

**Kwaliteit van bestaan, keuzemogelijkheden en
gedragsproblemen bij mensen met een matige
verstandelijke beperking**

Irene Teeuwen-Heintzberger, 0266388

Begeleider: Dr. Jolanda Douma

Tweede beoordelaar: Dr. Lex Wijnroks

Master Orthopedagogiek

Universiteit Utrecht

Juni 2011

Samenvatting

Achtergrond: Kwaliteit van bestaan (KvB) geldt veelvuldig als uitkomstmaat voor de geboden hulp- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (VB). Internationale onderzoeken hebben aangetoond dat keuzemogelijkheden, gedragsproblemen en deinstitutionalisatie aan KvB gelinkt zijn bij mensen met een lichte of ernstige VB. Of dit ook zo is voor mensen met een matige VB is echter onbekend. Dit wordt in deze studie onderzocht. Methode: Persoonlijk begeleiders van 77 volwassen cliënten met een matige VB, woonachtig op een instellingsterrein of in een reguliere woonwijk, hebben vragenlijsten over hun cliënt ingevuld. Resultaten: Er is sprake van een gemiddeld redelijke KvB. Cliënten hebben meestal keuzemogelijkheden en in beperkte mate probleemgedrag. Er zijn geen verschillen tussen cliënten woonachtig op een instellingsterrein en cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk gevonden wat betreft algehele KvB. Cliënten woonachtig op een instellingsterrein hebben echter wel een hogere KvB dan cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk als het gaat om sociale inclusie. Daarnaast blijkt dat hoe meer er sprake is van keuzemogelijkheden, hoe hoger de KvB is, en hoe meer er sprake is van gedragsproblemen, hoe lager de KvB is. Conclusie: Het is belangrijk om naar de afzonderlijke domeinen van KvB te kijken, om de betrokken doelgroep niet als één geheel te zien en om keuzemogelijkheden te bevorderen. Interventies dienen daarop gericht te zijn. Verdere ontwikkeling van meetinstrumenten voor de doelgroep en grootschaliger onderzoek is nodig.

Voorwoord

Voor u ligt het eindresultaat van mijn onderzoek, onderdeel van de master Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht. Met enige trots durf ik deze te presenteren, daar ik naast de vele uren achter de laptop, de diverse interessante inhoudelijke gesprekken en het lezen van een vijftig- tot zestigtal relevante literatuurstukken ook mijn werk als teamcoördinator bij Amerpoort, mijn stage en mijn (keuze)vakken dit masterjaar heb kunnen doen. De kers op de taart zal de geboorte van mijn eerste kindje zijn, dat verwacht wordt rond half juli.

Graag wil ik van deze gelegenheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken zonder wiens hulp, moeite en inzet ik dit onderzoek niet had kunnen volbrengen: Emiel, als jij me niet steeds had gemotiveerd, me rust en tijd had gegeven en had geloofd dat ik het kon, had ik het niet gered. Jolanda, jouw nimmer aflatende kritische blik, betrokkenheid en enthousiasme hebben me erdoorheen gesleept! Rick Schepers en Gea Sijpkens (Amerpoort), Hanneke Kooiman (Carante Groep) en Cees Janssen (VU), de enerverende gesprekken en het geven van de mogelijkheid om dit onderzoek uit te voeren heb ik enorm gewaardeerd. Alle gedragsdeskundigen van Amerpoort, jullie meedenken heeft mijn onderzoek op de rit gezet! Rianne, Nicolette en Jacqueline, de door jullie geboden administratieve ondersteuning en betrokkenheid heeft een grote bijgedrag geleverd aan de zorgvuldigheid en professionaliteit die ik ambieerde. Tot slot wil ik uiteraard alle begeleiders, cliënten en wettelijk vertegenwoordigers die hun medewerking aan dit onderzoek hebben verleend hartelijk danken!

Irene Teeuwen-Heintzberger

Juni 2011

Kwaliteit van bestaan, keuzemogelijkheden en gedragsproblemen bij mensen met een matige verstandelijke beperking

De focus op kwaliteit van bestaan is de laatste decennia in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in opkomst. De meeste, zo niet alle, instellingen in Nederland zien kwaliteit van bestaan als uitkomstmaat voor de verleende zorg- en dienstverlening. Dit wordt onderschreven door Verdugo, Schalock, Keith en Stancliffe (2005). Minderaa (1997) benoemde in 1997 reeds dat men ‘de laatste tijd graag zegt dat de kwaliteit van zorgverlening goed is, als men bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van de persoon met een verstandelijke handicap’ (p. 3).

Het concept ‘kwaliteit van bestaan’ is onderhevig aan veelvuldige discussie als het gaat om de betekenis en de manier van meten ervan (Brink, Grankvist, Karlson, Lillemor & Hallberg, 2005). Schalock (2004) beschrijft kwaliteit van bestaan als een multidimensionaal begrip aan de hand van acht domeinen, te weten emotioneel welzijn, interpersoonlijke relaties, materiaal welzijn, persoonlijke ontwikkeling, lichamelijk welzijn, zelfbepaling, sociale inclusie en rechten. Het begrip behelst dezelfde factoren bij zowel mensen met als zonder een verstandelijke beperking (Depuydt & Van Loon, 2002). Kwaliteit van bestaan kan gezien worden als ‘een algemeen welzijn’ dat bestaat uit diverse onderdelen waarbij zowel objectieve als subjectieve beschrijvingen van dat welzijn worden meegewogen (Felce, 1997; Schalock et al., 2002, Schalock, 2004). Onder objectief wordt verstaan datgene wat gemeten en geobserveerd kan worden aan de hand van bijvoorbeeld frequenties of hoeveelheden, bijvoorbeeld aantal uren slaap. Met subjectief wordt bedoeld het persoonlijke bewustzijn van de persoon om wie het gaat (Cummins, 2005). Kwaliteit van bestaan is een oordeel dat bestaat uit een intrapersoonlijk aspect en een interpersoonlijk aspect (Minderaa, 1997). Schalock en collega’s (2002) benoemen in dit licht dat kwaliteit van bestaan voor ieder individu iets anders kan behelzen en daarnaast per individu verschilt van tijd tot tijd. Het objectief meten van kwaliteit van bestaan wordt bekritiseerd vanwege het feit dat zaken die door een individu als belangrijk en voldoeninggevend worden ervaren, niet altijd per definitie worden meegenomen. Daar tegenover staat dat via een subjectieve manier van meten ook geen recht wordt gedaan aan het individu, daar bekend is dat mensen zich aanpassen aan hun omstandigheden en dat verslechtering of verbetering van die omstandigheden enkel leidt tot een tijdelijk verlaagd of verhoogd gevoel van tevredenheid. Bovendien kan deze manier van meten beïnvloed worden door cognitieve- en/of taalproblemen (Nota, Soresi & Perry, 2006). Beide perspectieven vullen elkaar aan (Janssen, Vreeke, Resnick & Stolk, 1999; Verri et al.,

1999). Daarom wordt een gecombineerde benadering geadviseerd (Douma, Kersten, Koopman, Schuurman & Hoekman, 2001). Voor de subjectieve benadering is het een voorwaarde dat de persoon zelf in staat is om een oordeel te geven over verschillende aspecten van zijn/haar leven. Hierbij is belangrijk te vermelden dat door Douma, Dekker, Verhulst en Koot (2006) is aangetoond dat zelfrapportage door mensen met een $IQ < 48$ problematisch genoemd kan worden.

