



Vrije Universiteit Brussel

Een kwantitatief onderzoek naar de relatie tussen de leefgroepsamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking.



Eindverhandeling tot master in de Gerontologie  
Student: Katrien Sampers  
Promotor: Prof. Dr. C. Geerts  
Organisatie: Regionaal Welzijnsoverleg  
Waasland, adhoc werkgroep 'Ouder wordende  
personen met een verstandelijke handicap'  
Academiejaar 2007-2008

**WETENSCHAPS**winkel  
Brussel

## Samenvatting

De toenemende vergrijzing van de bevolking en specifiek van de populatie van personen met een verstandelijke beperking vormde een inspiratiebron voor deze eindverhandeling. De laatste decennia is sprake van een aanzienlijke toename van de levensverwachting van personen met een verstandelijke beperking. Bijgevolg verblijven ondermeer een behoorlijk aantal ouder wordenden met een verstandelijke beperking in een tehuis voor niet-werkenden. Professionals stellen zich ondermeer de vraag welke de gewenste leefgroepssamenstelling is voor deze personen. Deze vraag kadert in het streven naar een optimale kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven is een kernbegrip geworden in de ondersteuning aan personen met een verstandelijke beperking. De grootste expert met betrekking tot zijn kwaliteit van leven is de persoon met een verstandelijke beperking. Bijgevolg werd in ons onderzoek de relatie nagegaan tussen de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordenden met een verstandelijke beperking. Met subjectief welbevinden wordt het oordeel bedoeld zoals aangegeven door de betrokkene over diens kwaliteit van leven. Om deze relatie na te gaan, is het echter noodzakelijk om een aantal andere factoren mee te nemen in het onderzoek. Gebaseerd op literatuurstudie werden de volgende factoren weerhouden: lichamelijke gezondheid, belangrijke negatieve levensgebeurtenissen en omvang van het sociaal netwerk. Het subjectief welbevinden werd gebaseerd op de hedonistische traditie geoperationaliseerd in een positief (ervaren kwaliteit van leven) en negatief component (afwezigheid van depressieve symptomen).

Verspreid over de provincies West-Vlaanderen, Oost-Vlaanderen en Vlaams Brabant werden bij 105 personen met een licht tot matig verstandelijke beperking die verblijven in een tehuis voor niet-werkenden data verzameld. De leeftijdsgrens voor personen met een genetische afwijking werd op 40 jaar gelegd. Voor personen zonder genetische afwijking was dit 50 jaar. De data werden verzameld via een schriftelijke vragenlijst bestemd voor een begeleider van elke deelnemende persoon met een verstandelijke beperking. Daarnaast werden data verzameld met behulp van een gestandaardiseerde vragenlijst in een face-to-face interview met de persoon met een verstandelijke beperking.

We vonden dat zowel de lichamelijke gezondheid als belangrijke negatieve levensgebeurtenissen een invloed hebben op het subjectief welbevinden. De omvang van het sociaal netwerk heeft uitsluitend een invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Verder hebben personen die verblijven in een leefgroep met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden een significant lagere ervaren levenskwaliteit dat degenen die deel uitmaken van een leefgroep bestaande uit overwegend jongeren tot ongeveer evenveel jongeren als ouder wordenden. Tot

slot stelden we vast dat lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen een significante bijdrage leveren aan een goede voorspelling van het subjectief welbevinden van ouder wordende personen met een licht tot matig verstandelijke beperking.

## Woord vooraf

Deze eindverhandeling is tot stand gekomen dankzij vele personen die mij, op een directe of indirecte manier, hebben geholpen bij de ontwikkeling van deze eindverhandeling.

Bij deze wil ik alle tehuizen voor niet-werkenden, de ouder wordende personen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders die hebben deelgenomen aan mijn onderzoek hartelijk bedanken.

Ik wil tevens van de gelegenheid gebruik maken om een woord van dank te richten tot mijn promotor Prof. Dr. C. Geerts. Prof. Dr. I. Bautmans bedank ik voor zijn advies bij de statistische analyse.

Bedankt aan Stefanie Goovaerts, medewerkster van de Wetenschapswinkel, die steeds antwoord gaf op mijn vragen en mijn onderzoek op de voet volgde.

Mijn waardering gaat tevens uit naar het Regionaal Welzijnsoverleg Waasland en meerbepaald de leden van de ad hoc werkgroep 'ouder wordende personen met een verstandelijke handicap' voor hun interesse in mijn onderzoek.

Tenslotte betuig ik mijn waardering aan alle personen die me moreel steunden. Omwille van hun aantal kan ik hen niet bij naam noemen.

Bedankt.

# Inhoudsopgave

Woord vooraf

Inhoudsopgave	1
Lijst van afkortingen	6
Lijst van tabellen	7
Lijst van figuren	8
Inleiding	10
<b>DEEL 1: LITERATUURSTUDIE</b>	
1. Definiëring ‘verstandelijke beperking’	12
2. Stijgende levensverwachting	13
3. Leeftijdsgrens van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking	15
4. Prevalentie van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking	16
5. Gevolgen van de toegenomen levensverwachting	18
5.1. <i>Gevolgen op microniveau</i>	18
5.1.1. Lichamelijke veranderingen	18
5.1.2. Cognitieve veranderingen	20
5.1.3. Psycho-emotionele veranderingen	21
5.1.4. Veranderingen in sociale relaties	22
5.2. <i>Gevolgen op mesoniveau</i>	22
5.3. <i>Gevolgen op macro-niveau</i>	23
6. Verblijfplaats van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking in Vlaanderen	24
6.1. <i>Mogelijkheden binnen de gehandicaptenzorg</i>	24
6.2. <i>Mogelijkheid binnen de geestelijke gezondheidszorg</i>	25
6.3. <i>Mogelijkheden binnen de reguliere ouderenvoorzieningen</i>	25
6.4. <i>Andere mogelijkheden</i>	26
7. Probleemstelling	27

## DEEL 2: ONDERZOEK

<b>1. Doelstelling van het onderzoek en onderzoeksvragen</b>	<b>29</b>
<b>2. Conceptueel model</b>	<b>30</b>
<b>2.1. Subjectief welbevinden</b>	<b>31</b>
2.1.1. Subjectief welbevinden als ervaren kwaliteit van leven	32
2.1.2. Subjectief welbevinden als afwezigheid van depressieve symptomen	32
<b>2.2. Persoonsgebonden factoren</b>	<b>33</b>
<b>2.3. Omgevingsgebonden factor</b>	<b>33</b>
<b>2.4. Leefgroepssamenstelling</b>	<b>34</b>
<b>3. Onderzoeksmethode</b>	<b>35</b>
<b>3.1. Onderzoekspopulatie</b>	<b>35</b>
3.1.1. Omschrijving van de onderzoekspopulatie	35
3.1.2. Rekrutering van de onderzoekspopulatie	36
<b>3.2. Onderzoeksinstrumentarium met betrekking tot de onafhankelijke variabelen</b>	<b>37</b>
3.2.1. Vragenlijst 'personalia'	37
3.2.2. Vragenlijst 'lichamelijke gezondheid'	37
3.2.3. Vragenlijst 'belangrijke negatieve levensgebeurtenissen'	38
<b>3.3. Onderzoeksinstrumentarium met betrekking tot de afhankelijke variabele</b>	<b>38</b>
3.3.1. Vragenlijst 'IDQOL'	39
3.3.1.1. Inhoudelijke aspecten	39
3.3.1.2. Vormgevende aspecten	39
3.3.1.3. Doelgroep	40
3.3.1.4. Verloop afname	40
3.3.1.5. Psychometrische eigenschappen	40
3.3.1.6. Kanttekening	41
3.3.2. Vragenlijst 'psychische gezondheid'	41
3.3.2.1. Inhoudelijke aspecten	41
3.3.2.2. Psychometrische eigenschappen	41
<b>3.4. Procedure van dataverzameling</b>	<b>42</b>
<b>3.5. Datacodering</b>	<b>43</b>
3.5.1. Codering van de persoonsgebonden factoren	43
3.5.1.1. Leeftijd	43
3.5.1.2. Lichamelijke gezondheid	44
3.5.1.3. Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	44
3.5.2. Codering van de omgevingsgebonden factor	44
3.5.3. Codering van de leefgroepssamenstelling	45
3.5.4. Codering van het subjectief welbevinden	45
3.5.4.1. Codering van ervaren kwaliteit van leven	45
3.5.4.2. Codering van depressieve symptomen	45
<b>3.6. Statistische analyse</b>	<b>45</b>

