyd, jy moet net moed hou.”

Samenvatting

Achtergrond: De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking (VB) is de afgelopen jaren flink gestegen. Wetenschappelijk onderzoek bij deze groter wordende groep is achtergebleven en onderzoek naar het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij deze mensen is schaars. *Doel:* Dit longitudinaal onderzoek heeft als doel inzicht te verkrijgen in het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij ouder wordende mensen met een VB. Onderzocht wordt of mate van VB, sekse en aanwezigheid van het downsyndroom (DS) geassocieerd is met dit ontwikkelingsverloop. *Methode:* Dit onderzoek maakt deel uit van een 5-jarig longitudinaal onderzoek van Stichting Driestroom naar cognitieve veroudering en dementie bij mensen met een VB. Begeleiders van 81 bewoners (leeftijdssrange 40 – 83 jaar) is gevraagd jaarlijks een zelfredzaamheid vragenlijst, de SRZ, in te vullen. Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van 3 metingen die een tijdsperiode van 2 jaar weergeven. De onderzoeksgroep bestaat uit 41 mensen met een licht VB (LVB) en 40 mensen met een matig VB (MVB). *Resultaten:* Het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid blijkt in de huidige studie over alle 3 meetmomenten voor mensen met een LVB hetzelfde te verlopen als mensen met een MVB. De gemiddelde zelfredzaamheid over alle 3 meetmomenten is significant hoger bij mensen met een LVB dan bij mensen met een MVB, ongeacht aanwezigheid van DS. Er is over alle 3 meetmomenten geen significant verschil gevonden in ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid tussen mannen en vrouwen met een VB of DS. Mensen met DS blijken over alle 3 meetmomenten niet significant anders te scoren op zelfredzaamheid dan mensen met een VB zonder DS. *Conclusie:* De resultaten uit dit onderzoek bevestigen dat mate van VB significant effect heeft op de zelfredzaamheid bij oudere volwassenen met een VB. Ondanks sterke aanwijzingen in de algemene populatie blijkt sekse niet geassocieerd met op het verloop van zelfredzaamheid bij mensen met een VB. De aanwezigheid van DS is in dit onderzoek tevens niet geassocieerd met zelfredzaamheid. De resultaten geven aanleiding tot het overwegen van SRZ-afname door twee begeleiders, onder begeleiding van een gedragswetenschapper, en het rapporteren van factoren die mogelijk een tijdelijke invloed uitoefenen op de zelfredzaamheid. Verder onderzoek, waarbij de individuele schaalscores van de SRZ worden meegenomen, wordt aanbevolen.

Trefwoorden: VB, zelfredzaamheid, veroudering, ontwikkelingsverloop, downsyndroom, sekse, SRZ.

Abstract

Background: In recent years, the life expectancy of people with an intellectual disability (ID) has been risen significantly. Scientific research has failed to keep up with this ever-growing group of people and research into the developmental course of self-sustenance with these people is scarce. *Aim:* This longitudinal study aims to gain insight into the developmental course of self-sustenance in ageing people with an ID. It is being examined if severity of ID, gender, and the presence of Down syndrome (DS) is associated with this developmental course. *Method:* This research is part of a 5-year longitudinal study from Stichting Driestroom directed at cognitive ageing and dementia in people with a mental disability. Direct care workers of 81 residents (age range 40 - 83) were requested to fill in a self-sustenance questionnaire, the SRZ. This research makes use of 3 measurement points over a 2-year time-span. The investigatory group consists of 41 people with mild ID and 40 people with moderate ID. *Results:* In this study, the developmental course of self-sustenance appears to progress in the same way for people with mild ID and moderate ID on all 3 measurement points. The average self-sustenance is significantly higher on all 3 measurement points for those with mild ID, compared to people with moderate ID, regardless the presence of DS. Significant differences have not been found in the developmental course of self-sustenance on all 3 measurement points between men and women with ID, with or without DS. People with DS appear to not significantly score different on self-sustenance, on all 3 measurement points, than those with ID without DS. *Conclusion:* The results of this study confirm that severity of ID significantly influences self-sustenance. Despite strong evidence in the general population, gender does not seem to be of influence. The presence of DS, in this study, also shows to not be of influence. The results make it reasonable to consider the SRZ to be filled in by the two direct care workers, supervised by a behavioral scientist, and reporting factors that might be of temporary influence on the self-sustenance. Further research, in which the individual scale scores on the SRZ are considered, is recommended.

Keywords: ID, self-sustenance, ageing, developmental course, down syndrome, gender, SRZ.

Ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking.

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking (VB) is de afgelopen jaren zoveel gestegen dat deze in sommige gevallen bijna gelijk is aan die van mensen in de algemene populatie (Bittles, Bower, Hussain, & Glasson, 2006; Coppus, 2013; Emerson & Baines, 2010; Janicki, Dalton, Michael, Henderson, & Davidson, 1999). Hoewel wetenschappelijk onderzoek naar veroudering bij de algemene populatie al decennia plaats vindt, wordt dit pas sinds eind jaren 80 van de vorige eeuw ook bij ouder wordende mensen met een VB onderzocht. Hierdoor is onderzoek naar veroudering binnen deze groep nog relatief schaars. Uit de onderzoeken die wel plaats hebben gevonden blijkt dat deze groep meer psychische en fysieke gezondheidsproblemen vertonen dan ouderen zonder VB. Zodoende worden zij ondanks de stijgende levensverwachting aanzienlijk ongezonder oud (Emmerson & Baines, 2010; Schoufour, Echteld, & Evenhuis, 2015) en vertonen eerder verouderingsverschijnselen dan mensen zonder VB (Coppus, 2013). Mensen met het Downsyndroom (DS), een subgroep binnen de populatie van mensen met een VB, blijken zelfs nog eerder verouderingsverschijnselen te vertonen dan mensen met een VB zonder DS (Evenhuis, 2011).

De meeste onderzoeken zijn echter gericht op de lichamelijke en cognitieve verouderingsprocessen (Sheehan, Ali, & Hassiotis, 2014; Tyler & Wilkinson, 2016), waardoor er onvoldoende informatie beschikbaar is over de zelfredzaamheid bij veroudering van mensen met een VB met of zonder DS. Om hier meer inzicht in te kunnen krijgen is meer onderzoek nodig, wat een bijdrage zal leveren aan zorgevaluatie en zorgverbetering. Het huidige onderzoek is er daarom op gericht meer inzicht te krijgen in de verandering in zelfredzaamheid bij ouder wordende mensen met een VB, waarbij de associaties met sekse, mate van VB en aanwezigheid van DS bestudeerd zal worden.

Verstandelijke beperking

Hoeveel mensen er in Nederland wonen met een VB is niet bekend, omdat hier weinig onderzoek naar gedaan is. Wel worden er schattingen gemaakt aan de hand van zorggebruik, zorgvraag, registraties van huisartsen en nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek. Het Sociaal Cultureel Planbureau schat dat in 2013 ongeveer 142.000 mensen een VB hadden, waarvan 74.000 mensen met een licht verstandelijk beperking (LVB) en 68.000 mensen met een matig (MVB), ernstig (EVB), of diep verstandelijke beperking (DVB) (Woittiez, Putman, Eggink, & Ras, 2014).

Een VB verwijst naar significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren (IQ) als in adaptieve vaardigheden, ontstaan vóór het 18^e levensjaar, waardoor er blijvende beperkingen zijn op het gebied van sociale zelfredzaamheid (American Psychiatric Association, 2013; Buntinx, 2003). Volgens de DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) is er sprake van een VB wanneer aan de volgende 3 criteria wordt voldaan: 1. Beperkingen in het intellectueel functioneren (zoals redeneren, probleemoplossend vermogen, abstract denkvermogen, oordeelsvermogen, academische vaardigheden en ervaringsgericht leren), bevestigd door zowel klinische beoordeling en geïndividualiseerd, gestandaardiseerd intelligentieonderzoek. 2. Beperkingen in het adaptief functioneren die resulteren in het niet kunnen voldoen aan de ontwikkelings- en socioculturele standaarden voor persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. Zonder continue ondersteuning zorgen de adaptieve beperkingen voor beperkt functioneren in één of meer activiteiten in het dagelijks leven (zoals communicatie, sociale participatie, en onafhankelijk leven), binnen meerdere omgevingen, zoals thuis, school, werk en samenleving. 3. Aanwezigheid van intellectuele en adaptieve tekorten gedurende de ontwikkelingsperiode. De verschillende niveaus van functioneren worden binnen de DSM-V gedefinieerd op basis van de adaptieve vaardigheden, niet IQ-scores, omdat adaptieve vaardigheden bepalen wat de mate van ondersteuningsbehoefte is.