Er is weinig onderzoek gevonden met betrekking tot de kwaliteit van bestaan van mensen met een matige verstandelijke beperking. Mensen met een niet-gespecificeerde verstandelijke beperking hebben volgens Skea (2008), in vergelijking met de reguliere populatie, een lagere objectieve kwaliteit van bestaan als het gaat om relaties, vrijheid en mogelijkheden en een hogere kwaliteit van bestaan als het gaat om vrijetijdsbesteding. Een ander onderzoek laat zien dat mensen met een voornamelijk lichte verstandelijke beperking een lagere objectieve kwaliteit van bestaan hebben op het gebied van gezondheid, productiviteit, materiaal welzijn en samenleving. Subjectieve metingen laten weinig verschillen zien, conform het idee dat mensen zich aanpassen aan hun omstandigheden (Verri et al. 1999). McIntyre, Kraemer, Blacher & Simmerman (2004) vonden aan de hand van hun onderzoek dat jonge volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking volgens hun moeders een goede kwaliteit van bestaan hebben. Concluderend kan gezegd worden dat we wel iets weten over de kwaliteit van bestaan van mensen met specifieke een lichte of ernstige verstandelijke beperking, maar weinig van mensen met een matige verstandelijke beperking. Om deze reden richt dit onderzoek zich op deze doelgroep.

Verschillende factoren lijken samen te hangen met kwaliteit van bestaan. In dit onderzoek wordt gekeken of dit ook zo is voor mensen met een matige verstandelijke beperking. Met name de mate van keuzemogelijkheden en de mate van gedragsproblemen worden onderzocht, omdat deze een sterke link met kwaliteit van bestaan lijken te hebben. Ook wordt er gekeken naar de samenhang van kwaliteit van bestaan met deinstitutionalisatie. Eerder onderzoek middels een gedeeltelijk objectieve en gedeeltelijk subjectieve meting heeft namelijk aangetoond dat mensen met een verstandelijke beperking die in groepsvoorzieningen in de samenleving wonen een hogere kwaliteit van bestaan hebben dan mensen met een verstandelijke beperking die op een instellingsterrein wonen (Janssen, Vreeke, Resnick & Stolk, 1999). In de mate van verstandelijke beperking werd geen onderscheid gemaakt. Volgens Schalock en collega's (2002) is de interesse in kwaliteit van bestaan onder andere ontstaan vanuit het idee dat het de volgende logische stap vanuit het normalisatieprincipe is. Het normalisatieprincipe alsook het daarop volgende burgerschapsparadigma is vanaf de jaren

'70 in opkomst. Vanaf dat moment zijn instellingen, die toen nog voornamelijk grootschalig en intramuraal waren, zich gaan richten op kleinschaligere woonvoorzieningen in reguliere woonwijken en participatie in de samenleving (Van Gennep, 2003; Ras, Woittiez, Van Kempen & Sadiraj, 2010), met deïstitutionalisatie tot gevolg.

Dit proces van deïstitutionalisatie leidt volgens meerdere onderzoeken in het buitenland onder andere tot een hogere kwaliteit van bestaan en meer keuzemogelijkheden (Beadle-Brown, Mansell & Kozma, 2007; O'Brien, Thesing, Tuck & Capie, 2001; Stancliffe & Abery, 1997). Het begrip 'keuzes' bestaat uit twee componenten: 'het maken van keuzes' (vrijheid en vaardigheden) en 'beschikbare mogelijkheden' (opties en bekendheid) (Brown & Brown, 2009). De vrijheid om keuzes te maken is van groot belang voor de kwaliteit van bestaan (Brown, Bayer & Brown, 1992; Romney, 1994). Diverse onderzoeken hebben aangetoond dat het kunnen maken van keuzes een positief effect heeft op kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007; Wehmeyer & Schwartz, 1998). De theorie van Maslow (1943) hierbij is dat, vanuit de door hem bedachte hiërarchische 'behoeftepiramide', elk individu een bepaalde mate van zelfwaardering nastreeft. Hierin spelen het gezien worden als iemand die verstandige keuzes kan maken (Hagerty, 1999) en begrippen als onafhankelijkheid, competentheid en vrijheid een belangrijke rol (Maslow, 1943). De mate waarin aan de behoeften uit de piramide voldaan wordt, voorspelt de kwaliteit van bestaan (Hagerty, 1999). Het maken van keuzes is onderdeel van het eerder genoemde domein 'zelfbepaling' (Wehmeyer, 2004; Wehmeyer & Schwartz, 1998) en kan gezien worden als 'een handeling waarbij uit verschillende bekende opties een alternatief wordt geselecteerd waar de voorkeur naar uitgaat' (Shevin & Klein, 1984, p. 160). Het maken van keuzes wordt beïnvloed door de mate waarin zorg- en dienstverleners van mensen met een verstandelijke beperking de keuzemogelijkheden al dan niet voor hen beschikbaar maken (Kearny, Durand & Mindell, 1995; Stalker & Harris, 1998). Het hebben van keuzemogelijkheden bij mensen met een beperking is reeds gedurende langere tijd een discussiepunt (Kearny & McKnight, 1997; Kearny, Durand & Mindell, 1995; Stalker & Harris, 1998). Discussieonderdelen zijn onder andere de angst dat iemand verkeerde of gevaarlijke keuzes maakt en daarbij de gevolgen daarvan niet kan overzien, tegenover het feit dat keuzemogelijkheden vaak niet bekend zijn en de verbetering van communicatieve, adaptieve en assertieve vaardigheden alsook werk- en woongerelateerde vaardigheden door het hebben van keuzemogelijkheden (Kearny & McKnight, 1997; Kearny, Durand & Mindell, 1995; Shogren, Faggella-Luby, Jik Bae &

Wehmeyer, 2004; Stalker & Harris, 1998). Mogelijk beïnvloedt dit de mate van keuzemogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking.

Naast de relatie tussen kwaliteit van bestaan en het maken van keuzes bestaat er ook een relatie tussen kwaliteit van bestaan en gedragsproblemen. Gedragsproblemen zijn gedragingen die door de omgeving als ‘storend, vreemd of inadequaar’ ervaren worden, waarbij ‘het welzijn en de sociale rechten van de persoon zelf, of van andere personen in zijn omgeving, benadeeld of geschaad worden’ (Došen, 2010). Bij mensen met een verstandelijke beperking komen gedragsproblemen vaker voor dan bij de populatie mensen zonder verstandelijke beperking, hetgeen zorgt voor een grotere kans op een verminderde kwaliteit van bestaan (Heyvaert, Maes & Onghena, 2010; Shogren, Faggella-Luby, Jik Bae & Wehmeyer, 2004; Tassé, 2006). Daarbij geldt: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, des te meer gedragsproblemen er voorkomen (Didden, Duker & Seys, 2003). Ongeveer 40% van de mensen met een matige verstandelijke beperking vertoont gedragsproblemen. De belangrijkste daarvan zijn destructieve, motorische, agressieve, aandachtvragende en uitdagende gedragsproblemen (Došen, 2010).