<b>4. Onderzoekresultaten</b>	<b>47</b>
<b>4.1. Respons</b>	<b>47</b>
<b>4.2. Onderzoeksvraag 1 A: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van persoonsgebonden factoren?</b>	<b>48</b>
4.2.1. Geslacht	48
4.2.2. Niveau van verstandelijke functioneren	48
4.2.3. Genetische afwijking	48
4.2.4. Leeftijd	48
4.2.5. Lichamelijke gezondheid	49
4.2.5.1. Aantal acute en chronische aandoeningen	49
4.2.5.2. Aantal acute aandoeningen	50
4.2.5.3. Aantal chronische aandoeningen	50
4.2.6. Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	52
4.2.6.1. Totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	52
4.2.6.2. Aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	53
<b>4.3. Onderzoeksvraag 1 B: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van omgevingsgebonden factor?</b>	<b>55</b>
<b>4.4. Onderzoeksvraag 1 C: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van leefgroepssamenstelling?</b>	<b>57</b>
<b>4.5. Onderzoeksvraag 1 D: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van subjectief welbevinden?</b>	<b>61</b>
4.5.1. Ervaren kwaliteit van leven	61
4.5.2. Depressieve symptomen	63
<b>4.6. Conclusie met betrekking tot onderzoeksvraag 1</b>	<b>64</b>
<b>4.7. Onderzoeksvraag 2 A: Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan de persoonsgebonden factoren?</b>	<b>65</b>
4.7.1. Subjectief welbevinden en geslacht	65
4.7.1.1. Ervaren kwaliteit van leven	65
4.7.1.2. Depressieve symptomen	65
4.7.2. Subjectief welbevinden en leeftijd	65
4.7.2.1. Ervaren kwaliteit van leven	65
4.7.2.2. Depressieve symptomen	66
4.7.3. Subjectief welbevinden en lichamelijke gezondheid	67
4.7.3.1. Ervaren kwaliteit van leven	67
4.7.3.2. Depressieve symptomen	67
4.7.4. Subjectief welbevinden en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	68
4.7.4.1. Ervaren kwaliteit van leven	68
4.7.4.2. Depressieve symptomen	69
<b>4.8. Onderzoeksvraag 2 B: Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan de omgevingsgebonden factor?</b>	<b>70</b>
4.8.1. Ervaren kwaliteit van leven	70
4.8.2. Depressieve symptomen	71

<b>4.9. Onderzoeksvraag 2 C: Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan de leefgroepssamenstelling?</b>	<b>72</b>
4.9.1. Ervaren kwaliteit van leven	72
4.9.2. Depressieve symptomen	72
<b>4.10. Conclusie met betrekking tot onderzoeksvraag 2</b>	<b>72</b>
<b>4.11. Onderzoeksvraag 3: Welke verklarende waarde heeft de leefgroepssamenstelling voor het subjectief welbevinden</b>	<b>73</b>
4.11.1. Ervaren kwaliteit van leven	74
4.11.1.1. Enkelvoudige regressieanalyse	74
4.11.1.2. Meervoudige regressieanalyses	74
4.11.2. Depressieve symptomen	77
<b>4.12. Conclusie met betrekking tot onderzoeksvraag 3</b>	<b>78</b>
<b>5. Bespreking</b>	<b>79</b>
<b>Literatuurlijst</b>	<b>85</b>

### Overzicht van de bijlagen:

Bijlage 1: Vragenlijst in te vullen door een begeleider

Bijlage 2: Vragenlijst 'Intellectual Disability Quality Of Life' (IDQOL)

Bijlage 3: Brief met vraag tot deelname aan het onderzoek

Bijlage 4: Lijst van deelnemende tehuizen voor niet-werkenden





## Lijst van afkortingen

AAMR	American Association on Mental Retardation
ANOVA	Analysis of variance
DUCATQOL	The Dutch Children's AZL/TNO-Quality of Life questionnaire
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (10 <sup>de</sup> editie)
IDQOL	Intellectual Disability Quality Of Life
IQ	Intelligentiequotiënt
Sd	standaarddeviatie
SDZ	Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

## Lijst van tabellen

Tabel 4.1	Verdeling van de deelnemende tehuizen over de geselecteerde provincies	47
Tabel 4.2	Verdeling van de respondenten over de leeftijdscategorieën, gerelateerd aan genetische afwijking	49
Tabel 4.3	Verdeling van de respondenten over het aantal chronische aandoeningen, gerelateerd aan niveau van verstandelijk functioneren	51
Tabel 4.4	Verdeling van de respondenten over de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan geslacht	52
Tabel 4.5	Verdeling van de respondenten over de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan niveau van verstandelijk functioneren	53
Tabel 4.6	Verdeling van de respondenten over het aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan geslacht	54
Tabel 4.7	Verdeling van de respondenten over het aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan niveau van verstandelijk functioneren	55
Tabel 4.8	Verdeling van de respondenten over de leefgroepscategorieën, gerelateerd aan leeftijd	59
Tabel 4.9	Verdeling van de respondenten over de leefgroepscategorieën, gerelateerd aan lichamelijke gezondheid	59
Tabel 4.10	Verdeling van de respondenten over de leefgroepscategorieën, gerelateerd aan totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	60
Tabel 4.11	Correlatiematrix	74
Tabel 4.12	Verklarende waarde van de combinatie van verschillende onafhankelijke variabelen op de variantie in ervaren kwaliteit van leven	76
Tabel 4.13	Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (viervariabelenmodel)	76
Tabel 4.14	Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (drievariabelenmodel)	77
Tabel 4.15	Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (tweevariabelenmodel)	77
Tabel 4.16	Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (drievariabelenmodel)	77
Tabel 4.17	Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op depressieve symptomen in een meervoudige regressieanalyse (tweevariabelenmodel)	78

## Lijst van figuren

Figuur 2.1.	Conceptueel model	30
Figuur 4.1	Verdeling van de respondenten over de omvang van het sociaal netwerk	56
Figuur 4.2	Omvang van het sociaal netwerk gerelateerd aan leeftijd	57
Figuur 4.3	Verdeling van de respondenten over de leefgroepssamenstelling	58
Figuur 4.4	Verdeling van de respondenten over de categorieën van kwaliteit van leven-scores	62
Figuur 4.5	Verdeling van de respondenten over de categorieën van depressie-scores	63
Figuur 4.6	Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan leeftijd	66
Figuur 4.7	Depressieve symptomen gerelateerd aan leeftijd	66
Figuur 4.8	Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan lichamelijke gezondheid	67
Figuur 4.9	Depressieve symptomen gerelateerd aan lichamelijke gezondheid	68
Figuur 4.10	Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	69
Figuur 4.11	Depressieve symptomen gerelateerd aan belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	70
Figuur 4.12	Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan omvang van het sociaal netwerk	71
Figuur 4.13	Depressieve symptomen gerelateerd aan omvang van het sociaal netwerk	71



## Inleiding

Met deze eindverhandeling wordt ingespeeld op de huidige demografische conjunctuur. Wereldwijd is sprake van een toenemende vergrijzing van de bevolking (Schoenmaeckers, 2004). In 2000 was 10% van de wereldbevolking ouder dan 65 jaar. Tegen 2050 wordt een aandeel van 21% verwacht.

Toegesplitst op de populatie van personen met een verstandelijke beperking is tevens sprake van een voortschrijdend vergrijzingsproces. Bijgevolg neemt het aantal ouder wordende personen met een verstandelijke beperking sterk toe. In 2003 bedroeg de prevalentie 65-plussers binnen de populatie van personen met een verstandelijke beperking 12% (Davidson et al., 2003). Dit zou tegen 2040 kunnen opgelopen zijn tot 25%.

De subpopulatie van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking krijgt naast een zekere aandacht in de wetenschappelijke literatuur hoofdzakelijk aandacht in het praktijkveld. Thema's zoals beïnvloedende factoren bij succesvol ouder worden, gewenste begeleidingsstijl, leeftijdsheterogene versus leeftijdshomogene leefgroepen, samenwerking met reguliere ouderenvoorzieningen, kwaliteit van leven, etc. zijn erg actueel.

Binnen de gehandicaptenzorg kunnen ouder wordende personen met een verstandelijke beperking verblijven in een leeftijdsheterogene of leeftijdshomogene leefgroep. In het kader van deze eindverhandeling werd een poging ondernomen om de relatie na te gaan tussen de leeftijdgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordende personen met een licht tot matig verstandelijke beperking die verblijven in een tehuis voor niet-werkenden.