Desondanks wordt er nog wel gebruik gemaakt van een onderscheid in mate van VB door middel van IQ-scores. Er worden vier niveaus van VB van elkaar onderscheiden: LVB bij een IQ van 50 tot 70, MVB bij een IQ van 35 tot 50, EVB bij een IQ van 20 tot 35 en DVB bij een IQ < 20 (Einfeld & Emerson, 2008).

In de Nederlandse gehandicaptenzorg heerst er consensus dat mensen met een IQ tussen 70 en 85 ook opgevat mogen worden als mensen met een LVB, wanneer zij beperkingen in hun sociaal aanpassingsvermogen ervaren (Woittiez, Ras, & Oudijk, 2012).

Veroudering

Mensen met een VB worden de laatste decennia, evenals de gewone bevolking, steeds ouder (Maaskant & Hoekman, 2007). De stijgende levensverwachting van mensen met een VB is mede te danken aan verbeteringen in technologie, behandeling, zorg, medische kennis en voeding (Coppus, 2013; Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen, & Ruoppila, 2000; Ras, Woittiez, Van Kempen, & Sadiraj, 2010). De levensverwachting van mensen met een LVB ligt inmiddels bijna gelijk aan die van de gewone bevolking. Bij mensen met een MVB en lager is de levensverwachting ongeveer 50 jaar. Mensen met DS laten sinds de jaren '40 van de vorige eeuw zelfs een stijging te zien van 12 naar momenteel 60 jaar, en sporadisch zelfs

70 of 80 jaar (Bittles, et al., 2006; Coppus, 2013; Emerson & Baines, 2010; Janicki, et al., 1999; Maaskant & Hoekman, 2007; Perkins & Moran, 2010).

Mensen met een VB hebben echter wel gemiddeld tweemaal meer gezondheidsproblemen dan de gewone bevolking, waardoor zij ongezonder oud worden (Van Schrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakers, Haveman, & Crebolder, 2000). De meeste mensen met een VB hebben namelijk al hun leven lang chronische aandoeningen als hart- en vaataandoeningen, maag- darmklachten, gehoor- en visusaandoeningen en mobiliteitsproblemen, waar ouderdomsaandoeningen dan nog bij komen of bestaande aandoeningen doen verergeren (Maaskant & Hoekman, 2007).

Uit onderzoek naar fysieke fitheid komt bijvoorbeeld naar voren dat ouderen met VB tussen de 50 en 59 jaar vergelijkbaar scoren als ouderen van 70-80 jaar uit de gewone bevolking (Hilgenkamp, Van Wijck, & Evenhuis, 2012). Daarnaast uiten negatieve gezondheidsuitkomsten zich ook in een grotere prevalentie van ouderdomsziekten als vertraging van de schildklier, overgewicht, vroegtijdige dementie, epilepsie, sensorische deprivatie en psychische problematiek (Haveman et al., 2011; Schoufour et al., 2015; Sheehan, Ali, & Hassiotis, 2014; Tyler & Wilkinson, 2016). Omdat mensen met een VB veelal geen of verminderde verbale vaardigheden hebben zijn zij bovendien minder in staat gezondheidsklachten die optreden bij het ouder worden aan te geven (Evenhuis, 2002; Maaskant & Hoekman, 2007).

Verscheidene onderzoeken tonen aan dat mensen met DS een grotere kans hebben op het vroegtijdig ontwikkelen van Alzheimer dementie (AD) dan mensen met VB zonder DS (Coppus et al., 2006; Evenhuis, 2011). Vroege onderzoeken in Nederland spraken zelfs over aanwezigheid van AD bij 88% van mensen met DS binnen een zorginstelling (Evenhuis, 1990). Janicki en Dalton (2000) schatten echter dat 20% van de mensen met DS na hun 40^e AD hebben. Na hun 55^e zou 45% AD hebben (Silverman, Zigman, Kim, Krinsky-McHale, & Wisniewski, 1998). Een longitudinale studie van Coppus en collega's (2006) kwam op een prevalentie van AD bij mensen met DS van 8,9% in de leeftijdscategorie van 45-49 jaar en 32.1% in de leeftijdscategorie van 55-59 jaar en verhoogde niet na het 60^e levensjaar.

Hoewel er wereldwijd geconstateerd wordt dat vrouwen in het algemeen kwetsbaarder zijn voor verouderingsverschijnselen dan mannen blijken zij gemiddeld genomen ouder te worden, waardoor kwetsbaarheid minder relevant lijkt te zijn (McKenzie, Ouellette-Kuntz, & Martin 2015). Vrouwen met een VB hebben gemiddeld genomen juist een lagere

levensverwachting dan mannen met een VB (Patja et al., 2000). Voor zover bij de onderzoeker bekend is er slechts bij 1 onderzoek gecorrigeerd op sekse waarbij werd gekeken naar kwetsbaarheid bij ouder wordende mensen met een VB. In dit onderzoek werden geen significante verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen (Schoufour, Mitnitski, Rockwood, Evenhuis, & Echteld, 2015). Zodoende is er onvoldoende informatie om te kunnen concluderen of er bij veroudering in mensen met een VB met of zonder DS een verschil is tussen de sekse. Het huidige onderzoek kan er aan bijdragen meer inzicht te krijgen in mogelijke overeenkomsten of verschillen tussen mannen en vrouwen in veroudering bij mensen met een VB met of zonder DS.

Zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid, ook wel adaptieve vaardigheden, is een verzamelbegrip voor de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die nodig zijn voor een individu om zichzelf te redden in de maatschappij (Bildt & Kraijer, 2003; Tassé et al., 2012). Met conceptuele vaardigheden wordt begrip van tijd, begrip van nummers en het kunnen omgaan met geld en het gebruik en begrip van taal, lees- en schrijfvaardigheden verstaan. Onder sociale vaardigheden wordt eigenwaarde, zelfvertrouwen, hoe goedgelovig of naïef een individu is, vriendschappen kunnen onderhouden, sociale vaardigheden, gerichtheid op sociale interacties met anderen, sociale verantwoordelijkheid kunnen nemen, sociaal kunnen redeneren en participeren en het oplossen van problemen verstaan. Met praktische vaardigheden wordt het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten, kunnen omgaan met roosters en routines, gebruik kunnen maken van een telefoon, persoonlijke verzorging als aankleden, douchen en eten klaar maken, op de eigen veiligheid en gezondheid kunnen letten en beroepsvaardigheden verstaan (Thompson, McGrew, & Bruininks, 2002).

Een van de meest gebruikte instrumenten voor het vaststellen van de mate van zelfredzaamheid bij mensen met een VB is de Sociale Redzaamheidschaal voor Zwakzinnigen ([SRZ], Kraijer, Kema, & De Bildt, 2004). De SRZ meet de zelfredzaamheid door middel van de volgende 4 domeinen: zelfredzaamheid, taalgebruik, taakgerichtheid en sociale gerichtheid. Hierbij geldt dat het domein taalgebruik de bovengenoemde conceptuele vaardigheden meet, het domein sociale gerichtheid de sociale vaardigheden meet en de domeinen zelfredzaamheid en taakgerichtheid de praktische vaardigheden (De Bildt, Kraijer, Sytma, & Minderaa, 2005).

De intellectuele beperking van mensen met een VB zorgt ervoor dat zij allen, in meer of mindere mate, ook beperkingen hebben in de zelfredzaamheid (Suman, 2013). Deze beperkingen zorgen ervoor dat de standaarden niet gehaald worden voor ontwikkeling, leren,

persoonlijke onafhankelijkheid en/of sociale verantwoordelijkheid in verhouding tot leeftijdsgenoten zonder VB (Duvdevany, 2002). Voor zowel mensen met een VB met of zonder DS en de gewone bevolking geldt echter dat zelfredzaamheid, onder andere, ook verband houdt met gedrags- of psychiatrische problematiek, leeftijd, en specifieke syndromen (De Bildt, Sytema, Kraijer, Sparrow, & Minderaa, 2005).