Op basis van voorgaande kan geconcludeerd worden dat er in het buitenland enig onderzoek is gedaan naar kwaliteit van bestaan, keuzemogelijkheden en gedragsproblemen bij mensen met, voornamelijk, een lichte, ernstige of niet-gespecificeerde verstandelijke beperking. Dientengevolge rijst de volgende vraag: hoe is het gesteld met de kwaliteit van bestaan, keuzemogelijkheden en gedragsproblemen bij mensen met specifiek een matige verstandelijke beperking in Nederland? Hoe hangen de mate van gedragsproblemen en keuzemogelijkheden samen met kwaliteit van bestaan bij deze doelgroep? En welke rol speelt de institutionalisatie? Dit onderzoek tracht hierop een antwoord te geven.

Methode

Participanten

Voor dit onderzoek hebben persoonlijk begeleiders van een grote instelling in de regio Utrecht die zich richt op zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking van verschillende niveaus, vanuit hun eigen perspectief, een vragenlijst ingevuld over volwassen cliënten (18 jaar en ouder) met een matige verstandelijke beperking (IQ 35/40-50/55) die zij goed kennen.

De persoonlijk begeleiders van alle cliënten met een matige verstandelijke beperking die woonachtig zijn binnen de betrokken instelling (153 cliënten (79,3%) woonachtig in

reguliere woonwijken en 40 cliënten (20,7%) woonachtig op het instellingsterrein) zijn benaderd met de vraag of zij deel wilden nemen aan het onderzoek. Een uitzondering hierop vormt een aantal teams begeleiders (betreffende 20 cliënten) van het instellingsterrein: zij zijn niet benaderd daar hun manager specifiek heeft aangegeven dat dit gezien de heersende werkdruk aldaar niet wenselijk was. De cliënten met een matige verstandelijke beperking zijn vooraf geïdentificeerd door de gedragsdeskundigen van de instelling, gebaseerd op het IQ en, indien deze niet voorhanden was, de score op de Sociale Redzaamheidsschaal-Z (SRZ en SRZ-P; Kraye & Kema, 1994). Het gaat hierbij om een SRZ score tussen 6 en 9 en een SRZ-P score tussen 4 en 6.

Alle begeleiders van deze cliënten hebben een informatiebrief, een toestemmingsbrief voor de eventuele wettelijk vertegenwoordiger, de vragenlijst en een antwoordenvolp ontvangen. Om te voorkomen dat meerdere begeleiders een vragenlijst over dezelfde cliënt zouden invullen, is deze informatie geadresseerd aan de persoonlijk begeleider van elke individuele cliënt. Hierop is tevens gecontroleerd door te checken of de naam van een cliënt, zoals ingevuld op de vragenlijst, vaker dan eens voorkomt. De anonieme resultatenverwerking bij deelname aan het onderzoek is in de verzonden informatie benadrukt. Om de respons te vergroten zijn onder alle respondenten een aantal artistieke attenties, gemaakt door cliënten van de betrokken instelling, verlost.

In totaal hebben de begeleiders van 173 cliënten een vragenlijst ontvangen. De respons was 44,5% (N=77). Van de andere 96 cliënten zijn geen verdere gegevens bekend, waardoor niet met zekerheid te zeggen is dat de steekproef representatief is voor de totale populatie mensen met een matige verstandelijke beperking. Van de teruggezonden vragenlijsten waren er 60 (77,9%) afkomstig van begeleiders van cliënten woonachtig in reguliere woonwijken en 17 (22,1%) van begeleiders van cliënten woonachtig op het instellingsterrein. Van de betrokken cliënten zijn er 34 (44,2%) man en 43 (55,8%) vrouw. De gemiddelde leeftijd is 50,2 jaar ($SD=13,3$). Van zeven cliënten is de leeftijd onbekend. De meeste cliënten hebben een ZorgZwaartePakket (ZZP) 3 (39,0%), gevolgd door een ZZP 4 (20,8%) en een ZZP 5 en ZZP 6 (beiden 13,0%). Enkele cliënten hebben een ZZP 2 of ZZP 7. Geen enkele cliënt heeft een ZZP 1. Een ZZP is een indicatie voor verblijfszorg. Deze kan voor mensen met een verstandelijke beperking variëren van 1 tot en met 8 en is gebaseerd op de benodigde hoeveelheid zorg (zie tabel 1). Tot slot zijn er 58 (75,3%) cliënten die een of meer wettelijk vertegenwoordigers (mentor, bewindvoerder, voogd of curator) hebben. Van de betrokken cliënten hebben er 17 (22,1%) geen wettelijk vertegenwoordiger en van twee (2,6%) cliënten is dit onbekend.

Tabel 1

ZorgZwaartePakket (ZZP) voor mensen met een verstandelijke beperking (CVZ, 2011)

Pakket	Inhoud
ZZP 1	Wonen met enige begeleiding
ZZP 2	Wonen met begeleiding
ZZP 3	Wonen met begeleiding en verzorging
ZZP 4	Wonen met begeleiding en intensieve verzorging
ZZP 5	Wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging
ZZP 6	Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering
ZZP 7	Wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering
ZZP 8	Wonen met begeleiding en volledige verzorging en verpleging

Instrumenten

Om de afhankelijke variabele ‘*kwaliteit van bestaan*’ te meten is gebruik gemaakt van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS; Van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2009). Met deze vragenlijst wordt de kwaliteit van bestaan in kaart gebracht aan de hand van cultureel bepaalde indicatoren die samenhangen met de acht domeinen van kwaliteit van bestaan, te weten ‘emotioneel welzijn’, ‘interpersoonlijke relaties’, ‘materiaal welzijn’, ‘persoonlijke ontwikkeling’, ‘lichamelijk welzijn’, ‘zelfbepaling’, ‘sociale inclusie’ en ‘rechten’ (Schalock, 2004). In documenten over deze vragenlijst worden verschillende benamingen gebruikt, zoals Schaal voor Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten. In dit onderzoek wordt de naam Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal aangehouden. De POS bestaat uit een zelfbeoordelings- en een geobjectiveerde beoordelingsversie. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de geobjectiveerde beoordelingsversie, omdat is gebleken dat zelfrapportage van mensen met een IQ < 48 veelal problematisch genoemd kan worden (Douma et al., 2006). Consistentie tussen de zelfbeoordelings- en de geobjectiveerde beoordelingsversie laat zien dat het gebruik van proxies (zoals begeleiders) zinvol kan zijn als de cliënt zelf niet de vragenlijst kan invullen (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveld & Schalock, 2010). In elk van de acht domeinen worden zes vragen gesteld, resulterend in een domeinscore. Voorbeeldvragen zijn ‘In hoeverre is de persoon in staat deze dagelijkse activiteiten te doen: maaltijd bereiden, huishouden doen, zich zelfstandig voortbewegen, medicatie nemen’ (persoonlijke ontwikkeling), ‘In hoeverre neemt de persoon beslissingen die belangrijk voor hem/haar zijn – zelfs wanneer het niet de keuze is die anderen het beste vinden’ (zelfbepaling), ‘Hoe vaak heeft de persoon in het algemeen contact met zijn/haar familie’ (inter-persoonlijke relaties), ‘Hoe vaak heeft de persoon contact met zijn/haar burens’ (sociale inclusie), ‘Mag de persoon een huisdier houden wanneer hij/zij dat wil’ (rechten), ‘Hoe vaak uit de persoon tevredenheid door positieve opmerkingen, gebaren of gezichtsuitdrukkingen’ (emotioneel welbevinden), ‘Hoe vaak heeft de persoon pijn of voelt hij zich ziek’ (fysiek welbevinden) en ‘Heeft de persoon belangrijke persoonlijke bezittingen,