In deze eindverhandeling wordt verslag gedaan van zowel een literatuurstudie als een empirisch onderzoek. Het eerste deel omvat een literatuurstudie, opgesplitst in zeven hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk gaat dieper in op het begrip 'verstandelijke beperking'. Het tweede hoofdstuk handelt over de levensverwachting van personen met een verstandelijke beperking en enkele voornamelijk factoren die deze levensverwachting beïnvloeden. Het derde hoofdstuk is gewijd aan de leeftijdsgrens van de subpopulatie van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking. Het vierde hoofdstuk staat even stil bij de omvang van deze subpopulatie. Het vijfde hoofdstuk bespreekt het verouderingsproces van personen met een verstandelijke beperking. In dit hoofdstuk worden een aantal factoren geïdentificeerd die een belangrijke invloed hebben op hun subjectief welbevinden. Deze factoren zullen in ons onderzoek worden opgenomen als onafhankelijke variabelen. Vervolgens worden in het zesde hoofdstuk de verblijfplaatsen van ouder wordende personen met een verstandelijke

bepanking weergegeven. Het zevende en tevens laatste hoofdstuk gaat de aanwezigheid van bestaande literatuur na inzake de relatie tussen de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking.

Het tweede deel van deze eindverhandeling spitst zich toe op een empirisch onderzoek dat werd gevoerd. In het eerste hoofdstuk worden vanuit de doelstelling van het onderzoek drie onderzoeksvragen opgesomd. Het tweede hoofdstuk is voorbehouden voor de voorstelling van het conceptueel model dat fungeerde als basis voor ons onderzoek. Dit model is gebaseerd op data die tijdens de literatuurstudie werden gevonden. Het derde hoofdstuk handelt over de onderzoekpopulatie, het gehanteerde onderzoeksinstrumentarium, de procedure van dataverzameling, de datacodering en toegepaste statistische analysetechnieken. De resultaten van het onderzoek zijn ondergebracht in het vierde hoofdstuk. In het vijfde hoofdstuk vindt een bespreking plaats van de onderzoeksresultaten, gevolgd door ondermeer een kritische reflectie van het gevoerde onderzoek en enkele aanbevelingen voor de orthopedagogische praktijk.

## Deel 1: Literatuurstudie

### 1. Definiëring 'verstandelijke beperking'

De onderzoekstopic 'verstandelijke beperking' kent een veelheid aan benamingen zoals geestelijk gehandicapten, mentaal gehandicapte personen, verstandelijk gehandicapten, etc. Onder invloed van het 'people first'-principe werd in deze eindverhandeling geopteerd voor de meest recente benaming, met name personen met een verstandelijke beperking.

Naast de vele benamingen zijn tevens verscheidene definiëringen van 'verstandelijke beperking' voorhanden. De meest geciteerde is deze voorgesteld door het instituut 'American Association on Mental Retardation', kortweg AAMR (Horwitz et al., 2000). De AAMR herdefinieerde in 2002 het begrip 'mental retardation'. *"Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18"* (Luckasson et al., 2002, p. 8). Buntinx (2003, p. 8) gaf de volgende Nederlandstalige vertaling: *"Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar"*.

De populatie van personen met een verstandelijke beperking is heterogeen qua ondermeer niveau van verstandelijk functioneren (Horwitz et al., 2000). Traditioneel wordt een vierdeling aangehouden: personen met een licht, matig, ernstig of diep verstandelijke beperking. De AAMR (Luckasson et al., 2002) verwijst hierbij naar de ICD-10 die stelt dat personen met een IQ van 50 tot 69 een licht verstandelijke beperking hebben. Dit betekent voor volwassen personen een verstandelijke leeftijd van 9 tot 12 jaar. Bij een matig verstandelijke beperking gaat het om personen met een IQ van 35 tot 49 (verstandelijke leeftijd van 6 tot 9 jaar). Een IQ van 20 tot 34 duidt op een ernstig verstandelijke beperking (verstandelijke leeftijd van 3 tot 6 jaar). Personen met een diep verstandelijke beperking beschikken over een IQ kleiner dan 20 (verstandelijke leeftijd lager dan 3 jaar).

Afsluitend noteren we dat volgens de AAMR de prevalentie van personen met een licht verstandelijke beperking beduidend hoger ligt dan van degenen met een beperkter niveau van verstandelijk functioneren (Luckasson et al., 2002). De prevalentie bedraagt 75 tot 89%.



## 2. Stijgende levensverwachting

Personen met een verstandelijke beperking werden vroeger doorgaans niet oud (Serneels, 1994). De laatste decennia is sprake van een aanzienlijke toename van hun levensverwachting (Bigby, 2004; Bittles et al., 2002; Bleeksma, 2001; Janicki et al., 1999; Patja et al., 2000). Deze toename is te wijten aan de gunstige evoluties binnen de medische wetenschap en de verbeterde levensomstandigheden. Volgens Bronselaer et al. (2005) mag men redelijkerwijs veronderstellen dat in vergelijking met de algemene bevolking, personen met een handicap relatief gezien meer voordeel halen uit de gunstige evoluties binnen de medische wetenschap en de verbeterde levensomstandigheden.

Met betrekking tot de zopas aangehaalde toename van de levensverwachting noteerden Maaskant et al. (2002) dat dit niet relevant is voor personen die verblijven in een residentiële setting in de gehandicaptenzorg. Men baseerde zich hierbij op data van hun vorig en laatst uitgevoerd Nederlands onderzoek. Uit hun vorig onderzoek blijkt dat in de vroege jaren '80 vijfjarige kinderen met een verstandelijke beperking konden verwachten om ongeveer nog 54 jaar te leven. In hun laatste onderzoek stelde men vast dat in de periode 1991-1995, deze was afgenomen tot 49.4 jaar. Volgens Maaskant et al. (2002) zijn er verscheidene redenen die deze afname kunnen verklaren. Men verwijst ondermeer naar de gewijzigde populatie opgevangen in residentiële settings. In vergelijking met vroegere jaren worden tegenwoordig veelal personen met een meervoudige beperking opgevangen waardoor sprake is van een toenemende fragiliteit en bijgevolg een beperktere levensverwachting.

Desondanks de stijgende levensverwachting van personen met een verstandelijke beperking blijft deze geringer dan van personen zonder dergelijke beperking (Bigby, 2004; Hogg et al., 1988; Horwitz et al., 2000; Jacobson et al., 1985; Janicki et al., 1999 en Serneels, 1994). Volgens Patja et al. (2000) is dit niet van toepassing op personen met een licht verstandelijke beperking. Hun grootschalig follow-up onderzoek, uitgevoerd in Finland, laat zien dat personen met een licht verstandelijke beperking een gelijkaardige levensverwachting hebben als de algemene bevolking.

Tot slot wordt genoteerd dat ondanks de stijgende levensverwachting van personen met een verstandelijke beperking, deze afhankelijk is van een aantal voorname factoren. Serneels (1994) maakt onderscheid in een drietal factoren: het geslacht, de ernst van de verstandelijke beperking en de etiologie van de verstandelijke beperking. Uit onderzoeken aangaande de levensverwachting van personen met een verstandelijke beperking blijkt dat deze hoger ligt voor vrouwen dan voor mannen (Bittles et al., 2002; Jacobson et al., 1985 en Janicki et al., 1999). Bittles et al. (2002) vonden in hun grootschalig Australisch onderzoek voor mannen een gemiddelde levensverwachting van 66.7 jaar. Voor vrouwen stelde men een

gemiddelde levensverwachting vast van 71.5 jaar. Naast het geslacht blijkt tevens de ernst van de verstandelijke beperking een voorname factor. In tegenstelling tot ondermeer Bittles et al. (2002) en Janicki et al. (1999) stelden Maaskant et al. (2002) geen significante verschillen vast tussen de ernst van de verstandelijke beperking en de levensverwachting. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat de omvang van de verscheidene subpopulaties in hun onderzoek te klein was om significante verschillen te ontdekken (Maaskant et al., 2002). Patja et al. (2000) noteerden dat, mits uitzondering van personen met een licht verstandelijke beperking, de levensverwachting gerelateerd is aan de ernst van de verstandelijke beperking. Hoe lager het verstandelijk functioneren, hoe lager de levensverwachting. Bittles et al. (2002) vonden in hun onderzoek een gemiddelde levensverwachting van 74.0 jaar voor personen met een licht verstandelijke beperking. Voor personen met een matig verstandelijke beperking werd een gemiddelde levensverwachting van 67.6 jaar opgetekend. Personen met een ernstig verstandelijke beperking leven gemiddeld 58.6 jaar. Tot slot fungeert de etiologie van de verstandelijke beperking tevens als een beïnvloedende factor voor de levensverwachting. Bittles et al. (2002) vonden dat de gemiddelde levensverwachting van personen met een genetische afwijking zoals het syndroom van Down en het Fragiele-X-syndroom beperkter is dan van personen zonder genetische afwijking. De gemiddelde levensverwachting bedraagt respectievelijk 60.1 jaar versus 72.2 jaar. Desondanks de beperktere levensverwachting van personen met het syndroom van Down is volgens Janicki et al. (1999), Serneels (1994) en Yang et al. (2002) een enorme vooruitgang geboekt omtrent hun levensverwachting. Yang et al. (2002) stelden in hun grootschalig Amerikaans onderzoek vast dat de gemiddelde levensverwachting van personen met het syndroom van Down tussen 1983 en 1997 toenam van 25 naar 49 jaar.