Jarenlang werd IQ als belangrijkste meetgraad gezien voor diagnostiek bij mensen met een VB, maar inmiddels is het belang doorgedrongen van zelfredzaamheid voor de mate van VB (Došen, 2005; De Bildt et al., 2005). Zelfredzaamheid en mate van VB zijn sterk gerelateerd aan elkaar, waarbij gesteld kan worden dat een lage score op zelfredzaamheid veelal geassocieerd wordt met een ernstigere mate van VB (Dressler, Perelli, Bozza, & Bargagna, 2011; Maaskant, Kerkhoff-Willemsen, & Sinnema, 2010). Hiernaast blijkt dat zelfredzaamheid bij mensen met een VB van groot belang is voor het scholingsniveau waaraan zij deelnemen (de Bildt et al., 2005).

Het verwerven van adaptieve vaardigheden gaat bij mensen met DS langzamer dan bij de algemene populatie, maar toont wel een relatief stabiele groei (Van Duijn, Dijkxhoorn, Scholte, & Van Berckelaer-Onnes, 2010). In verhouding tot mensen met een VB zonder DS lijken zij echter significant betere adaptieve vaardigheden te hebben (Ebsen, Seltzer, & Wyngaarden Krauss, 2008). Ze scoren hoog op de domeinen van sociale en praktische vaardigheden, hoewel ze daarnaast juist laag scoren op conceptuele vaardigheden (Van Duijn, et al., 2010).

Volgens een studie van Prasher en Chung (1996) tonen mensen met een VB met DS nog relatieve groei in zelfredzaamheid tot hun 40^e levensjaar, met een significante achteruitgang in zelfredzaamheid na hun 50^e levensjaar. Maaskant en collega's (1996) toonden in hun onderzoek zelfs een significante achteruitgang na het 40^e levensjaar. Deze achteruitgang was met name te wijten aan groter wordende problemen op het gebied van zelfstandig eten, aan- en uitkleden, toiletgebruik en lichaamsverzorging.

Mensen met een VB zonder DS lieten, op zelfstandig eten na, een significante achteruitgang in zelfredzaamheid zien na hun 60^e levensjaar, ongeacht de mate van VB. Wel merken de onderzoekers hierbij op dat er mogelijk geen verschil is gevonden in mate van VB en achteruitgang in zelfredzaamheid omdat de gebruikte methode enkel keek naar relatieve achteruitgang. Het kan zijn dat dezelfde verandering in scores voor een bepaalde mate van VB meer invloed heeft op de zelfredzaamheid dan bij mensen met een andere mate van VB. Zo kan het zijn dat achteruitgang in zelfredzaamheid bij iemand met een hoge mate van

zelfredzaamheid vrijwel geen invloed heeft op de zorgbehoefte, terwijl dezelfde absolute achteruitgang bij iemand met lage zelfredzaamheid een dramatische verhoging van hulpbehoefte kan veroorzaken (Maaskant et al., 1996).

Wetenschappelijk onderzoek naar zelfredzaamheid bij ouder wordende mensen met een VB is schaars, terwijl deze ouder wordende groep groeit. Het overgrote deel van de huidige onderzoeken naar zelfredzaamheid zijn bovendien gericht op combinaties van veroudering bij mensen met een VB met autisme of DS en ouder wordende kinderen en adolescenten (Makary et al., 2015; Matson & Shoemaker 2009). Inzicht in leeftijd gerelateerde verandering op het gebied van zelfredzaamheid is van groot belang wanneer men wil kunnen anticiperen op deze veranderingen en de levenskwaliteit van deze groep te vergroten (Makary et al., 2015; Totsika, Felce, Kerr, & Hastings, 2010). Vernomen kan worden dat intelligentie en zelfredzaamheid elkaar beïnvloeden, in hoeverre er een verschil is tussen mensen met een VB met of zonder DS is onduidelijk.

Associatie mate van VB en zelfredzaamheid

Al met al kan gesteld worden dat er nog veel onduidelijkheid heerst naar veroudering bij mensen met VB of DS op het gebied van zelfredzaamheid. Er lijkt een verband te zijn tussen mate van VB en DS en zelfredzaamheid. Een lage(re) zelfredzaamheid duidt in de meeste gevallen op een ernstigere mate van VB. Mensen met DS scoren daarnaast significant hoger op zelfredzaamheid dan mensen met een VB zonder DS. Mensen met DS zouden tot hun 40^e levensjaar een grotere zelfredzaamheid hebben dan mensen met VB zonder DS, welke een achteruitgang in zelfredzaamheid lijken te tonen na hun 60^e. Hierin werd geen verschil gevonden voor mate van VB, hoewel juist gesteld wordt dat IQ en mate van zelfredzaamheid met elkaar verbonden zijn.

Een van de redenen voor deze onduidelijkheden kan zijn dat de meeste onderzoeken zich op één specifieke doelgroep binnen de groep met een VB richt. Hierdoor is het lastig om gegevens met elkaar te vergelijken. Bovendien is onderzoek naar veroudering van mensen met een VB en DS schaars, aangezien dit pas de laatste jaren relevant is geworden door de gestegen levensverwachting.

Om aan te sturen op het zo gezond mogelijk oud worden van mensen met een VB zal er volgens de aanbevelingen van Evenhuis en collega's (2001) continue educatie voor begeleiders en mensen met een VB over gezond leven moeten komen, waarin onderwerpen worden besproken als (mond)hygiëne, voeding, seks, veiligheidsvoorschriften en risico-

gedrag. Hiernaast moet hen dezelfde preventieve zorg aangeboden worden als aan anderen (Emerson & Baines, 2010; Evenhuis, et al., 2001).

Wil men deze aanbevelingen op kunnen volgen dan zal er informatie beschikbaar moeten zijn voor educatieve doeleinden. Momenteel is er echter onvoldoende informatie over de effecten van veroudering op de geestelijke gezondheid, zelfredzaamheid en ondersteuningsbehoefte bij mensen met een VB en is er verder onderzoek nodig.

De onderzoeksvraag van het huidige onderzoek luidt als volgt: ‘Wat is het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij ouder wordende mensen met een VB, en welke associaties bestaan er met sekse, mate van VB, en aanwezigheid van DS?’ De volgende onderzoeksvragen staan hierbij centraal;

1. Verschilt het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid tussen mensen met een LVB en mensen met een MVB over een periode van 2 jaar?

2. Verschilt het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid tussen mannen en vrouwen met een VB over een periode van 2 jaar?

3. Verschilt het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid tussen mensen met een VB zonder DS en met DS over een periode van 2 jaar?

De verwachting is dat het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij mensen met een LVB en mensen met een MVB hetzelfde zal verlopen, waarbij mensen met een LVB hoger scoren op zelfredzaamheid dan mensen met een MVB ongeacht aanwezigheid van DS. Ondanks de gemiddeld verhoogde kwetsbaarheid bij vrouwen wordt er geen verschil verwacht tussen sekse bij mensen met een VB met en zonder DS. Tenslotte wordt verwacht dat mensen met DS hoger scoren op zelfredzaamheid dan mensen met een VB zonder DS.

Methode

Participanten

In de huidige studie is gebruik gemaakt van data over cliënten die deel uitmaken van een 5-jarig longitudinaal onderzoek van de Driestroom naar veroudering bij mensen met een VB. Voor het oorspronkelijke onderzoek zijn na selectie 145 cliënten benaderd van 30 jaar en ouder met een LVB of MVB, waarvan 123 cliënten hebben toegezegd mee te willen werken. Bij al deze cliënten is een basislijnmeting afgenomen, waarbij de groep cliënten van 30 tot en met 39 jaar dient als jongere vergelijkingsgroep ($n = 16$), welke aan het einde van de 5 jaar nogmaals getest wordt. De groep van 40 jaar en ouder ($n = 107$) wordt gedurende vijf jaar

jaarlijks getest. Er is in het huidige onderzoek voor gekozen om cliënten met dementie ($n = 9$), visusproblemen ($n = 2$), stopzetten toestemming ($n = 15$) en de controlegroep ($n = 16$) uit te sluiten ($n = 42$).