zoals televisie, stereo, radio, foto's' (materieel welbevinden). Antwoorden kunnen gegeven worden op een drie-punt Likert schaal (Van Loon, Claes, Vandeveld, Van Hove & Schalock, 2010). De formulering van de antwoordmogelijkheden variëren per vraag maar zijn wel altijd aflopend, bijvoorbeeld 1 = vaak, 2 = soms, 3 = zelden tot nooit. De domeinscores leiden tot een totaalscore voor kwaliteit van bestaan, waarbij een lagere score overeenkomt met een hogere kwaliteit van bestaan. In dit onderzoek wordt de data geanalyseerd aan de hand van de gemiddelde itemscore per domein en gemiddelde itemscore per totaal van domeinen. Er wordt hierbij vanuit gegaan dat een gemiddelde score van 1 een hoge kwaliteit van bestaan weergeeft, een score van 2 een redelijke kwaliteit van bestaan en een score van 3 een lage kwaliteit van bestaan. De interne betrouwbaarheid (Cronbach's alfa) van de geobjectiveerde beoordelingsversie is in eerder onderzoek bepaald en is goed (0.80). Binnen de afzonderlijke domeinen varieert de interne betrouwbaarheid van 0.25 (materieel welbevinden) tot 0.80 (zelfbepaling) (Van Loon, et al., 2009). Concurrente validiteit is aangetoond (Claes et al., 2010). De Cronbach's alfa's van de domeinen in dit onderzoek staan vermeld in tabel 2. De interne consistentie van de subschalen van de POS is in dit onderzoek over het algemeen voldoende. Deze varieert van 0.56 tot 0.76 en is daarmee zeer matig tot redelijk. Een negatieve uitschieter is de subschaal 'rechten' ($\alpha=0.36$). De interne consistentie van de totaalscore van de POS is goed ($\alpha=0.85$).

De onafhankelijke variabele '*keuzemogelijkheden*' is gemeten met de Residential Choice Assessment Scale (RCAS; Kearny, Durand & Mindell, 1995). Deze schaal is bedoeld om de mate van keuzemogelijkheden van mensen met een ernstige verstandelijke beperking in diverse settings (zoals instellingsterreinen, kleinschalig woningen en pleegouderplaatsingen) te meten. Er is geen passender instrument voor de bij dit onderzoek betrokken doelgroep gevonden. De RCAS bestaat uit 25 items (bijvoorbeeld: 'Bepaalt de cliënt zelf hoe laat hij/zij naar bed gaat') die gescoord worden op een 7-punts Likert schaal waarbij 1 = nooit en 7 = altijd (Kearny, Cook, Chapman & Bensaheb, 2006). Hoe hoger de score, hoe groter de keuzemogelijkheden. Ten behoeve van analyses in dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de gemiddelde itemscore. In dit onderzoek is item 3 van de RCAS ('Is de deur van de slaapkamer van de cliënt 's nachts op slot?'), op aanraden van Kearny en collega's (2006), vervangen door 'Bepaalt de cliënt zelf of zijn slaapkamerdeur 's nachts op slot is?'. Daarnaast is item 25 ('Bepaalt de cliënt zelf welk soort of type (prothetische) hulpmiddelen hij/zij gebruikt (bijvoorbeeld een rolstoel, spalken)??') niet meegenomen in de totaalscore gezien het feit dat deze zowel op test-hertest betrouwbaarheid (0.44) als inter-rater betrouwbaarheid (0.40) relatief laag scoort (Kearny et al., 1995). De test-hertest

betrouwbaarheid (0.91) en de inter-rater betrouwbaarheid (0.84) van de totale scores zijn goed te noemen (Kearny et al., 1995). De RCAS kan gezien worden als betrouwbaar en valide bij invulling door begeleiders die nauw bij de zorg- en dienstverlening van de betreffende cliënt betrokken zijn (Young, Ashman, Sigafos & Grevell, 2000). De RCAS is in het Nederlands door twee personen onafhankelijk van elkaar vertaald, waarna in onderling overleg een Nederlandse eindversie is geconstrueerd. Er zijn daarom geen officiële psychometrische kenmerken van de Nederlandse versie bekend. Uit dit onderzoek blijkt een Cronbach's alfa van 0.90 (zie tabel 2).

Om de onafhankelijke variabele '*gedragsproblemen*' te meten is gebruik gemaakt van de Developmental Behaviour Checklist – Adults (DBC-A; Mohr, Tonge & Einfeld, 2004). Aan de hand van deze vragenlijst kan de mate van gedrags- en emotionele problemen worden bepaald bij volwassenen met een verstandelijke beperking in de afgelopen zes maanden. De DBC-A dient te worden ingevuld door familieleden of begeleiders die de betreffende cliënt goed kennen. De DBC-A bestaat uit zes subschalen met in totaal 107 items en kan per item gescoord worden op 1 ('Niet waar voor zover ik weet'), 1 ('Soms of een beetje waar') of 2 ('Vaak of erg waar'). Hoe hoger de score, hoe meer er sprake is van gedragsproblemen. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de gemiddelde itemscore per subschaal en de gemiddelde itemscore van de totale schaal. De subschalen zijn 'Storend gedrag', 'Op zichzelf geconcentreerd gedrag', 'Communicatieproblemen', 'Angst/antisociaal gedrag', 'Sociale beperkingen' en 'Depressief gedrag'. De DBC-A heeft wat betreft de totale schaal een goede interne consistentie (.95). De interne consistentie van de subschalen varieert van .60 tot .88. De test-hertest- (.75) en interrater betrouwbaarheid (.72) zijn acceptabel. De concurrente validiteit is goed (Mohr, Tonge & Einfeld, 2005). De Nederlandse versie van de DBC-A is per mail verkregen van de auteurs in Australië. Er zijn van deze Nederlandse versie voor volwassenen nog geen officiële psychometrische kenmerken bekend. De Nederlandse versie voor kinderen (VOG, Vragenlijst Ontwikkeling en Gedrag) is echter veelbelovend (Dekker, Nunn & Koot, 2002). De totaalscore van de DBC-A heeft in dit onderzoek een zeer goede interne consistentie ($\alpha=0.93$). De interne consistentie van de subschalen van de DBC-A varieert van 0.49 voor 'angstig/antisociaal gedrag' tot 0.88 voor 'storend gedrag' (zie tabel 2).

De onafhankelijke variabele '*woonsetting*' (in een reguliere woonwijk of op een instellingsterrein) is bepaald middels een vraag in de vragenlijst.

Data-analyse

Voorafgaande aan de data-analyse is gekeken naar de mate waarin er missende waarden voorkwamen door middel van een ‘missing values analysis’ in SPSS. Deze missende waarden zijn, met een maximum van $\approx 10\%$ van het aantal items per subschaal, opgevuld met het subschaalgemiddelde van de respondent.

Vervolgens is onderzocht of de scores van de POS-schalen, de RCAS, en de DBC-schalen normaalverdeeld waren met behulp van de Kolmogorov-Smirnov test. Dit bleek voor de meeste testvariabelen niet het geval, zie tabel 2. Enkel de totale POS, de RCAS en de DBC-A en de subschaal ‘Zelfbepaling’ van de POS zijn niet significant afwijkend van een normaalverdeling ($p > 0.05$). Om deze reden is ervoor gekozen om non-parametrisch te toetsen.