### **3. Leeftijdsgrens van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking**

Eén van de meest voorkomende criteria om ondermeer 'ouder wordend' te definiëren, is deze op basis van de kalenderleeftijd van een persoon. Hierop bestaat echter heel wat kritiek. Eén van de kritieken behelst dat door het verouderingsproces te associëren met een bepaalde kalenderleeftijd, de indruk wordt gewekt dat het verouderingsproces een statisch gegeven is. In werkelijkheid gaat het om een dynamisch proces dat plaatsgrijpt vanaf het moment dat men geboren wordt (Bigby, 2004 en Hoefnagel, 1993).

Indien men het erover eens zou zijn dat de kalenderleeftijd een goed criterium is om 'ouder wordend' af te bakenen, dan nog bestaat een ganse discussie rond de leeftijdsgrens. In tegenstelling tot de algemene bevolking wordt een lagere grens gehanteerd om ouder wordende personen met een verstandelijke beperking aan te duiden. De reden hiervoor is dat over het algemeen, het verouderingsproces bij personen met een verstandelijke beperking vroeger aanvangt (Bigby, 2004; Hogg et al., 1988 en Jacobson et al., 1985). Voorts wordt vastgesteld dat het verouderingsproces bij personen met het syndroom van Down zich vroeger manifesteert dan bij personen zonder dergelijke afwijking. Volgens Bigby (2004) en Hoefnagel (1997) manifesteert het verouderingsproces bij personen met het syndroom van Down zich duidelijk vanaf ongeveer hun 40<sup>ste</sup> levensjaar. Met betrekking tot de afbakening van de ouder wordenden met een licht verstandelijke beperking hanteerden Van Puyenbroeck et al. (2004) in hun Vlaams onderzoek de leeftijdsgrens van 50 jaar. Denis (2006) legde in haar onderzoek voor personen met een licht tot matig verstandelijke beperking en zonder genetische afwijking de leeftijdsgrens op 55 jaar. Verder hanteerde Denis (2006) de leeftijdsgrens van 40 jaar om de subpopulatie van personen met een licht tot matig verstandelijke beperking en een genetische afwijking af te bakenen.

Afsluitend wordt opgemerkt dat hoewel dergelijke leeftijdsgrens belangrijk kan zijn in onderzoek en beleidsvoering, deze in het kader van individuele begeleiding niet veel nut heeft (Bleeksma, 2001). Vermits er een grote variatie bestaat in zowel aangeboren kenmerken als ervaren levensgebeurtenissen, manifesteren de verouderingsverschijnselen zich bij elke persoon met een verstandelijke beperking op een verschillende wijze en tijdstip (Bleeksma, 2001; Hoefnagel, 1989 en te Velde et al., 1999). Molleman et al. (1996) stelden in hun Vlaams onderzoek vast dat de manifestatie van de verouderingsverschijnselen bij personen met een verstandelijke beperking die verblijven in een tehuis voor niet-werkenden, varieerde van 20 jaar tot meer dan 65 jaar. De helft van deze personen was 50-plusser. Verder noteerden Molleman et al. (1996) ondermeer dat 55% van de personen die op zeer jonge leeftijd worden geconfronteerd met verouderingsverschijnselen een ernstig tot diep verstandelijke beperking hebben.

#### **4. Prevalentie van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking**

Evenals bij de ruimere populatie van personen met een verstandelijke beperking ontbreekt zowel in België als Vlaanderen een consulteerbare centrale databank inzake de prevalentie van ouder wordenden met een verstandelijke beperking (Van Langenhove, 2007). Logisch voortbouwend op de vaststelling van Samoy (1999) en Verbelen et al. (2005) dat zowel in België als Vlaanderen onderzoeken ontbreken aangaande de prevalentie van personen met een verstandelijke beperking, kan worden vermoed dat dergelijke onderzoeken omtrent ouder wordende personen tevens niet voorhanden zijn. Tijdens een literatuurexploratie vonden we eveneens geen dergelijke Belgische en/of Vlaamse onderzoeken.

Hertecant (1989, geciteerd door Serneels, 1994) schatte het aantal 50-plussers met een verstandelijke beperking in Vlaanderen op 5 000. Verder verwijzen we naar een Vlaams onderzoek van Bronselaer et al. (2005). Dit onderzoek gaat ondermeer de prevalentie van ouder wordende VAPH<sup>1</sup>-cliënten na in dagcentra, bezigheidstehuizen en nursingtehuizen<sup>2</sup>. In dit onderzoek werd echter geen opdeling gemaakt naar de aard van de handicap. Bijgevolg ontbreken afzonderlijke data aangaande ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking. Rekening houdend met het Vlaams onderzoek van Molleman et al. (1996), dat ondermeer aantoonde dat de overgrote meerderheid van de cliënten in dagcentra en tehuizen voor niet-werkenden een verstandelijke beperking hebben, kan worden aangenomen dat een aanzienlijk percentage van de cliënten opgenomen in het onderzoek van Bronselaer et al. (2005) een verstandelijke beperking hebben. Bronselaer et al. (2005) vonden in de ruimere populatie van 60-plussers die cliënt zijn van een ondersteuningsvorm van het VAPH, op 30 juni 2003, een prevalentie van 4,8%. Het aandeel 65-plussers bedroeg 2,5%.

Toegesplitst op internationale data stellen we vast dat schattingen omtrent de prevalentie van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking zeer uiteenlopend zijn. Wullink et al. (2007) noteerden dat omwille van verschillen in zowel het gezondheidszorgsysteem als de methoden van dataverzameling, prevalentiecijfers van personen met een verstandelijke beperking en dus bijgevolg van ouder wordenden met een verstandelijke beperking, onderling niet met elkaar mogen worden vergeleken. In dit verband wijzen Horwitz et al. (2000) tevens op het

---

<sup>1</sup> Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, kortweg VAPH. Het VAPH is het voormalige Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap.

<sup>2</sup> Binnen de tehuizen voor niet-werkenden wordt een onderscheid gemaakt tussen bezigheidstehuizen, nursingtehuizen en tehuizen met een gemengde erkenning (Molleman et al., 1996). In de bezigheidstehuizen worden arbeidsvervangende activiteiten aangeboden. Daarnaast worden diverse vaardigheden aangeleerd en onderhouden (Vanmarcke et al., 2006). Een nursingtehuis richt zich tot personen met een handicap die sterk zorgbehoevend zijn. Daar ligt het accent op verzorging en paramedische behandeling (Vanmarcke et al., 2006). Tehuizen met een gemengde erkenning zijn organisaties waarop een gedeeltelijke toepassing van de nursingnormen van kracht zijn (Molleman et al., 1996).

ontbreken van een standaarddefiniëring van het begrip 'verstandelijke beperking' dat vervolgens leidt tot verschillen in prevalentiecijfers.