Aan het huidige onderzoek nemen 81 cliënten deel (41 vrouwen; 40 mannen $M = 57.4$, $SD = 10.5$) van 40 tot 83 jaar, waarbij de groep LVB en MVB met DS significant jonger is dan de groep LVB en MVB zonder DS¹. Hierbij zijn er 41 cliënten met een LVB; 18 vrouwen ($M = 54.7$, $SD = 8.6$) en 23 mannen ($M = 57.2$, $SD = 10.3$) en 40 met een MVB; 23 vrouwen ($M = 60.6$, $SD = 12.2$) en 17 mannen ($M = 55.7$, $SD = 10.0$). Binnen deze groep zijn 12 cliënten met DS; vijf vrouwen ($M = 50.0$, $SD = 5.2$) en zeven mannen ($M = 51.4$, $SD = 5.5$), waarvan drie met een LVB; twee vrouwen en een man ($M = 52$, $SD = 5.3$) en negen met een MVB; drie vrouwen en zes mannen ($M = 50.4$, $SD = 5.4$).

Procedure

Voor het oorspronkelijke onderzoek zijn curators, voogden en ouders van alle 276 bewoners van 30 jaar en ouder binnen de Driestroom schriftelijk benaderd. Gedragsdeskundigen hebben een beoordeling gemaakt of cliënten wel of niet in staat zouden zijn om dit onderzoek te doen. In totaal zijn 145 cliënten met een LVB of MVB en een ZZP1 (Zorgzwaarte profiel) na toepassing van exclusiecriteria (visus- en/of gehoor beperking, hersentrauma na 18e levensjaar, een ernstige of diepe VB, zwakbegaafd (IQ 71-85) of normaal niveau ($IQ \geq 85$) overgebleven. Van deze 145 cliënten zijn er 123 akkoord gegaan met het onderzoek. Er is voor alle deelnemers schriftelijke toestemming verkregen door de cliënten zelf, ouders en de begeleiders.

De testafnames zijn gedaan op de dagbesteding of woongroep en uitgevoerd door masterstudenten Orthopedagogiek. De masterstudenten hebben een training gevolgd van drie uur om de benodigde testen af te kunnen nemen en scoren. Bij iedere cliënt is elk jaar de WISC, Vineland, VAT en DSVH door studenten afgenomen en de SIS, SRZ en CBCL door begeleiders afgenomen.

¹ Independent-Samples T-test laat zien: leeftijdsverschil tussen LVB en MVB ($p = .15$), mannen en vrouwen ($p = .48$), wel of geen DS ($p = .00$).

Instrumenten

Zelfredzaamheid

De zelfredzaamheid is gemeten door middel van de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen ([SRZ], Kraijer, Kema, & De Bildt, 2004), in Nederland één van de meest gebruikte instrumenten voor het vaststellen van de mate van zelfredzaamheid bij mensen met een VB (De Bildt, Kraijer, Sytema, & Minderaa, 2005). De SRZ wordt ingevuld door begeleiders van de cliënt en meet de zelfredzaamheid doormiddel van 31 items die gescoord worden op een vierpuntsschaal, oplopend van minder (1) naar meer zelfstandig (4). Een voorbeeld van een item op de schaal ‘zelfredzaamheid’ is “Schoenen aantrekken”. De antwoorden die gegeven kunnen worden zijn: 1 = *Trekt veters niet strak*; 2 = *Trekt veters strak*; 3 = *Maakt het eerste deel van de knoop*; of 4 = *Strikt de veter*. De SRZ is onderverdeeld in de volgende 4 domeinen: zelfredzaamheid (12 items), taalgebruik (9 items), taakgerichtheid (5 items) en sociale gerichtheid (5 items). Hierbij geldt dat het domein taalgebruik de conceptuele vaardigheden meet, het domein sociale gerichtheid de sociale vaardigheden meet en de domeinen zelfredzaamheid en taakgerichtheid de praktische vaardigheden (De Bildt, Kraijer et al., 2005). De tototaalscore kan variëren van 31 - 124. Voor de score geldt: hoe hoger de totaalscore op de SRZ, des te beter de zelfredzaamheid beoordeeld wordt door de begeleider van de cliënt. Van elke participant is op drie verschillende momenten de zelfredzaamheid gemeten, respectievelijk meetmoment een in 2013 (SRZ_1), meetmoment twee in 2014 (SRZ_2) en meetmoment drie in 2015 (SRZ_3).

De SRZ wordt door de COTAN als goed beoordeeld op betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit. De COTAN beoordeeld de normen als voldoende (Kraijer & Plas, 2006).

Data-analyse

Voor het huidige onderzoek zal alleen de totaalscore van de SRZ worden gebruikt, berekend op basis van de ruwe data. Hier is voor gekozen omdat dit onderzoek met gebruik van de huidige analysemethode anders te groot van opzet zou worden. Op basis van de dossiers van cliënten is bepaald of er sprake is van een LVB of MVB.

Voorafgaand aan de analyses zijn de voorwaarden voor parametrisch toetsen onderzocht. Aan de hand van de Shapiro-Wilk toets bleken de variabelen ‘SRZ_1’, ‘SRZ_2’ en ‘SRZ_3’ niet normaal verdeeld. De dataset is hierna gesplit in twee datasets, een voor LVB en een voor MVB. Hieruit bleek dat de variabelen ‘SRZ_1’, ‘SRZ_2’ en ‘SRZ_3’ van de groep MVB wel voldeed aan de eisen voor een normaalverdeling en de variabelen ‘SRZ_1’, ‘SRZ_2’

en ‘SRZ_3’ van de groep LVB niet, hoewel de skewness en kurtosis hierdoor wel afnamen. Binnen de groep LVB bleken er in totaal negen participanten met outliers te zijn. Er zijn verschillende technieken toegepast om aan de voorwaarden van normaalverdeling binnen de groep LVB te voldoen. Zo is er afzonderlijk van elkaar een log10 toegepast, de outliers een waarde hoger gegeven dan de laatste non-outlier en toepassing van verwijdering van outliers. Zowel met de log10 als de waarde verhoging werd geen normaliteit bereikt, wel met verwijdering van outliers. Hierna zijn er twee bestanden gemaakt (een met outliers en een zonder outliers), waarbij de data van LVB weer samengevoegd is bij de groep MVB. Beide datasets laten geen normaliteit zien wanneer de data tezamen wordt onderzocht. Wanneer deze datasets gesplit worden wordt er, voor zowel MVB als LVB, voldaan aan de voorwaarden voor normaliteit. Er zijn twee factorial repeated measures analyses uitgevoerd, op de originele en aangepaste dataset, waaruit blijkt dat er geen betekenisvolle verschillen zijn in uitkomsten op de SRZ en tevens geen belangrijke verschillen tussen de participanten in de analyse en de oorspronkelijke groep. Om aan de voorwaarden van normaliteit te voldoen is de dataset gebruikt waarbij de outliers ($n = 9$) zijn verwijderd. Levene’s test laat zien dat aan de assumptie voor homogeniteit van variantie is voldaan. Box’s test laat zien dat de geobserveerde covariantiematrixen van de afhankelijke variabelen gelijk is tussen groepen.

De Shapiro-Wilk en F_{\max} (9.335 voor LVB, 1.698 voor MVB) en Levene’s test statistieken zijn gebruikt om de assumpties voor normaliteit en homogeniteit van varianties te testen. Er is voldaan aan de assumpties voor een factorial repeated measures ANOVA (GLM). Mauchly’s test liet zien dat er niet werd voldaan aan de assumptie van sfericiteit, $\chi^2(2) = 11.16, p = .00$ voor LVB en $\chi^2(2) = 6.2, p = .04$ voor MVB. Zodoende zijn de vrijheidsgraden gecorrigeerd door gebruik te maken van Huynh-Feldt schattingen van sfericiteit ($\epsilon = .86$ voor LVB en $\epsilon = .98$ voor MVB).