De mate van interne consistentie van de (sub)schalen POS, RCAS en DBC-A is bepaald met de Cronbach’s alfa (α).

Door middel van een Mann-Whitney U-toets (U) voor onafhankelijke groepen is er nagegaan of de gemiddelden van cliënten woonachtig in reguliere woonwijken en cliënten woonachtig op een instellingsterrein op de subschalen van de POS significant van elkaar verschillen. Hierbij is ook de effectgrootte (r) berekend.

Tot slot is de mate waarin keuzemogelijkheden en gedragsproblemen samenhangen met kwaliteit van bestaan getoetst door middel van Spearman’s rangcorrelatiecoëfficiënt (ρ). Er is daarbij uitgegaan van de volgende richtlijnen: ≈ 0.10 is een zwakke correlatie, ≈ 0.30 is een matige correlatie en ≈ 0.50 is een sterke correlatie (Field, 2009).

Er werd in alle gevallen eenzijdig getoetst met een p-waarde van ≤ 0.05 , omdat er sprake is van specifieke verwachtingen.

Resultaten

Gebaseerd op formuleringen van de antwoordmogelijkheden van de POS kan gezegd worden dat er sprake is van een gemiddeld redelijke totale kwaliteit van bestaan ($M=1.79$, $SD=0.22$), zie tabel 2. Uitschieters zijn het domein ‘sociale inclusie’ ($M=2.36$, $SD=0.44$) met een relatief lage kwaliteit van bestaan en het domein ‘emotioneel welbevinden’ ($M=1.42$, $SD=0.33$) met een hoge kwaliteit van bestaan. Op de overige subschalen wordt een redelijk kwaliteit van bestaan gerapporteerd (variërend van $M=1.59$ tot $M=2.06$).

Wat betreft keuzemogelijkheden laten de resultaten zien dat de respondenten gemiddeld meestal keuzemogelijkheden hebben ($M=4.84$, $SD=0.98$). Aangaande

gedragsproblemen kan geconcludeerd worden dat er gemiddeld genomen in slechts beperkte mate sprake is van gedragsproblemen ($M < 0.36$). Enkel de subschalen ‘sociale beperkingen’ ($M=0.53$, $SD=0.37$) en ‘storend gedrag’ ($M=0.48$, $SD=0.37$) laten enige problemen zien.

Tabel 2

Betrouwbaarheid per (sub)schaal, gemiddelde itemscores (M), standaarddeviaties (SD) en resultaten Kolmogorov-Smirnov test voor normaalverdelingen (D).

(Sub)schaal	Aantal items	α	M	SD	D
POS persoonlijke ontwikkeling	6	0.70	2.06	0.41	0.13**
POS zelfbepaling	6	0.76	1.72	0.41	0.10
POS interpersoonlijke relaties	6	0.64	1.82	0.40	0.14**
POS sociale inclusie	6	0.75	2.36	0.44	0.11*
POS rechten	6	0.36	1.70	0.32	0.12*
POS emotioneel welbevinden	6	0.70	1.42	0.33	0.13**
POS fysiek welbevinden	6	0.67	1.59	0.37	0.15**
POS materieel welbevinden	6	0.56	1.66	0.38	0.15**
POS totaal	48	0.85	1.79	0.22	0.07
RCAS totaal	24	0.90	4.84	0.98	0.09
DBC-A storend gedrag	17	0.88	0.48	0.37	0.15**
DBC-A op zichzelf geconcentreerd gedrag	27	0.75	0.16	0.15	0.15**
DBC-A communicatiestoornissen	13	0.64	0.36	0.25	0.15**
DBC-A angstig/antisociaal gedrag	8	0.49	0.13	0.19	0.27**
DBC-A sociale beperkingen	6	0.57	0.53	0.37	0.15**
DBC-A depressief gedrag	9	0.79	0.32	0.33	0.17**
DBC-A totaal	107	0.93	0.29	0.18	0.08

*Noot: POS=Personal Outcomes Scale, RCAS=Residential Choice Assessment Scale, DBC-A=Developmental Behaviour Checklist-Adults. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$*

Relatie woonsetting en kwaliteit van bestaan

Er bestaat geen significant verschil in totale kwaliteit van bestaan tussen cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk ($M=1.80$, $SD=0.21$) en cliënten woonachtig op een instellingsterrein ($M=1.76$, $SD=0.25$), zie tabel 3. Echter als er gekeken wordt naar de afzonderlijke domeinen zijn deze verschillen er wel. De kwaliteit van bestaan is significant hoger bij cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk dan bij cliënten woonachtig op een instellingsterrein als het gaat om de domeinen ‘persoonlijke ontwikkeling’ ($U=311.00$, $p < 0.01$), ‘zelfbepaling’ ($U=339.50$, $p < 0.05$) en ‘rechten’ ($U=339.00$, $p < 0.05$). De kwaliteit van bestaan is significant hoger bij cliënten woonachtig op een instellingsterrein dan bij cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk als het gaat om de domeinen ‘sociale inclusie’ ($U=86.50$, $p < 0.01$), ‘emotioneel welbevinden’ ($U=376.00$, $p < 0.05$) en ‘fysiek welbevinden’ ($U=349.00$, $p < 0.05$). Alle gevonden significante verschillen hebben een matige effectgrootte, met uitzondering van het domein ‘sociale inclusie’: hierbij is sprake van een zeer sterke effectgrootte ($r = -0.68$).

Tabel 3

Gemiddelden (*M*) en standaarddeviaties (*SD*) op de POS (sub)schalen voor cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk versus cliënten woonachtig op een instellingsterrein: resultaten Mann-Whitney U-toets, z-waarde (*z*) en effectgrootte (*r*).

POS (sub)schaal	Reguliere woonwijk			Instellingsterrein			<i>U</i>	<i>z</i>	<i>r</i>
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Persoonlijke ontwikkeling	60	2.00	0.39	17	2.27	0.44	311.00**	-2.47	-0.32
Zelfbepaling	60	1.66	0.41	17	1.91	0.39	339.50*	-2.11	-0.27
Interpersoonlijke relaties	59	1.85	0.39	17	1.70	0.41	381.00	-1.52	-0.20
Sociale inclusie	59	2.50	0.35	17	1.84	0.34	86.50**	-5.21	-0.68
Rechten	60	1.66	0.30	17	1.83	0.33	339.00*	-2.12	-0.27
Emotioneel welbevinden	60	1.44	0.33	17	1.31	0.34	376.00*	-1.67	-0.22
Fysiek welbevinden	60	1.63	0.39	17	1.42	0.26	349.00*	-2.00	-0.26
Materieel welbevinden	59	1.63	0.39	17	1.76	0.34	395.50	-1.33	-0.17
Totaal	57	1.80	0.21	17	1.76	0.25	447.00	-0.48	-0.06

Noot: POS=Personal Outcomes Scale. * $p<0.05$, ** $p<0.01$

Samenhang tussen keuzemogelijkheden en kwaliteit van bestaan

Voor een aantal domeinen van kwaliteit van bestaan is er een significante relatie met keuzemogelijkheden gevonden, zie tabel 4. Al deze relaties zijn negatief. Dit betekent dat hoe meer er sprake is van keuzemogelijkheden, hoe hoger de kwaliteit van bestaan is op dat specifieke gebied. Significante sterke negatieve samenhangen zijn gevonden voor keuzemogelijkheden en respectievelijk de totale kwaliteit van bestaan ($\rho=-0.49$, $p<0.01$), 'persoonlijke ontwikkeling' ($\rho=-0.58$, $p<0.01$), 'zelfbepaling' ($\rho=-0.64$, $p<0.01$) en 'rechten' ($\rho=-0.62$, $p<0.01$). Met de domeinen 'interpersoonlijke relaties' ($\rho=-0.23$, $p<0.05$) en 'materieel welbevinden' ($\rho=-0.36$, $p<0.01$) is deze samenhang zwak tot matig. Voor de andere domeinen is er geen significante correlatie gevonden met keuzemogelijkheden.