Tot slot noteren we dat Bronselaer et al. (2005) ondermeer demografische projecties uitvoerden met betrekking tot de cliëntpopulatie in tehuizen voor niet-werkenden. Er wordt aangenomen dat de huidige vergrijzingstendens zich in de toekomst verder zal voltrekken. Waar in 2003, 25% van de cliëntpopulatie in tehuizen voor niet-werkenden 50-plusser was, ligt volgens het 3<sup>e</sup> scenario het aandeel in 2012 op 40.7%. Volgens het 5<sup>e</sup> scenario bedraagt dit 38.4%. In tegenstelling tot Bronselaer et al. (2005) spitsten Bernard et al. (2001) zich in hun projecties toe op de subpopulatie van Nederlanders met een verstandelijke beperking. De vergrijzing zal er in de komende jaren naar verwachting blijven stijgen. Men berekende dat de prevalentie 50-plussers in algemene Nederlandse woonvoorzieningen voor personen met een verstandelijke beperking in de periode 1996-2011, afhankelijk van het gekozen model, zal stijgen van een kwart naar ruim de helft. Voor de 65-plussers werd, eveneens afhankelijk van het gekozen model, een toename genoteerd van 8% naar 11 tot 16%.

## **5. Gevolgen van de toegenomen levensverwachting**

Dat veel personen met een verstandelijke beperking tegenwoordig een hogere levensverwachting hebben, mocht reeds blijken uit het voorgaande. Deze toegenomen levensverwachting heeft gevolgen die zich situeren op zowel micro-, meso- als macroniveau.

### **5.1. Gevolgen op microniveau**

Het verouderingsproces bij personen met een verstandelijke beperking wijkt over het algemeen niet veel af van dat van personen zonder dergelijke beperking (Haveman et al., 1995b).

Het verouderingsproces wordt in het algemeen gekenmerkt door constante veranderingen op diverse levensdomeinen (Schalock et al., 2002). Deze veranderingen kunnen enigszins arbitrair worden ondergebracht in vier levensdomeinen, met name veranderingen op lichamelijk, cognitief, psycho-emotioneel en sociaal vlak. De gehanteerde vierdeling impliceert niet dat veranderingen binnen één levensdomein volkomen los staan van veranderingen binnen een ander levensdomein. Er is veelal sprake van een samenhang van veranderingen (Bleeksma, 2001 en Hoefnagel, 1989 en 1997). Bijvoorbeeld een afnemende motorische vaardigheid zal nefaste gevolgen hebben voor de sociale contacten, met name minder intensieve contacten of het verloren gaan ervan.

Verder noteren we dat, zoals eerder aangegeven, de populatie van personen met een verstandelijke beperking heterogeen is. Bijgevolg kan niet worden gesproken van een éénvoudig proces van ouder worden. Het betreft een individueel voortschrijdend proces dat voor iedereen verschillend is (Hoefnagel, 1989).

#### **5.1.1. Lichamelijke veranderingen**

Met het ouder worden ervaren personen met een verstandelijke beperking dezelfde lichamelijke veranderingen als de algemene ouderenpopulatie (Bigby, 2004). Het betreffen irreversibele veranderingen in de structuren en de organen van het lichaam (Bigby, 2004). Hierbij wordt gedacht aan afname van de longcapaciteit, van het maximale hartritme, van de botdensiteit, van de elasticiteit van de huid, van het visueel vermogen, van het auditief vermogen, etc. Deze veranderingen zijn intra-individueel (Bigby, 2004; Bleeksma, 1994 en 2001 en Hoefnagel, 1989). Daarmee wordt bedoeld dat het verouderingsproces in de diverse structuren en organen van het lichaam in een verschillend tempo verloopt.

De lichamelijke veranderingen leiden niet noodzakelijk tot gezondheidsproblemen. Toch merken Bigby (2004) en Schalock et al. (2002) op dat oudere personen met een verstandelijke beperking een groter risico hebben op gezondheidsproblemen dan de algemene ouderenpopulatie. Dit is te wijten aan diverse nefaste factoren die direct of indirect verbonden zijn met hun verstandelijke beperking. Hierbij wordt ondermeer gerefereerd naar de etiologie van de verstandelijke beperking (Bigby, 2004). Bijvoorbeeld personen met het syndroom van Down hebben een verhoogd risico op het vroegtijdig optreden van Alzheimer-dementie. Dit wordt beaamd door Hoefnagel (1993) die noteerde dat deze personen vanaf ongeveer 35 jaar een verhoogde kans hebben op Alzheimer-dementie. Een andere bepalende factor is de levensstijl van personen met een verstandelijke beperking (Bigby, 2004). Deze wordt ondermeer gekenmerkt door weinig beweging en langdurig medicatiegebruik, wat gezondheidsrisico's met zich meebrengt.

Verder wordt vermeld dat, zowel bij personen met als zonder verstandelijke beperking, naarmate de leeftijd stijgt er een toename is van gezondheidsproblemen (Bigby, 2004 en Hogg et al., 1988). Voorbeelden zijn hart- en vaatziekten, urinaire incontinentie, dementie, etc. We merken hierbij op dat bij enkele gezondheidsproblemen er een opvallend verschil is in prevalentiecijfers tussen ouder wordende personen met het syndroom van Down versus zonder dergelijk syndroom. In overeenstemming met andere onderzoeken stelden van Schroyensteen Lantman-de Valk et al. (1995b) in hun Nederlands onderzoek, bij ouder wordenden met het syndroom van Down die verblijven in een residentiële setting in de gehandicaptenzorg, opvallend hogere prevalentiecijfers vast met betrekking tot dementie, visuele en auditieve stoornissen. Bijvoorbeeld 59.1% van de personen met het syndroom van Down in de leeftijdscategorie 50-59 jaar heeft visuele stoornissen. Voor degenen zonder dergelijk syndroom werd een prevalentie van 20.2% opgetekend. Met betrekking tot de prevalentie van dementie bij personen met het syndroom van Down toont een recent grootschalig Nederlands follow-up onderzoek aan dat tot de leeftijd van 60 jaar deze sterk toeneemt (Coppus et al., 2006). Tot aan de leeftijd van 49 jaar bedraagt de prevalentie 8.9%. In de leeftijdscategorie 50-54 jaar bedraagt dit reeds 17.7%. In de categorie 55-59 jaar werd een prevalentie van 32.1% opgetekend. Bij de 60-plussers is sprake van een kleine afname van de prevalentie, met name tot 25.6%. Deze afname kan worden verklaard door de verhoogde mortaliteit bij dementerende personen (44.4%) in vergelijking met niet dementerende personen (10.7%). Verder stelden Coppus et al. (2006) bij de 60-plussers met het syndroom van Down geen afname vast van de incidentie van dementie.

Afsluitend wordt vermeld dat personen met gezondheidsproblemen beschikken over een minder goede lichamelijke gezondheid. Evenals bij de algemene populatie blijkt de lichamelijke gezondheid bij personen met een verstandelijke beperking een sterk bepalende factor te zijn voor hun subjectief welbevinden. Met het ouder

worden zou de invloed van deze factor sterk toenemen (Janicki, 1997 en Schallock et al., 2002).

### **5.1.2. Cognitieve veranderingen**

Het verouderingsproces gaat, zowel bij personen met als zonder verstandelijke beperking, gepaard met cognitieve veranderingen (Bigby, 2004). Deze veranderingen manifesteren zich het duidelijkst en zelfs mogelijks op vroegere leeftijd bij personen die hun cognitieve mogelijkheden niet benutten. Evenals bij personen die verkeren in een slechte lichamelijke of psychische toestand (Bigby, 2004).

Binnen de cognitieve veranderingen gaat veel aandacht uit naar het geheugen. Men stelt vast dat met het ouder worden sprake is van een regressie van de geheugenprestaties (Verhaeghen, 2006). In tegenstelling tot het kortetermijngeheugen blijft zowel bij personen met als zonder verstandelijke beperking het langetermijngeheugen langer goed functioneren (Bigby, 2004 en Haveman et al., 1995a). In een longitudinaal onderzoek, uitgevoerd in Nederland bij personen met een verstandelijke beperking die verblijven in een residentiële setting in de gehandicaptenzorg, werd vastgesteld dat het langetermijngeheugen bij personen met het syndroom van Down afneemt vanaf ongeveer 50 jaar (Haveman et al. 1995a). Hun kortetermijngeheugen neemt af vanaf circa 40 jaar. Bij deze personen correspondeert dit in de meeste gevallen met de diagnose van dementie. Het is immers een gegeven dat bij personen met het syndroom van Down, dementie zeer frequent en in een vroege levensfase voorkomt. Bij personen zonder het syndroom van Down is de regressie van het geheugen aanzienlijk geringer. Op groepsniveau is de regressie enkel waarneembaar vanaf de leeftijd van 70 jaar (Haveman et al., 1995b).