Allereerst zijn de metingen door SPSS getransformeerd tot een nieuw stel variabelen, leidend tot de volgende contrasten: ‘Verloop’ $((SRZ_1 + SRZ_2 + SRZ_3) / 3)$, ‘Verloop_1’ $(SRZ_2 - SRZ_1)$, ‘Verloop_2’ $(SRZ_3 - SRZ_1)$. De nulhypothese gaat ervan uit dat het verloop tussen de SRZ_1 en de SRZ_2, alsmede die tussen de SRZ_1 en de SRZ_3, bij mensen met een LVB en mensen met een MVB, mannen en vrouwen en mensen met of zonder DS even groot is. Er wordt dus niets gezegd over $SRZ_3 - SRZ_2$, omdat uit de nulhypothese volgt dat de groepen ook daarop niet verschillend zijn. Vervolgens is er een GLM-analyse gedaan waarin deze getransformeerde variabelen fungeerden als de criterium variabelen. Als predictors fungeerden de dummy-variabelen ‘Niveau’ (LVB/MVB), ‘Sekse’ (man/vrouw) & ‘Down’ (niet aanwezig/wel aanwezig) welke codeerden voor de between-subject factors. De analyse is

uitgevoerd op zowel de LVB en MVB-groep tezamen, alsook een split op mate van VB. Hier is voor gekozen om de vraag te kunnen beantwoorden of mensen met een LVB verschillen in zelfredzaamheid ten aanzien van mensen met een MVB en daarnaast te voldoen aan de assumptie van normaliteit. Eerst worden de resultaten van LVB en MVB tezamen besproken, waarna de resultaten van beide groepen afzonderlijk van elkaar worden besproken. Omdat multivariate tests geen significantie heeft laten zien is er voor gekozen de test of between-subjects enkel voor de LVB en MVB analyse tezamen weer te geven.

De beschrijvende statistieken zijn weergegeven in Tabellen 3, 4 en 5. Er is tweezijdig getoetst bij een α van .05. De GLM gaf de volgende resultaten. Genoemd wordt de F behorend bij Wilk's λ .

Resultaten

Multivariate tests LVB en MVB

De GLM liet geen significant hoofdeffect zien op 'Verloop' voor LVB en MVB, $F(2, 63) = 1.05, p = .36, \eta^2 = .03$. De interactie-effecten bij de LVB en MVB-groep liet geen significantie zien voor 'Verloop x Sekse', $F(2, 63) = 1.1, p = .32, \eta^2 = .05$, 'Verloop x Down', $F(2, 63) = .66, p = .52, \eta^2 = .02$, 'Verloop x Niveau', $F(2, 63) = .21, p = .81, \eta^2 = .01$, 'Verloop x Sekse x Down', $F(2, 63) = 2.54, p = .09, \eta^2 = .08$, 'Verloop x Sekse x Niveau', $F(2, 63) = .46, p = .64, \eta^2 = .01$, 'Verloop x Down x Niveau', $F(2, 63) = .11, p = .89, \eta^2 = .00$, 'Verloop x Sekse x Down x Niveau', $F(2, 63) = .40, p = .67, \eta^2 = .01$.

Test of Within-Subjects Contrasts LVB en MVB

Voor het hoofdeffect van 'Verloop' bij LVB en MVB liet univariate analyse bij 'Verloop_1' zien dat $F(1, 64) = .20, p = .66, \eta^2 = .00$. Dit betekent dat, gemiddeld binnen de groep LVB en MVB over mannen en vrouwen met en zonder Downsyndroom, het gemiddelde van SRZ_2 – SRZ_1 gelijk is aan 0. Dus de gemiddelde zelfredzaamheid verandert niet tussen de 1^e meting en de 2^e meting. Univariate analyse van 'Verloop_2' liet zien dat $F(1, 64) = .48, p = .49, \eta^2 = .01$. Dit betekent dat het gemiddelde van SRZ_3 – SRZ_1 gelijk is aan 0. De gemiddelde zelfredzaamheid verandert niet tussen de 1^e meting en de 3^e meting.

Test of Between-Subjects Effects LVB en MVB

De GLM liet met univariate analyse een significant hoofdeffect zien voor 'Niveau', $F(1, 64) = 5.12, p = .03, \eta^2 = .07$. Dit betekent dat de gemiddelde zelfredzaamheid significant verschilt tussen LVB en MVB. Univariate analyse liet geen significant hoofdeffect zien op 'Sekse' voor LVB en MVB, $F(1, 64) = .09, p = .77, \eta^2 = .00$. Dit betekent dat, binnen de groep LVB en MVB, de gemiddelde resultaten tussen mannen en vrouwen niet significant van elkaar

verschillen. Univariate analyse liet geen significant hoofdeffect zien op ‘Down’, $F(1, 64) = .10$, $p = .75$, $\eta^2 = .00$, het verschil in zelfredzaamheid tussen mensen met een VB met en zonder DS is dus gelijk aan 0. Er werd tevens geen significant interactie-effect gezien op ‘Sekse x Niveau’, $F(1, 64) = .61$, $p = .44$, $\eta^2 = .01$, ‘Sekse x Down’, $F(1, 64) = .58$, $p = .45$, $\eta^2 = .01$, ‘Niveau x Down’, $F(1, 64) = .41$, $p = .53$, $\eta^2 = .01$ en ‘Sekse x Niveau x Down’, $F(1, 64) = 1.06$, $p = .31$, $\eta^2 = .02$. Zie Tabel 1 voor volledige uitwerking van de resultaten van LVB en MVB.

Multivariate tests LVB

De GLM liet geen significant hoofdeffect zien op ‘Verloop’ voor LVB, $F(2, 27) = .62$, $p = .55$, $\eta^2 = .04$. De interactie-effecten bij de LVB-groep liet geen significantie zien voor ‘Verloop x Sekse’, $F(2, 27) = 1.08$, $p = .36$, $\eta^2 = .07$, ‘Tijd x Down’, $F(2, 27) = .30$, $p = .74$, $\eta^2 = .02$ en ‘Tijd x Sekse x Down’, $F(2, 27) = 2.04$, $p = .15$, $\eta^2 = .13$.

Test of Within-Subjects Contrasts LVB

Voor het hoofdeffect van ‘Verloop’ bij LVB liet univariate analyse bij ‘Verloop_1’ zien dat $F(1, 28) = .53$, $p = .47$, $\eta^2 = .02$. Dit betekent dat, gemiddeld over mannen en vrouwen met en zonder Downsyndroom, het gemiddelde van SRZ_2 – SRZ_1 gelijk is aan 0. Dus de gemiddelde zelfredzaamheid verandert niet tussen de 1^e meting en de 2^e meting. Univariate analyse van ‘Verloop_2’ liet zien dat $F(1, 28) = .09$, $p = .77$, $\eta^2 = .00$. Dat betekent dat het gemiddelde van SRZ_3 – SRZ_1 gelijk is aan 0. De gemiddelde zelfredzaamheid verandert niet tussen de 1^e meting en de 3^e meting. Zie Tabel 2 voor volledige uitwerking van de resultaten van LVB.

Multivariate tests MVB

De GLM liet geen significant hoofdeffect zien op ‘Verloop’ voor MVB, $F(2, 35) = .58$, $p = .57$, $\eta^2 = .03$. De interactie-effecten bij de MVB-groep liet geen significantie zien voor ‘Tijd x Sekse’, $F(2, 35) = .77$, $p = .47$, $\eta^2 = .04$, ‘Tijd x Down’, $F(2, 35) = .52$, $p = .60$, $\eta^2 = .03$ en ‘Tijd x Sekse x Down’, $F(2, 35) = 1.69$, $p = .20$, $\eta^2 = .09$.

Test of Within-Subjects Contrasts MVB

Voor het hoofdeffect van ‘Verloop’ bij MVB liet univariate analyse bij ‘Verloop_1’ zien dat $F(1, 36) = .03$, $p = .86$, $\eta^2 = .00$. Dit betekent dat, gemiddeld over mannen en vrouwen met en zonder Downsyndroom, het gemiddelde van SRZ_2 – SRZ_1 gelijk is aan 0. Dus de gemiddelde zelfredzaamheid verandert niet tussen de 1^e meting en de 2^e meting. Univariate analyse van ‘Verloop_2’ liet zien dat $F(1, 36) = .71$, $p = .40$, $\eta^2 = .02$. Dat betekent dat het gemiddelde van SRZ_3 – SRZ_1 gelijk is aan 0. De gemiddelde zelfredzaamheid verandert niet tussen de 1^e meting en de 3^e meting. Zie Tabel 3 voor volledige uitwerking resultaten MVB.