Samenhang tussen gedragsproblemen en kwaliteit van bestaan

Er is sprake van een significant sterke positieve samenhang tussen gedragsproblemen en de totale kwaliteit van bestaan ($\rho=0.44$, $p<0.01$), zie tabel 4. Dat betekent dat hoe meer gedragsproblemen er zijn, hoe lager de kwaliteit van bestaan is. Met name het domein 'zelfbepaling' heeft met alle soorten gedragsproblemen behalve 'sociale beperkingen' een significant matige positieve samenhang, variërend van 0.22 tot 0.37. Van de verschillende soorten gedragsproblemen hangen vooral 'storend gedrag', 'op zichzelf geconcentreerd gedrag' en 'depressief gedrag' matig tot sterk positief samen met kwaliteit van bestaan.

Tabel 4

Spearman's rangcorrelatiecoëfficiënten tussen gedragsproblemen (DBC-A) en keuzemogelijkheden (RCAS) met kwaliteit van bestaan (POS).

POS (sub)schaal	DBC-A totaal	DBC-A storend gedr.	DBC-A op zichz. gec. gedr.	DBC-A comm. stoornissen	DBC-A angstig/ antis. gedr.	DBC-A sociale bep.	DBC-A depressief gedr.	RCAS totaal
Persoonlijke ontwik.	0.25*	0.13	0.17	0.10	0.06	0.06	0.24*	-0.58**
Zelfbepaling	0.37**	0.25*	0.31**	0.26*	0.22*	0.10	0.26*	-0.64**
Interpersoonlijke rel.	0.16	0.07	0.16	-0.05	0.07	0.16	0.18	-0.23*
Sociale inclusie	0.14	0.10	0.06	0.02	0.04	0.11	0.28**	0.07
Rechten	0.35**	0.22*	0.33**	0.18	0.05	0.11	0.22*	-0.62**
Emotioneel welbev.	0.26*	0.21*	0.15	0.09	0.19	0.17	0.23*	-0.02
Fysiek welbev.	0.33**	0.29**	0.07	0.17	0.21*	0.06	0.51**	-0.04
Materieel welbev.	0.17	0.10	0.22*	0.14	0.06	-0.04	0.04	-0.36**
Totaal	0.44**	0.30**	0.31**	0.19	0.19	0.15	0.42**	-0.49**

Noot: POS=Personal Outcomes Scale, DBC-A=Developmental Behaviour Checklist-Adults, RCAS=Residential Choice Assessment Scale. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Conclusie

Dit onderzoek is een van de eerste waarin gekeken is hoe het gesteld is met de kwaliteit van bestaan, keuzemogelijkheden en gedragsproblemen van mensen met een matige verstandelijke beperking, gezien door hun persoonlijk begeleiders. Daarnaast is onderzocht welke verschillen in kwaliteit van bestaan er zijn tussen mensen met een matige verstandelijke beperking die op een instellingsterrein wonen en mensen met een matige verstandelijke beperking die in een reguliere woonwijk wonen. Ten slotte is er nagegaan welke samenhang er bestaat tussen keuzemogelijkheden en kwaliteit van bestaan en tussen gedragsproblemen en kwaliteit van bestaan.

Er lijkt sprake te zijn van een gemiddeld redelijke algehele kwaliteit van bestaan, er is meestal sprake van keuzemogelijkheden en er is in beperkte mate sprake van gedragsproblemen. De gevonden redelijke kwaliteit van bestaan wat betreft fysiek- en materieel welbevinden lijkt niet overeen te komen met resultaten uit eerder onderzoek bij mensen met een voornamelijk lichte verstandelijke beperking, waarbij een lagere kwaliteit van bestaan met betrekking tot gezondheid en materieel welzijn werd gerapporteerd in vergelijking tot de reguliere populatie (Verri et al., 1999). Dit resultaat kan gezien worden in het licht van het feit dat mensen met een lichtere verstandelijke beperking, die vaker in de reguliere samenleving verblijven, meer levensstijlgerichte keuzes kunnen maken die invloed hebben op hun gezondheid. Voorbeelden hiervan zijn het gebruik van alcohol, rookwaar en drugs, agressief gedrag en high-risk seksuele activiteit (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox & Chicoine, 2001). Wat betreft materieel welzijn speelt het willen meedoen in de

samenleving (bijvoorbeeld het hebben van een mooie mobiele telefoon of tv) terwijl er vaak sprake is van een laag inkomen wellicht een rol (Nibud, 2009).

In tegenstelling tot wat verwacht werd, en tot de doelstelling van deinstitutionalisatie, blijken mensen met een matige verstandelijke beperking die in een reguliere woonwijk wonen geen hogere algehele kwaliteit van bestaan te hebben dan mensen met een matige verstandelijke beperking die op een instellingsterrein wonen, zoals Janssen en collega's (1999) in eerder onderzoek wel vonden. In het licht van de resultaten van additionele analyses van het huidige onderzoek, waaruit is gebleken dat er bij mensen woonachtig in een reguliere woonwijk sprake is van meer keuzemogelijkheden en minder gedragsproblemen dan bij mensen woonachtig op een instellingsterrein en dat uit dit onderzoek blijkt dat deze beide factoren, in overeenstemming met eerder onderzoek, in het algemeen sterk samenhangen met kwaliteit van bestaan (Heyvaert et al., 2010; Lachapelle et al., 2005; Nota et al., 2007; Shogren et al., 2004; Tassé, 2006; Wehmeyer & Schwartz, 1998), is dit een vreemde bevinding. Het is daarom belangrijk om te kijken naar de afzonderlijke domeinen van kwaliteit van bestaan. Daarin worden immers wel verschillen gezien. De kwaliteit van bestaan op het gebied van persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling en rechten is, conform het idee rondom normalisatie en burgerschap, hoger bij mensen die woonachtig zijn in een reguliere woonwijk, terwijl dit op het gebied van sociale inclusie, emotioneel welbevinden en het fysiek welbevinden hoger is bij mensen woonachtig op een instellingsterrein. Wellicht draagt de nabijheid van begeleiders en overige voorzieningen (zoals een dokter) aan de laatste twee genoemde bij. Met name opvallend is het verschil in sociale inclusie. De bereikbaarheid van bureaus, winkels en andere voorzieningen en de mogelijkheden om hiervan gebruik te maken zijn wellicht beter op instellingsterreinen, waar tevens meer begeleiding en een bekendere, kleinschaligere en begripvollere omgeving voorhanden is. Dit impliceert dat er meer voor nodig is dan enkel mensen met een matige verstandelijke beperking midden in de samenleving te huisvesten om inclusie te bewerkstelligen. Deze conclusie wordt onderschreven door o.a. Van Hove (2009) en Kröber & Van Dongen (2011).