Wat de intelligentie betreft noteerden Hoefnagel (1989, 1993 en 1997) en Hogg et al. (1988) dat onderzoeken naar het intelligentieverloop bij personen met een verstandelijke beperking diverse en soms tegengestelde resultaten laten zien. Volgens Goodman (1977, geciteerd door Hoefnagel, 1989) houdt dit ondermeer verband met de onderzoeksmethode. Goodman (1977, geciteerd door Hoefnagel, 1989) stelde bij cohortonderzoek een afname van de intelligentie vast bij ouder wordende personen met een verstandelijke beperking, terwijl bij longitudinaal onderzoek een toename werd vastgesteld. Voorts noteren we dat in onderzoek naar intelligentie bij personen zonder verstandelijke beperking vaak een onderscheid wordt gemaakt tussen vloeiende en gekristalliseerde intelligentie. De vloeiende intelligentie heeft betrekking op de bekwaamheid tot combineren, zich oriënteren, verbanden afleiden, handigheid in nieuwe situaties, etc. De gekristalliseerde intelligentie heeft te maken met algemene kennis, taalbegrip, gewoonten met betrekking tot logisch redeneren, etc. Bigby (2004) en Hogg et al. (1988) noteerden dat met het ouder worden de vloeiende intelligentie een terugval kent. De



gekristalliseerde intelligentie blijft veel langer behouden en neemt slechts op latere leeftijd in beperkte mate af. Het is echter onduidelijk in hoeverre deze bevindingen toepasbaar zijn op personen met een verstandelijke beperking. Tijdens een literatuurexploratie vonden we hieromtrent geen specifieke data.

Met betrekking tot de oriëntatie in ruimte stelden Haveman et al. (1995a) in hun Nederlands onderzoek vast dat personen met het syndroom van Down vanaf ongeveer 40 jaar meer moeite hebben om zich in de directe omgeving van de residentiële setting te oriënteren. Evenals bij het geheugenverlies correspondeert dit in de meeste gevallen met de diagnose van dementie. Voor personen zonder het syndroom van Down werd geen regressie vastgesteld (Haveman et al., 1995a).

De veronderstelling dat met het ouder worden leren onmogelijk is, gaat niet op. Oudere personen met een verstandelijke beperking blijven beschikken over een leervermogen (Bigby, 2004).

### **5.1.3. Psycho-emotionele veranderingen**

Tijdens het verouderingsproces wordt men ondermeer geconfronteerd met diverse levensgebeurtenissen. Voor personen met een verstandelijke beperking wordt hierbij gedacht aan verhuizen, activiteitenverlies, verlies aan zelfstandigheid, overlijden van leeftijdsgenoten, overlijden van familieleden, verloop van begeleiders, etc. (Bigby, 2004; Bleekma, 2001 en Hoefnagel, 1997). Levensgebeurtenissen bij ouder wordenden betreffen veelal verlieservaringen.

Verlieservaringen vergen een actief psychologisch aanpassingsproces (Maes, 2000). Hoe men met verlieservaringen omgaat, is ondermeer afhankelijk van de persoonskenmerken waaronder het niveau van verstandelijk functioneren, de persoonlijkheid, etc. De ervaren steun vanuit het sociaal netwerk is tevens bepalend. Ondermeer begeleiders kunnen deel uitmaken van dit sociaal netwerk. Deze dienen de persoon te ondersteunen bij het omgaan van verlieservaringen. Gebaseerd op diverse geraadpleegde wetenschappelijke bronnen, somde Maes (2000) verscheidene aanbevelingen op omtrent ondersteuning. Men beveelt ondermeer aan om waar mogelijk personen met een verstandelijke beperking voor te bereiden op veranderingen zoals een verhuis. Mensen hebben hierbij nood aan herhaalde, concrete en mogelijk visueel ondersteunde uitleg.

Het merendeel van de personen met een verstandelijke beperking beschikt over voldoende flexibiliteit en veerkracht om zich aan te passen aan een verlieservaring (Maes, 2000). Toch merkt Hoefnagel (1997) op dat het aanpassingsvermogen van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking kwetsbaarder is, wat de kans op psychische problemen doet toenemen.

Evenals bij de lichamelijke gezondheid kan worden gesteld dat het voorkomen van belangrijke negatieve gebeurtenissen een sterk bepalende factor blijkt te zijn voor het subjectief welbevinden van de persoon (Bleeksma, 2001).

#### **5.1.4. Veranderingen in sociale relaties**

Elke persoon is ingebed in een sociaal netwerk (Smit et al., 1999). Schalock et al. (2002) stellen dat de omvang van het sociaal netwerk een invloed heeft op het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking. Echter de omvang van hun sociaal netwerk is veelal beperkt (Meeusen et al., 2004 en Smit et al., 1999). Het sociaal netwerk bestaat voornamelijk uit familierelaties waarin ouders een voorname rol vervullen. Bovenop het veelal beperkte netwerk dreigt met het ouder worden de omvang van dit netwerk af te nemen. Dit door het wegvallen van familie, het ontbreken van kinderen, beperktere mobiliteit, dementie, etc. (Bongers et al., 2002 en Smit et al., 1999). Bijgevolg vervullen medebewoners en begeleiders een voorname rol in het sociaal netwerk van ouder wordenden met een verstandelijke beperking die verblijven in een residentiële setting. Met betrekking tot de begeleiders zijn specifieke taken weggelegd. Begeleiders dienen zich ondermeer in te spannen om deze personen te ondersteunen in het onderhouden van hun bestaande relaties (Bleeksma, 2001; Bongers et al., 2002 en Smit et al., 1999). Rogers et al. (1998) stelden echter vast dat dit niet wordt gerealiseerd met betrekking tot de sociale contacten, gerelateerd aan de vroegere dagbesteding of het vroegere werk. Verder is het tevens een taak van begeleiders om deze personen te ondersteunen bij het herstellen van verbroken relaties (Smit et al., 1999). Daarnaast is het eveneens belangrijk om hen de kans te geven om nieuwe relaties op te bouwen (Smit et al., 1999). Dit kan ondermeer door deelname aan maatschappelijke activiteiten. Ook door een beroep te doen op vrijwilligers, gastgezinnen, etc. worden nieuwe relaties mogelijk gemaakt.

Evenals bij de algemene bevolking verrijken sociale contacten het leven van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking. Bovendien helpt het hen, zoals eerder aangegeven, bij het omgaan van verlieservaringen.

#### **5.2. Gevolgen op mesoniveau**

Ouder wordende personen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen een stijgende behoefte aan verzorging en verpleging (Hoefnagel, 1989). Doorgaans ontbreekt in de gehandicaptenzorg de deskundigheid om deze stijgende behoefte te beantwoorden (te Velde et al., 1999). De stijgende behoefte aan verzorging en verpleging gaat tevens gepaard met een wijziging van de eisen inzake de materiële woonomgeving. Voorbeelden zijn ruimere douches met verlaagde instap, voldoende hoge toiletten, brede deuren, etc. (te Velde et al., 1999).

Toegespitst op ouder wordenden met een verstandelijke beperking die verblijven in een tehuis voor niet-werkenden dringt zich de vraag op aangaande de gewenste samenstelling van de leefgroep (Bleeksma, 1994; Hoefnagel, 1993 en Sercu, 2004). Opteert men ervoor om deze personen blijvend op te vangen in hun vertrouwde leefgroep. Of kiest men ervoor om deze personen eventueel over te plaatsen naar een leefgroep specifiek voor ouder wordenden. Er heerst consensus dat personen met een verstandelijke beperking niet omwille van hun kalenderleeftijd maar wel omwille van hun gewijzigde ondersteuningsbehoefte, kunnen overgeplaatst worden naar een leefgroep specifiek voor ouder wordenden. Hierbij dient volgens Bleeksma (1994), te Velde et al. (1999) en Urlings et al. (1993) in het overplaatsingsbeleid datgene wat de persoon met een verstandelijke beperking aangeeft, centraal te staan. Verder vermelden we dat Sercu (2004) en Van Walleghem (1992) in hun betoog erop wijzen dat het creëren van een leefgroep specifiek voor ouder wordenden, voor kleinschalige settings geen evidentie is. Settings die niet beschikken over dergelijke leefgroep kunnen op een gegeven moment gedwongen worden om de verhuis van een ouder wordende persoon naar een andere setting in overweging te nemen (Van Walleghem, 1992). Grootschalige settings worden met dergelijke problematiek minder vaak geconfronteerd vermits deze vaak opteren om een leefgroep specifiek voor ouder wordenden op te richten (Sercu, 2004).