Discussie en conclusie

De huidige studie onderzocht het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid over een periode van twee jaar bij 81 ouder wordende mensen in de leeftijd van 40 tot 83 jaar met een VB die zorg ontvangen in dezelfde instelling. Er is onderzocht of mate van VB, sekse en aanwezigheid van DS mogelijk geassocieerd is met de mate van zelfredzaamheid en de ontwikkeling die de cliënt hierin doormaakt volgens zijn/haar begeleider. De zelfredzaamheid werd geoperationaliseerd middels de totaalscore van de SRZ (Kraijer et al., 2004).

Op basis van eerder gepubliceerde studies werd verwacht dat mensen met DS hoger zouden scoren op zelfredzaamheid dan mensen met een VB zonder DS. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat mensen met DS niet significant anders scoren op zelfredzaamheid dan mensen met een VB zonder DS. Het verschil in resultaat tussen de studie van Ebsen et al. (2008) en de huidige studie kan mogelijk verklaard worden door de kleinere steekproef in het huidige onderzoek ($n = 12$). Deze kleine groep kan relatief gezien lager hebben gescoord in verhouding tot de gemiddelde groep mensen met DS doordat de huidige groep niet gelijk verdeeld was over mate van VB (negen met MVB, drie met LVB). Mogelijk speelt de leeftijd van de groep mensen met DS een rol ($M = 50.0$). Mensen met een DS zouden volgens Maaskant et al. na hun 40^e een significante achteruitgang laten zien. Zodoende zou het zo kunnen zijn dat er al sprake is van achteruitgang in zelfredzaamheid bij de huidige participanten met DS, in verhouding tot hun zelfredzaamheid voor hun 40^e. Dit is echter niet onderzocht en dient dan ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. In dit onderzoek is daarnaast alleen de totaalscore op de SRZ geanalyseerd. Afgaand op de resultaten uit het onderzoek van Van Duijn en collega's (2010), kan het zijn dat er op de afzonderlijke domeinen wel significante verschillen gevonden worden tussen mensen met een VB zonder en met DS. Aangezien deze gegevens niet mee zijn genomen in het huidig onderzoek kan hier geen uitspraak over worden gedaan.

Naar verwachting is er geen significant verschil gevonden in ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid tussen mannen en vrouwen met een VB, met en zonder DS (Schoufour et al., 2015). Voor zover bij de onderzoeker bekend was het onderzoek van Schoufour en collega's het enige onderzoek waarbij de relatie met sekse onderzocht werd, waardoor er te weinig literatuur was om met zekerheid vast te stellen of dit voor de gehele groep mensen met een VB zou gelden. Vanuit de resultaten uit het huidig onderzoek kan met grotere zekerheid gesteld kan worden dat het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij ouder wordende mensen met een VB tussen mannen en vrouwen niet significant verschilt. Huidig onderzoek levert zodoende een bijdrage aan de bestaande literatuur.

Er werd verwacht dat mensen met een LVB hoger zouden scoren op zelfredzaamheid dan mensen met een MVB, ongeacht aanwezigheid van DS. Uit de univariate analyse is gebleken dat de gemiddelde zelfredzaamheid significant hoger is bij mensen met een LVB dan met een MVB. Dit resultaat komt overeen met eerdere onderzoeken die aantoonde dat een lage score op zelfredzaamheid bij mensen met een VB veelal geassocieerd wordt met een ernstigere mate van VB (Dressler et al., 2011; Maaskant et al., 2010). Onderzoek van Maaskant et al. (1996) vond daarentegen geen associatie tussen mate van VB en zelfredzaamheid. Een mogelijke verklaring voor de huidige resultaten zou kunnen zijn dat de groep mensen met een MVB meer bijkomende gedrags- of psychiatrische problematiek ervaren dan de groep mensen met een LVB. Dit is echter niet onderzocht en dient dan ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

Het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid blijkt in de huidige studie voor mensen met een LVB hetzelfde te verlopen als mensen met een MVB. Daarnaast wekken de huidige onderzoeksresultaten de suggestie dat het ontwikkelingsverloop van zelfredzaamheid bij mensen met een VB niet onderhevig is aan veroudering in de periode waarin deze gemeten is (2 jaar). Een verklaring hiervoor kan zijn dat de huidige groep participanten relatief jong is ($M = 57.4$). Zelfredzaamheid houdt namelijk ook verband met gedrags- of psychiatrische problematiek, leeftijd, en specifieke syndromen (De Bildt et al., 2005) en het is mogelijk dat de effecten in dit onderzoek achterwege blijven omdat hier niet voor is gecontroleerd. Voor dit verschil was geen verwachting opgesteld. De resultaten laten in sommige gevallen zelfs vooruitgang zien. Een mogelijke verklaring voor deze resultaten zou kunnen zijn dat de SRZ niet altijd door dezelfde begeleider is ingevuld. Het is mogelijk dat de mate van zelfredzaamheid anders is geïnterpreteerd door de verschillende begeleiders.

Beperkingen en suggesties voor toekomstig onderzoek

De huidige studie kent een aantal beperkingen waar rekening mee gehouden dient te worden bij de interpretatie van de resultaten. De grootte van de steekproef is na verwijdering van outliers ($n = 9$) met 72 mensen beperkt, waarbij de groep mensen met DS klein en relatief jong te noemen is. Zo deed er slechts een man met een LVB en DS deel aan het huidige onderzoek. Daarnaast bleek de groep mensen met DS een significant lagere gemiddelde leeftijd te hebben dan de groep zonder DS. Hierdoor kunnen de resultaten over de groep mensen met DS niet gebruikt worden voor uitspraken over de populatie. Alle participanten in dit onderzoek zijn bovendien cliënten van dezelfde instelling, welke gebruik maken van woonvoorzieningen in reguliere woonwijken. Hierdoor is er mogelijk geen representatief

beeld verkregen voor de onderzoekspopulatie, gezien er ook mensen zijn die woonachtig zijn binnen intramurale voorzieningen of bij hun ouders thuis.

De uitkomsten van de SRZ-scores lijken daarnaast sterk aan subjectiviteit onderhevig, omdat begeleiders naar eigen inzicht de lijst invullen. Dit kan zijn weerslag hebben op de onderzoeksresultaten. Voor verder vervolgonderzoek wordt dan ook aangeraden om de lijst door twee vaste begeleiders, die de cliënt bij voorkeur langer dan een jaar kennen, onder begeleiding van een gedragswetenschapper in te laten vullen en bij te houden wie de lijst ingevuld heeft. Zo zou eventuele bias door informanten in onderzoek naar voren kunnen komen en hiervoor gecorrigeerd kunnen worden.

Conclusie

Uit de studie blijkt dat mate van VB gerelateerd is aan mate van zelfredzaamheid. Mensen met een MVB scoren gemiddeld lager op zelfredzaamheid dan mensen met een LVB. Beide groepen laten gelijke resultaten zien op het verloop van zelfredzaamheid, namelijk geen significante voor- of achteruitgang. Er blijkt geen verschil te zijn in zelfredzaamheid tussen mensen met een VB of mensen met DS. Daarnaast is er geen relatie gevonden tussen ontwikkelingsverloop en score op zelfredzaamheid tussen mannen en vrouwen.

In dit onderzoek is enkel gebruik gemaakt van de totaalscores op de SRZ, waardoor mogelijk inzichten verloren zijn gegaan over het ontwikkelingsverloop op de vier domeinen. Bovenstaande resultaten bieden aanknopingspunten ter verbetering van de SRZ-afname. Er zou ingezet kunnen worden op afname door vaste begeleiders en het rapporteren van factoren die mogelijk een tijdelijke invloed uitoefenen op de zelfredzaamheid. Tot slot is het van belang dat er meer wetenschappelijk onderzoek verricht wordt binnen de gehele groep mensen met een VB. Deze groep blijft groeien en ouder worden. Het opvullen van deze leemte zal een bijdrage leveren aan de professionalisering van de gehandicaptenzorg, wat ten goede kan komen aan het functioneren en geluk van mensen met een VB.