Conform eerdere resultaten laat het huidige onderzoek een sterke samenhang tussen keuzemogelijkheden en algehele kwaliteit van bestaan zien (Brown et al., 1992; Lachapelle et al., 2005; Nota et al., 2007; Romney, 1994; Wehmeyer & Schwartz, 1998). Dit geldt specifiek ook voor kwaliteit van bestaan m.b.t. de domeinen 'persoonlijke ontwikkeling', 'zelfbepaling' en 'rechten'. Dit kan mogelijk verklaard worden vanuit de theorie van Maslow (1943), waarin begrippen als onafhankelijkheid, competentheid en vrijheid een belangrijke rol spelen.

Ook tussen gedragsproblemen en algehele kwaliteit van bestaan laten de resultaten van het huidige onderzoek een redelijke tot sterke relatie zien. Dit geldt met name voor de domeinen ‘zelfbepaling’, ‘rechten’ en ‘fysiek welbevinden’. Er dient opgemerkt te worden dat dus voor bij zowel het domein ‘zelfbepaling’ als ‘rechten’ een noemenswaardige samenhang met keuzemogelijkheden en gedragsproblemen bestaat.

Voor een juiste interpretatie van de bevindingen in dit onderzoek is het van belang de beperkingen van dit onderzoek te noemen. Zo is er gebruik gemaakt van vragenlijsten, die door begeleiders zijn ingevuld. De omstandigheden waarin dit gebeurd is kunnen verschillen, evenals de mate waarin dit op een sociaal wenselijke manier gedaan is. Het enkel gebruik van proxies bij onderzoek naar kwaliteit van bestaan wordt in twijfel getrokken door Janssen, Schuengel & Stolk (2005), omdat zij in hun onderzoek diverse verschillen tussen de rapportage van proxies en rapportage van de betrokkene hebben gevonden. Onderzoek van McVilly, Burton-Smith & Davidson (2000) laat echter zien dat er een grote overeenstemming bestaat tussen de rapportage van proxies en zelfrapportage als er gebruik wordt gemaakt van gestandaardiseerde vragenlijsten en proxies die nabij- en regelmatig contact hebben met de betrokkenen, zoals in dit onderzoek het geval is. Dit resultaat wordt ook gemeld door Schmidt en collega's (2010). Daarbij zou, gezien de matige verstandelijke beperking van betrokkenen in dit onderzoek, de keus om hen zelf te bevragen twijfelachtig zijn zoals reeds genoemd door Douma en collega's (2006).

Andere beperkingen zijn dat de steekproef redelijk klein is (N=77), er sprake is van een steekproef binnen één instelling en veel meer begeleiders van cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk (N=60) dan begeleiders van cliënten woonachtig op een instellingsterrein (N=17) hebben deelgenomen. Echter als er gekeken wordt naar de percentuele verhouding van deze groepen, dan zijn deze representatief voor de werkelijkheid.

Uit additionele analyses blijkt verder dat de cliënten die woonachtig zijn op een instellingsterrein significant minder keuzemogelijkheden en meer gedragsproblemen hebben dan cliënten woonachtig in een reguliere woonwijk. Dit impliceert dat er binnen de groep ‘mensen met een matige verstandelijke beperking’ meerdere verschillen zijn waardoor deze niet zomaar als één groep gezien kan worden. Overigens: wat betreft de onderlinge verschillen kunnen geen oorzaak-gevolg verbanden gelegd worden; er is immers geen sprake van een voor- en een nameting (voor en na deinstitutionalisatie). Het is verder bekend dat interventies gericht op het vergroten van keuzemogelijkheden leiden tot reductie van gedragsproblemen (Dyer, Dunlap & Winterling, 1990; Shogren et al, 2004). Er kan verwacht

worden dat dit een positieve invloed heeft op de kwaliteit van bestaan. Het is onbekend in welke mate dit speelt bij de onderzochte groep.

Een laatste beperking is het feit dat de RCAS een vragenlijst is die bedoeld is voor begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Deze lijst is gebruikt omdat er geen geschiktere lijst gevonden is. Vermeld moet worden dat de in dit onderzoek gevonden interne consistentie echter wel zeer goed te noemen is.

Een van de aanbevelingen voor vervolgonderzoek is dan ook het ontwikkelen van geschikte meetinstrumenten voor de doelgroep ‘mensen met een matige verstandelijke beperking’, zowel objectief als subjectief. Dit wordt niet alleen voor keuzemogelijkheden, maar ook voor kwaliteit van bestaan aanbevolen. In de nu gebruikte vragenlijsten lijkt een aantal vragen niet volledig hanteerbaar en/of valide, zoals item 5 van de RCAS (‘Bepaalt de cliënt zelf zijn/haar huisgenoot (indien hij/zij niet alleen in een huis woont)?’); uit een missing values analysis blijkt dat 6,5 % van de respondenten deze vraag niet heeft beantwoord. Ook met betrekking tot de POS is de vraag in hoeverre bepaalde items zinvol zijn, zoals item 46 (‘Heeft de persoon een betaalde baan?’). Daarbij zijn de antwoordmogelijkheden soms twijfelachtig (bijvoorbeeld ‘Ja’, ‘Hangt er vanaf’ of ‘Nee’).

Ten tweede wordt verder onderzoek met een veel grotere steekproef belangrijk geacht, waarbij mogelijke onderlinge verbanden tussen factoren en kwaliteit van bestaan uitgebreider getoetst worden.

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek kan een aantal klinische aanbevelingen worden gedaan. Gezien de resultaten verdient de sociale inclusie van mensen met een matige verstandelijke beperking die woonachtig zijn in reguliere woonwijken specifiek de aandacht, naast het emotioneel en fysiek welbevinden. Het is belangrijk dat het beleid van organisaties zich daarop richt, en niet enkel op deinstitutionalisatie *sec*. Samenwerking met voorzieningen en instanties in de reguliere samenleving kan, vanuit het normalisatie- en burgerschapsprincipe, hierin wellicht een rol spelen. Voor mensen met een matige verstandelijke beperking die woonachtig zijn op een instellingsterrein kan de focus gericht op persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling en rechten zinvol zijn ter verbetering van de kwaliteit van bestaan. Daarnaast worden interventies gericht op het vergroten van keuzemogelijkheden, die met name bij mensen met een matige verstandelijke beperking die woonachtig zijn op een instellingsterrein beperkt zijn, zeer sterk aanbevolen. Deze kunnen leiden tot een vermindering van gedragsproblemen en dragen bij aan een vergroting van de kwaliteit van bestaan.

Een mogelijke methode is het scholen van begeleiders in de methodiek ‘active support’, welke zich richt op het, zowel thuis als in de samenleving, ondernemen van en ontwikkelen in nieuwe activiteiten vanuit een empowermentvisie. Bestaande vaardigheden en interesses zijn het uitgangspunt. Deze methodiek is reeds bewezen effectief en leidt tot onder andere een vergroting van de betrokkenheid bij dagelijkse activiteiten, zelfstandigheid en zelfredzaamheid en een afname van gedragsproblemen (Hardendood, Slooven, De Vor, De Goede & Wijnroks, 2009; Stancliffe, Jones, Mansell & Lowe, 2008).