Tot slot wordt de vraag gesteld welke de gewenste visie is die professionals dienen te hanteren aangaande het ouder worden. Deze gehanteerde visie is bepalend voor de aangeboden ondersteuning aan ouder wordenden met een verstandelijke beperking (Denis, 2006; Hoefnagel, 1993 en Van Walleghem, 1992). Denis (2006) merkt op dat de visie van de begeleiders gekleurd is door de visie van de setting waarin men werkzaam is.

### **5.3. Gevolgen op macroniveau**

Op macroniveau tenslotte wordt het overheidsbeleid eveneens geconfronteerd met de vergrijzing van personen met een verstandelijke beperking. De tehuizen voor niet-werkenden vragen, omwille van de gewijzigde ondersteuningsbehoefte van ouder wordenden, een ruimere personeelsbezetting in de leefgroepen die dergelijke personen opvangen (Van Walleghem, 1992). Deze vraag werd door de overheid vooralsnog niet ingewilligd (Van Langenhove, 2007).

De toenemende vergrijzing maakt de vraag relevant of er al dan niet specifieke tehuizen vanuit het VAPH voor ouder wordenden dienen opgericht te worden (Sercu, 2004). Deze vraag is binnen het Vlaams Agentschap echter nog niet aan de orde. Bewijs vormt ondermeer het ontbreken van een visie omtrent de ondersteuning aan ouder wordende personen (Van Langenhove, 2007).

## **6. Verblijfplaats van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking in Vlaanderen**

Zowel in België als Vlaanderen ontbreekt een consulteerbare centrale databank aangaande de verblijfplaats van personen met een verstandelijke beperking, dus tevens met betrekking tot ouder wordenden met dergelijke beperking (Van Langenhove, 2007). Verder werden tijdens een literatuurexploratie een aantal referenties teruggevonden die expliciet melding maken van welbepaalde verblijfplaatsen van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking. Handinfo, een gids uitgegeven door het VAPH, geeft ondermeer een opsomming van de verblijfplaatsen van de ruimere populatie van meerderjarigen met een verstandelijke beperking (Vanmarcke et al., 2006). Vermits ouder wordende personen met een verstandelijke beperking deel uitmaken van deze ruimere populatie is het bijgevolg denkbaar dat de opgesomde verblijfplaatsen van toepassing zijn op deze subpopulatie.

In deze eindverhandeling worden mogelijke tijdelijke verblijfplaatsen van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking buiten beschouwing gelaten. Hun langdurige verblijfsplaatsen kunnen, zonder exhaustief te zijn, opgesplitst worden in vier categorieën:

### **6.1. Mogelijkheden binnen de gehandicaptenzorg<sup>3</sup>**

- Tehuis voor werkenden/tehuis voor niet-werkenden

Binnen de gehandicaptenzorg kunnen ouder wordenden met een verstandelijke beperking verblijven in een residentiële setting, met name in een tehuis voor werkenden of een tehuis voor niet-werkenden (Molleman et al., 1996).

Uit de publicatie van Sercu (2004) blijkt dat ouder wordende personen met een verstandelijke beperking in sommige tehuizen voor niet-werkenden blijvend worden opgevangen in hun vertrouwde leefgroep. Andere tehuizen beschikken over een specifieke leefgroep voor deze subpopulatie.

- Begeleid wonen

Meerderjarige personen met een licht tot matig verstandelijke beperking, motorische, sensorische of autistische beperking kunnen gebruik maken van de woonvorm 'begeleid wonen' (Vanmarcke et al., 2006). Deze personen wonen zelfstandig en kunnen een beroep doen op een dienst voor begeleid wonen. Deze

---

<sup>3</sup> Personen met een verstandelijke beperking ouder dan 65 jaar kunnen in Vlaanderen blijvend een beroep doen op de gehandicaptenzorg (Devisch, 2003 en Van Langenhove, 2007). Voorwaarde betreft dat men voor de leeftijd van 65 jaar ingeschreven is bij het VAPH.

dienst voorziet wekelijks een beperkt aantal uren begeleiding bij de dagelijkse activiteiten evenals op psychosociaal vlak.

- Beschermd wonen

Meerderjarigen met een verstandelijke beperking kunnen verblijven in een geïntegreerde groepswoning, zogenaamd beschermd wonen. Beschermd wonen situeert zich tussen begeleid wonen en een tehuis voor niet-werkenden. Personen die in begeleid wonen te weinig én in een tehuis voor niet-werkenden teveel ondersteuning zouden krijgen, komen in aanmerking voor beschermd wonen (Vanmarcke et al., 2006).

- Pleeggezin

Het is tevens mogelijk dat ondermeer meerderjarigen met een verstandelijke beperking waarbij de aard van de beperking duidelijk is, verblijven in een pleeggezin (Vanmarcke et al., 2006). De pleeggezinnendienst staat ondermeer in voor begeleiding en ondersteuning van het pleeggezin.

- Zelfstandig wonen onder begeleiding van een particulier

Meerderjarigen met onder andere een verstandelijke beperking kunnen tevens zelfstandig wonen onder begeleiding van een particulier zoals een familielid, buurman of vriend. Dit wordt beschouwd als een vorm van pleegzorg. Deze mogelijkheid is er voor personen die mits enige ondersteuning, hun leven zelf kunnen organiseren (Vanmarcke et al., 2006).

## **6.2. Mogelijkheid binnen de geestelijke gezondheidszorg**

- Psychiatrisch verzorgingstehuis

Naast de gehandicaptenzorg verblijven volgens Devisch (2003) en Samoy (1999) personen met een verstandelijke beperking in de geestelijke gezondheidszorg. Een langdurige verblijfplaats is voor deze personen voorzien in een psychiatrisch verzorgingstehuis. Het gaat veelal om oudere personen (Samoy, 1999).

## **6.3. Mogelijkheden binnen de reguliere ouderenvoorzieningen**

- Rusthuis/rust- en verzorgingstehuis

Devisch (2003) toonde in zijn Vlaams onderzoek aan dat tevens rusthuizen/rust- en verzorgingstehuizen erkend door de Vlaamse Gemeenschap, personen met ondermeer een verstandelijke beperking opvangen. De studie werpt echter

uitsluitend een blik op min 65-jarigen. Devisch (2003) schatte onder andere dat 652 personen in de leeftijdscategorie 55–64 jaar en 290 min 55-jarigen opgevangen in een rusthuis/rust- en verzorgingstehuis, behoren tot de doelgroep van het VAPH. Schattingen opgesplitst naar de aard van de handicap ontbreken in het onderzoek.

Toegesplitst op de subpopulatie van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking zijn volgens Sercu (2004) reguliere settings in de ouderenzorg vaak geen vragende partij voor opname van deze personen. Indien een ouder wordende met een verstandelijke beperking toch terechtkomt in een dergelijke setting, is dit uit nood. Dit omwille van een gebrek aan een opvangplaats in de gehandicaptenzorg ofwel omdat de persoon mee verhuist met diens ouder(s) (Sercu, 2004).

Van Walleghem (1992) twijfelt er sterk aan of de opname van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking in reguliere ouderenvoorzieningen een goeie oplossing is.

#### **6.4. Andere mogelijkheden**

- Gezin van oorsprong

Meerderjarigen met een verstandelijke beperking kunnen in het gezin van oorsprong verblijven (Vanmarcke et al., 2006). Verscheidene internationale studies hebben aangetoond dat, ondanks de zeer uiteenlopende prevalentiecijfers, een aanzienlijk percentage oudere personen met een verstandelijke beperking in het gezin van oorsprong verblijven (Serneels, 1994). Dit percentage daalt logischerwijs met de stijgende leeftijd van de persoon met een verstandelijke beperking.

- Bij familieleden

Verder is het denkbaar dat evenals in Nederland, in Vlaanderen ouder wordende personen met een verstandelijke beperking wonen bij familieleden (Zomerplaag et al., 1998).

## 7. Probleemstelling

Zoals eerder aangegeven hebben de factoren lichamelijke gezondheid, belangrijke negatieve gebeurtenissen en omvang van het sociaal netwerk een invloed op het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking. Verder vonden we nog andere beïnvloedende factoren aangaande hun subjectief welbevinden zoals de mate van zelfbepaling, inclusie en geïndividualiseerde ondersteuning (Schalock et al., 2002 en van Loon, 2006).