Referenties

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- De Bildt, A., Kraijer, D., Sytema, S., & Minderaa, R. (2005). The psychometric properties of the Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(1), 53-62.
doi:10.1007/s10803-004-1033-7
- De Bildt, A., Sytema, S., Ketelaars, C., Kraijer, D., Volkmar, F., & Minderaa, R. (2003). Measuring pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation: A comparison of two screening instruments used in a study of the total mentally retarded population from a designated area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*(6), 595-605.
doi:10.1023/B:JADD.0000005997.92287.a3
- De Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(9), 672-681. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00711.x
- Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R., & Glasson, E. J. (2007). The four ages of Down syndrome. *The European Journal of Public Health*, *17*(2), 221-225.
doi:10.1093/eurpub/ckl103
- Buntinx, W. H. E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, *29*(1), 4 –24. Geraadpleegd op http://buntinx.org/yahoo_site_admin/assets/docs/Artikel_AAMR_model_2003_NTZ.286121137
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, *18*(1), 6-16. doi:10.1002/ddrr.1123
- Coppus, A. M. W., Evenhuis, H., Verberne, G. J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(10), 768-777.
doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00842.x
- Došen, A. (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and

- diagnosis of persons with intellectual disability: Part II—diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 9-15. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00657.x
- Dressler, A., Perelli, V., Bozza, M., & Bargagna, S. (2011). The autistic phenotype in Down syndrome: Differences in adaptive behaviour versus Down syndrome alone and autistic disorder alone. *Functional Neurology*, 26(3), 151-158. Geraadpleegd op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814552/>
- Duvdevany, I. (2002). Self-concept and adaptive behaviour of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(5), 419-429. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00415.x
- Einfeld, S., & Emerson, E. (2008). Intellectual Disability. In M. Rutter, D. V. M. Bishop, D. S. Pine, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor and A. Thapar (Eds.), *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry, Fifth Edition* (pp. 820-840). Blackwell Publishing Ltd., Oxford, UK. doi:10.1002/9781444300895.ch49
- Emerson, E., & Baines, S. (2010). *The estimated prevalence of autism among adults with learning disabilities in England*. Durham: Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory. Geraadpleegd op http://www.wenurses.eu/MyNurChat/archive/LDdownloads/vid_8731_IHAL2010-05Autism.pdf
- Emerson, E., & Baines, S. (2011). Health inequalities and people with learning disabilities in the UK. *Tizard Learning Disability Review*, 16(1), 42-48. doi:10.5042/tldr.2011.0008
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2008). Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(4), 263-277. doi:10.1352/0895-8017(2008)113[263:SACIHF]2.0.CO;2
- Evenhuis, H. M. (1990). The natural history of dementia in Down's syndrome. *Archives of Neurology*, 47(3), 263-267. doi:10.1001/archneur.1990.00530030029011
- Evenhuis H. M. (2002). *Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. (Rep. No. 02/10). Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Geraadpleegd op https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Achtergrondstudie_-_Want_ik_wil_nog_lang_leven.pdf
- Evenhuis, H. M. (2011). Stand van zaken. Gezondheid van ouderen met verstandelijke handicaps. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 155, A2598. Geraadpleegd op <https://www.erasmusmc.nl/huge/51023/177434/184523/3033373>
- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *Journal of Applied*

- Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175-194. doi:10.1046/j.1468-3148.2001.00068.x
- Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2012). Low physical fitness levels in older adults with ID: Results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1048-1058. doi:10.1016/j.ridd.2012.01.013
- Janicki, M. P., & Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38(3), 276-288. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0276:PODAIO>2.0.CO;2
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, C. M., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 284-29. doi:10.1080/096382899297710
- Kraijer D.W., Kema G.N. & de Bildt A.A. (2004). *SRZ, SRZ-i. Sociale redzaamheidsschalen*. Handleiding. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Maaskant, M. A., Akker, M. V. D., Kessels, A. G. H., Haveman, M. J., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., & Urlings, H. F. J. (1996). Care dependence and activities of daily living in relation to ageing: Results of a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(6), 535-543. doi:10.1046/j.1365-2788.1996.807807.x
- Maaskant, M. A. & Hoekman, J. (2007). Veroudering bij mensen met verstandelijke beperkingen. In J. Hoekman, H. Jacobse, W. A. L. Van Leeuwen, M. A. Maaskant, & H. Mannen, (Red.), *Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten, 1900*, 1-12. Geraadpleegd op http://www.vilans.nl/docs/KNP/Verbeterprogramma/Bundel%20Ouderen/13_Veroudering_bij_mensen_met_vb.pdf
- Maaskant, M. A., Van Kerkhof-Willemsen, G. H. P. M., & Sinnema, M. (2010). Verstandelijke handicap: Definitie, classificaties en kenmerken. *Bijblijven*, 26(4), 9-17. doi:10.1007/BF03088758
- Makary, A. T., Testa, R., Tonge, B. J., Einfeld, S. L., Mohr, C., & Gray, K. M. (2015). Association between adaptive behaviour and age in adults with Down syndrome without dementia: Examining the range and severity of adaptive behaviour problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(8), 689-702. doi:10.1111/jir.12172
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.003

- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., & Martin, L. (2015). Using an accumulation of deficits approach to measure frailty in a population of home care users with intellectual and developmental disabilities: An analytical descriptive study. *BMC Geriatrics*, *15*(1), 1. doi:10.1186/s12877-015-0170-5
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *44*(5), 591-599. doi:10.1046/j.1365-2788.2000.00280.x
- Perkins, E. A., & Moran, J. A. (2010). Aging adults with intellectual disabilities. *JAMA*, *304*(1), 91-92. doi:10.1001/jama.2010.906
- Prasher, V. P., & Chung, M. C. (1996). Causes of age-related decline in adaptive behavior of adults with Down syndrome: Differential diagnoses of dementia. *American Journal of Mental Retardation*, *101*(2), 175-183.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. V., & Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2010/Steeds_meer_verstandelijk_gehandicapten
- Schoufour, J. D., Echteld, M. A., & Evenhuis, H. M. (2015). Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking: Operationalisering, risico en opsporing. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, *46*(2), 92-103. doi:10.1007/s12439-015-0126-4
- Schoufour, J. D., Mitnitski, A., Rockwood, K., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. A. (2015). Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *Journal of the American Geriatrics Society*, *63*(3), 531-536. doi:10.1111/jgs.13239
- Sheehan, R., Ali, A., & Hassiotis, A. (2014). Dementia in intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *27*(2), 143-148. doi:10.1097/YCO.0000000000000032.
- Silverman, W., Zigman, W. B., Kim, H., Krinsky-McHale, S., & Wisniewski, H. M. (1998). Aging and dementia among adults with mental retardation and Down syndrome. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, *13*(3), 49-64. doi:10.1097/00013614-199803000-00007
- Suman, A. (2013). *Zorg zonder beperkingen. Stand van zaken binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Den Haag: Gezondheidsraad. Geraadpleegd op http://www.arnela.nl/wp-content/uploads/2013/07/Arnela-Suman_

Gezondheidsraad_Zorg_zonder_beperkingen.pdf

- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani Jr, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(4), 291-303. doi:10.1352/1944-7558-117.4.291
- Thompson, J. R., McGrew, K. S., & Bruininks, R. H. (2002). Pieces of the puzzle: Measuring the personal competence and support needs of persons with intellectual disabilities. *Peabody Journal of Education, 77*(2), 23-39. doi:10.1207/s15327930pje7702_4
- 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. doi:10.1007/s10803-010-0975-1
- Tyler, C. V., & Wilkinson, J. (2016). Optimizing health while aging with developmental disabilities. *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities Across the Lifespan, 1433-1448*. doi:10.1007/978-3-319-18096-0_155
- Van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E. M., & Berckelaer-Onnes, V. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(11), 943-954. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01316.x
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., Metsemakers, J. F., Haveman, M. J., & Crebolder, H. F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: A comparative study. *Family Practice, 17*(5), 405-407. doi:10.1093/fampra/17.5.405
- Wicks-Nelson, R., & Israel, A. C. (2015). *Abnormal Child and Adolescent Psychology with DSM-V Updates*. New Jersey: Pearson.
- Woittiez, I, Ras, M., Oudijk, D. (2012). *IQ met beperkingen: De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2012/IQ_met_beperkingen
- Woittiez, I, Putman, L. S., Eggink, E., & Ras, M. (2014). *Zorg beter begrepen: Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke*

beperking. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op
https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Zorg_beter_begrepen

Tabel 1.