Literatuurlijst

- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442.
- Brink, E., Grankvist, G., Karlson, B. W., & Hallberg, L. R. (2005). Health-related quality of life in woman and men one year after acute myocardial infarction. *Quality of Life Research*, 14, 749-757.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 11-18.
- Brown, R. I., Brown, P. M., & Bayer, M. B., (1992). Conclusions and recommendations. In R. I. Brown, M. B. Bayer, & P. M. Brown (Eds.), *Empowerment and developmental handicaps. Choices and quality of life* (pp. 149-172). Londen: Chapman & Hall.
- Claes, C., Hove, G. van, Loon, J. van, Vandeveldel, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- College voor zorgverzekeringen (2011). *Gebruikersgids verstandelijke beperking 2011*. Diemen: CVZ.
- Dekker, M. C., Nunn, R., & Koot, H. M. (2002). Psychometric properties of the revised Developmental Behaviour Checklist scales in Dutch children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 61-75.
- Depuydt, V., & Loon, J. van (2002). *Ondersteuningsdenken & autismespectrumstoornis: Protocol voor het opstellen van een ondersteuningsprofiel*. Leuven-Apeldoorn: Garant.

- Didden, R., Duker, P., & Seys, D. (2003). *Gedragsanalyse- en therapie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Verhulst, F. C. & Koot, H. M. (2006). Self-reports on mental health problems of youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1224-1231.
- Douma, J. C. H., Kersten, M. C. O., Koopman, H. M., Schuurman, M. I. M., & Hoekman, J. (2001). Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap: een overzicht van de Nederlandse instrumenten. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27, 17-36.
- Dyer, K., Dunlap, G., & Winterling, V. (1990). Effects on choice making on the serious problem behaviors of students with severe handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 515-524.
- Evenhuis, H., 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, 175-194.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Londen: Sage.
- Gennep, A. T. G. van (2003). De tweedeling. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 42, 272-284.
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference*. 11.0 update (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Hagerty, M. R. (1999). Testing Maslow's hierarchy of needs: National quality-of-life across time. *Social Indicators Research*, 46, 249-271.
- Hardendood, D., Slooven, A., Vor, M. de, Goede, H. de, & Wijnroks, L. (2009). Effecten van Active Support in een kleinschalige woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 208-225.
- Heyvaert, M., Maes, B., & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 634-649.
- Hove, V. van (2009). De bruggenbouwer. *Sozio*, 87, 32-36.

- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research, 14*, 57-69.
- Janssen, C. G. C., Vreeke, G. J., Resnick, S., & Stolk, J. (1999). Quality of life for people with mental retardation – residential versus community living. *The British Journal of Developmental Disabilities, 45*, 3-15.
- Kearny, C. A., Cook, L. C., Chapman, G., & Bensaheb, A. (2006). Exploratory and confirmatory factor analyses of the Motivation Assessment Scale and Resident Choice Assessment Scale. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 18*, 1-11.
- Kearny, C. A., Durand, V. M., & Mindell, J. A. (1995). Choice assessment in residential settings. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 7*, 203-213.
- Kearny, C. A., & McKnight, T. J. (1997). Preference, choice, and persons with disabilities: A synopsis of assessments, interventions, and future directions. *Clinical Psychology Review, 17*, 217-238.
- Kraijer, D. W., & Kema, G. N. (1994). *Sociale Redzaamheidsschaal-Z voor zwakzinnigen van hoger niveau. SRZ-P. Handleiding*. Lisse: Swets Test Services.
- Kröber, H. R. Th., & Dongen, H. J. van (2011). *Sociale inclusie. Mensen met een verstandelijke beperking en kwaliteit van bestaan. Succes- en faalfactoren*. Amsterdam: Uitgeverij Nelissen.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. . . . Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 740-744.
- Loon, J. van, Claes, C., Vandeveld, S., Hove, G. van, & Schalock, R. L. (2010). Assessing Individual Support Needs to Enhance Personal Outcomes. *Exceptionality, 18*, 193-202.
- Loon, J. van, Hove, G. van, Schalock, R., & Claes, C. (2009). *Schaal voor Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten. Handleiding voor afname en standaardisering*. Z.pl.: Stichting Arduin en Universiteit Gent.
- Maslow, Abraham (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper.
- McIntyne, L., Kraemer, B. R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: Mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*, 131-146.
- McVilly, K. R., Burton-Smith, R. M., & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject

- and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 19-39.
- Minderaa, (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum & Comp B. V.
- Mohr, C., Tonge, B., & Einfeld, S. (2004). *The Developmental Behaviour Checklist for Adults (DBC-A): Supplement to the Manual for the Developmental Checklist - DBC-P and BBC-T*. Melbourne: Univeristy of New South Wales and Monash University, Australia.
- Mohr, C., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2005). The development of a new measure for the assessment of psychopathology in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 469-480.
- Nibud (2009). *Inkomsten en uitgaven van mensen die wonen in een AWBZ – instelling*. Utrecht: Nibud.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865.
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: The evaluation of quality of life instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 371-385.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., & Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage, and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 67-82.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, & 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.
- Romney, D. M. (1994). *Improving the quality of life. Recommendations for people with and without disabilities*. Dordrecht: Kluwer.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schalock, R. L. et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck,

- M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1015-1026.
- Shevin, M., & Klein, N. (1984). The importance of choice-making skills for students with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 9*, 159-166.
- Shogren, K. A., Faggella-Luby, M. N., Jik Bae, S., & Wehmeyer, M. L. (2004). The effect of choice-making as an intervention for problem behavior: A meta-analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6*, 228-237.
- Skea, D. (2008). Quality of life for adults with learning disabilities in private residential care: Monitoring aspects of life experiences over time. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice, 5*, 252-265.
- Stalker, K., & Harris, P. (1998). The exercise of choice by adults with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 11*, 60-76.
- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation, 25*, 159-169.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active support: a critical review and commentary. *Journal of intellectual and Developmental Disability, 33*, 169-214.
- Tassé, M. J. (2006). Functional behavioural assessment in people with intellectual disabilities. *Current Opinion Psychiatry, 19*, 475-480.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 707-717.
- Verri, A., Cummins, R. A., Petito, F., Vallero, E., Monteath, S., Gerosa, E., & Nappi, G. (1999). An Italian-Australian comparison of quality of life among people with intellectual disability living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*, 513-522.
- Wehmeyer, M. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation, 28*, 22-29.
- Wehmeyer, M., & Schwarts, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*, 3-12.

Young, L., Ashman, A., Sigafos, J., & Grevell, P. (2000). A preliminary report on the closure of the Challinor Centre. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 119–126.

Abstract

Background: Quality of life (QoL) is frequently considered as an outcome of care and service provision to people with intellectual disabilities (ID). International studies have shown that choice opportunities, behaviour problems and deinstitutionalization are linked to QoL in people with mild or severe ID. In this study, the focus is on adults with moderate ID. Method: Personal caregivers of 77 clients with moderate ID, who are living in an institution or in a regular residential area, filled in questionnaires on these topics. Results: People with moderate ID seem to have a reasonable QoL. They usually have choice opportunities and on average low levels of behaviour problems. No differences in QoL in general between clients living in an institution and clients living in a regular residential area were found, but differences were found in the separate domains of QoL. Clients living in an institution have particularly a higher QoL regarding social inclusion than clients living in regular residential area. Moreover, it has become clear that more choice opportunities mean a higher QoL, and that more behaviour problems mean a lower QoL. Conclusion: These results indicate that it is important to look at the different domains of QoL, to view people with moderate ID not as one group and to enhance choice opportunities. Interventions need to take that into account. Further development of instruments and larger-scale research is necessary.