Resultaten factorial repeated measures analyse van het verloop van zelfredzaamheid bij mensen met een MVB & LVB.

	Contrasten											
	Multivariaat			Univariaat Verloop_1			Univariaat Verloop_2			Univariaat Gemiddeld		
	<i>F</i> (2,63)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,64)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,64)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,64)	<i>p</i>	η^2
Hoofdeffect Verloop	1.05	.36	.03	.20	.66	.00	.48	.49	.01			
Hoofdeffect Sekse										.09	.77	.00
Hoofdeffect Down										.10	.75	.00
Hoofdeffect Niveau										5.12	.03	.07
Interactie-effect Sekse x Down										.58	.45	.01
Interactie-effect Sekse x Niveau										.61	.44	.01
Interactie-effect Niveau x Down										.41	.53	.01
Interactie-effect Sekse x Niveau x Down										1.06	.31	.02
Interactie-effect Verloop x Sekse	1.10	.32	.05	.20	.66	.00	.48	.49	.01			
Interactie-effect Verloop x Down	.66	.52	.02	1.82	.18	.03	2.01	.15	.03			
Interactie-effect Verloop x Niveau	.21	.81	.01	.42	.52	.01	.17	.69	.00			
Interactie-effect Verloop x Sekse x Down	2.54	.09	.08	3.87	.05	.06	4.77	.03	.07			
Interactie-effect Verloop x Sekse x Niveau	.46	.64	.01	.37	.54	.01	.01	.90	.00			
Interactie-effect Verloop x Down x Niveau	.11	.89	.00	.21	.65	.00	.17	.69	.00			
Interactie-effect Verloop x Sekse x Down x Niveau	.40	.67	.01	.21	.65	.00	.06	.80	.00			

Tabel 2.

Resultaten factorial repeated measures analyse van het verloop van zelfredzaamheid bij mensen met een MVB.

	Contrasten											
	Multivariaat			Univariaat Verloop_1			Univariaat Verloop_2			Univariaat Gemiddeld		
	<i>F</i> (1,95,35)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,36)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,36)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,36)	<i>p</i>	η^2
Hoofdeffect Verloop	.58	.57	.03	.03	.86	.00	.71	.40	.02			
Hoofdeffect van Sekse										.16	.69	.00
Hoofdeffect van Down										.07	.80	.00
Interactie-effect Sekse x Down										.05	.83	.00
Interactie-effect Verloop x Sekse	.77	.47	.04	.42	.52	.01	1.43	.24	.04			
Interactie-effect Verloop x Down	.52	.60	.03	.04	.84	.00	.68	.42	.02			
Interactie-effect Verloop x Sekse x Down	1.69	.20	.09	1.73	.20	.05	3.46	.07	.09			

Tabel 3.

Resultaten factorial repeated measures analyse van het verloop van zelfredzaamheid bij mensen met een LVB.

	Contrasten											
	Multivariaat			Univariaat Verloop_1			Univariaat Verloop_2			Univariaat Gemiddeld		
	<i>F</i> (1,73,27)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,28)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,28)	<i>p</i>	η^2	<i>F</i> (1,28)	<i>p</i>	η^2
Hoofdeffect Verloop	.62	.55	.04	.53	.47	.02	.09	.77				
Hoofdeffect van Sekse										.70	.41	.02
Hoofdeffect van Down										.55	.47	.02
Interactie-effect Sekse x Down										1.92	.18	.06
Interactie-effect Verloop x Sekse	1.08	.36	.07	1.71	.20	.06	1.80	.19	.06			
Interactie-effect Verloop x Down	.30	.74	.02	.21	.65	.01	.07	.80	.00			
Interactie-effect Verloop x Sekse x Down	2.04	.15	.13	2.62	.12	.09	3.87	.06	.12			

Tabel 4.

De gemiddelde score en standaarddeviatie op de SRZ, afnamejaar 1.

Sekse	Mate VB	Aanwezigheid DS	<i>M</i>	<i>SD</i>	N
	Licht	Ja	98.50	7.78	2
		Nee	113.54	7.63	13
		Totaal	111.53	9.07	15
Vrouw	Matig	Ja	97.67	8.96	3
		Nee	102.30	13.38	20
		Totaal	101.70	12.79	23
	Totaal	Ja	98.00	7.45	5
		Nee	106.73	12.59	33
		Totaal	105.58	12.33	38
	Licht	Ja	119.00	-	1
		Nee	109.56	7.22	16
		Totaal	110.12	7.36	17
Man	Matig	Ja	103.00	11.10	6
		Nee	99.36	11.98	11
		Totaal	100.65	11.46	17
	Totaal	Ja	105.29	11.80	7
		Nee	105.41	10.55	27
		Totaal	105.38	10.63	34
	Licht	Ja	105.33	13.05	3
		Nee	111.34	7.55	29
		Totaal	110.78	8.10	32
Totaal	Matig	Ja	101.22	10.21	9
		Nee	101.26	12.75	31
		Totaal	101.25	12.10	40
	Totaal	Ja	102.25	10.50	12
		Nee	106.13	11.64	60
		Totaal	105.49	11.48	72

Tabel 5.

De gemiddelde score en standaarddeviatie op de SRZ, afnamejaar 2.

Sekse	Mate VB	Aanwezigheid DS	M	SD	N
Vrouw	Licht	Ja	104.00	19.80	2
		Nee	111.69	9.953	13
		Totaal	110.67	10.97	15
	Matig	Ja	103.33	8.33	3
		Nee	100.60	14.14	20
		Totaal	100.96	13.41	23
Totaal	Ja	103.60	11.52	5	
	Nee	104.97	13.64	33	
	Totaal	104.79	13.25	38	
Man	Licht	Ja	106.00	-	1
		Nee	109.69	8.65	16
		Totaal	109.47	8.43	17
	Matig	Ja	99.17	10.01	6
		Nee	100.91	11.22	11
		Totaal	100.29	10.52	17
Totaal	Ja	100.14	9.49	7	
	Nee	106.11	10.53	27	
	Totaal	104.88	10.48	34	
Totaal	Licht	Ja	104.67	14.05	3
		Nee	110.59	9.14	29
		Totaal	110.03	9.57	32
	Matig	Ja	100.56	9.18	9
		Nee	100.71	12.98	31
		Totaal	100.68	12.12	40
Totaal	Ja	101.58	10.03	12	
	Nee	105.48	12.25	60	
	Totaal	104.83	11.94	72	

Tabel 6.

De gemiddelde score en standaarddeviatie op de SRZ, afnamejaar 3.

Sekse	Mate VB	Aanwezigheid DS	M	SD	N
	Licht	Ja	105.50	2.12	2
		Nee	112.46	8.60	13
		Totaal	111.53	8.35	15
Vrouw	Matig	Ja	109.00	12.53	3
		Nee	100.75	14.00	20
		Totaal	101.83	13.84	23
	Totaal	Ja	107.60	9.13	5
		Nee	105.36	13.33	33
		Totaal	105.66	12.78	38
	Licht	Ja	114.00	-	1
		Nee	110.75	8.61	16
		Totaal	110.94	8.37	17
Man	Matig	Ja	99.67	9.00	6
		Nee	101.00	13.05	11
		Totaal	100.53	11.50	17
	Totaal	Ja	101.71	9.84	7
		Nee	106.78	11.49	27
		Totaal	105.74	11.23	34
	Licht	Ja	108.33	5.13	3
		Nee	111.52	8.49	29
		Totaal	111.22	8.23	32
Totaal	Matig	Ja	102.78	10.57	9
		Nee	100.84	13.45	31
		Totaal	101.27	12.76	40
	Totaal	Ja	104.17	9.61	12
		Nee	106.00	12.47	60
		Totaal	105.69	11.99	72