In de inleiding noteerden we dat professionals zich ondermeer de vraag stellen of eerder een leeftijdsheterogene dan wel een leeftijdshomogene leefgroep is aangewezen voor ouder wordende personen met een verstandelijke beperking. Deze vraag kadert in het streven naar een optimale kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven is een kernbegrip geworden in de ondersteuning aan personen met een verstandelijke beperking (Hoekman et al., 2001). De grootste expert met betrekking tot zijn kwaliteit van leven is de persoon met een verstandelijke beperking zelf. In wetenschappelijk onderzoek heerst consensus dat personen met een verstandelijke beperking op een directe wijze dienen betrokken te worden bij de beoordeling van hun kwaliteit van leven (Verdugo et al., 2005). Bijgevolg werd tijdens een literatuurexploratie de relatie nagegaan tussen de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordenden met een verstandelijke beperking. Met subjectief welbevinden wordt het oordeel bedoeld zoals aangegeven door de betrokkene over diens kwaliteit van leven (Marcoen, 2006). De uitgevoerde literatuurexploratie leverde geen uitgebreide onderzoeken op, eveneens niet met betrekking tot de ruimere populatie van personen met een verstandelijke beperking. We vonden wel een Vlaams onderzoek uitgevoerd door Denis (2006) maar dat eerder beperkt is qua aantal deelnemers (n=38). Denis (2006) stelde ondermeer vast dat ouder wordenden met een licht tot matig verstandelijke beperking die in een leefgroep verblijven waar evenveel tot overwegend jongeren verblijven, meer tevreden zijn over hun leven dan ouder wordenden die verblijven in een leefgroep met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden. Het gevonden verschil is niet significant. Naast het onderzoek van Denis (2006) vonden we data die een opsomming maken van de voor- en nadelen van beide soorten leeftijdsgerelateerde leefgroepen. Weber et al. (1999) noteerden dat leeftijdshomogene leefgroepen beter tegemoetkomen aan de noden van oudere personen met een verstandelijke beperking. Echter zou er vaak sprake zijn van een te beperkte personeelsbezetting en een gebrekkige kennis omtrent het verouderingsproces. Verder stelde Van den Dale (1994, geciteerd door Guilmin, 1998) ondermeer vast dat in leeftijdsheterogene leefgroepen het enthousiasme van de jongeren met een verstandelijke beperking voor sommige ouderen een stimulans vormt om actief te blijven. Verder worden ouderen met een verstandelijke beperking in leeftijdsheterogene leefgroepen frequenter geconfronteerd met hun verminderde mogelijkheden, wat een nefaste invloed kan hebben op hun

welbevinden. Een leefgroep dat uitsluitend bestaat uit ouderen met een verstandelijke beperking maakt volgens Van Den Dale (1994, geciteerd door Guilmin, 1998) meer kans om te worden gekenmerkt door een minder stimulerende sfeer.

Aan de hand van onderzoek pogen we om inzicht te verwerven in de relatie tussen de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking.



## Deel 2: Onderzoek

### 1. Doelstelling van het onderzoek en onderzoeksvragen

Een behoorlijk aantal ouder wordende personen met een verstandelijke beperking wordt in Vlaanderen opgevangen in tehuizen voor niet-werkenden, met name in een leefgroep. Deze leefgroep is heterogeen versus homogeen samengesteld naargelang het gehanteerde criterium. Mogelijk criterium is: leeftijd, geslacht, ondersteuningsbehoefte, etc. In deze eindverhandeling wordt het criterium leeftijd gehanteerd. Een homogene leefgroep definiëren we als een leefgroep waar uitsluitend ouder wordende personen verblijven. Een heterogene leefgroep is een leefgroep waar naast ouder wordenden tevens niet ouder wordenden verblijven.

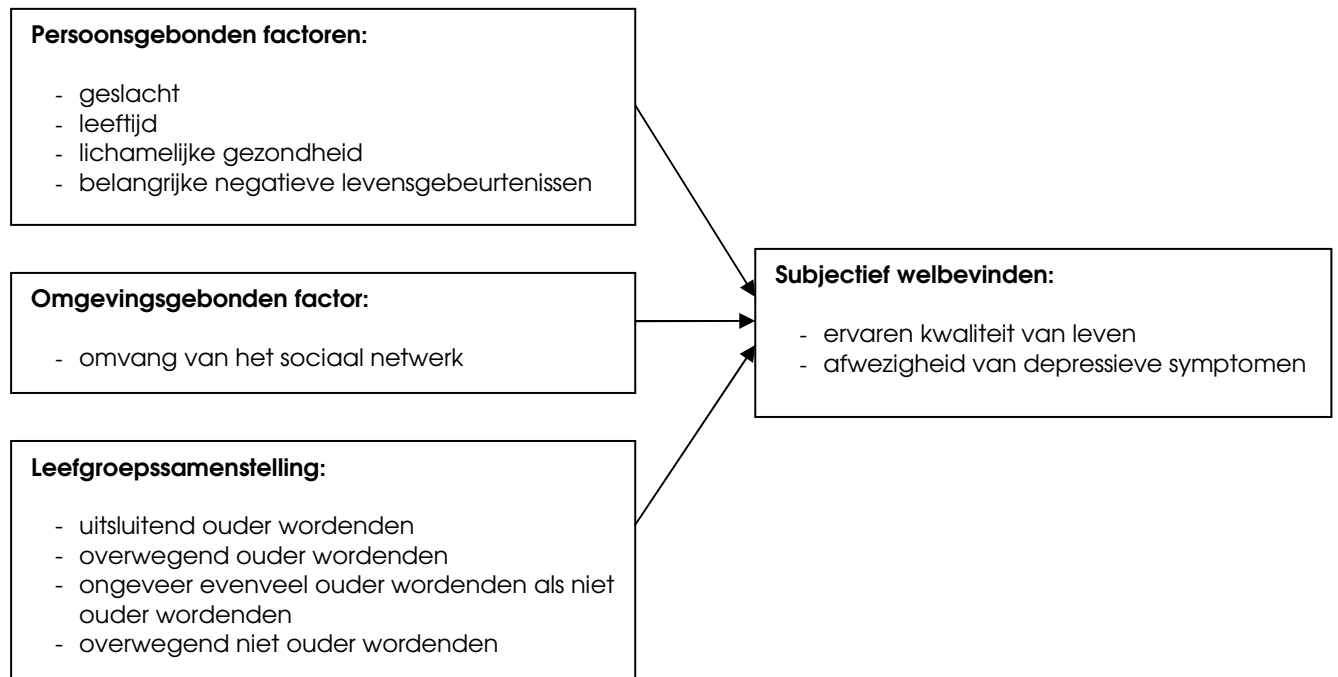
De doelstelling van onderhavig onderzoek is inzicht verwerven in de relatie tussen de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden van ouder wordenden met een licht tot matig verstandelijke beperking die verblijven in een tehuis voor niet-werkenden.

Vanuit bovengenoemde doelstelling formuleerden we de volgende drie onderzoeksvragen:

1. Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van:
  - a) persoonsgebonden factoren?
  - b) omgevingsgebonden factor?
  - c) leefgroepssamenstelling?
  - d) subjectief welbevinden?
  
2. Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan:
  - a) de persoonsgebonden factoren?
  - b) de omgevingsgebonden factor?
  - c) de leefgroepssamenstelling?
  
3. Welke verklarende waarde heeft de leefgroepssamenstelling voor het subjectief welbevinden?

## 2. Conceptueel model

In de literatuur werd geen allesomvattend artikel gevonden aangaande de beïnvloedende factoren op het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking. In het kader van deze eindverhandeling stelden we, gebaseerd op data afkomstig uit diverse publicaties, een conceptueel model op. Dat model fungeerde als basis voor het gevoerde onderzoek (zie figuur 2.1).



Figuur 2.1 Conceptueel model.

In het conceptueel model staat het subjectief welbevinden als afhankelijke variabele centraal. Met andere woorden het subjectief welbevinden wordt beschouwd als een factor die een uiting is van de invloed van andere factoren. Persoonsgebonden factoren, een omgevingsgebonden factor en de leefgroepssamenstelling worden geacht een invloed uit te oefenen op het subjectief welbevinden. Met andere woorden deze fungeren als onafhankelijke variabelen.

Het is opportun op te merken dat een aantal eerder aangegeven factoren die een invloed uitoefenen op het subjectief welbevinden niet werden opgenomen in het conceptueel model en bijgevolg in het onderzoek. Deze zijn de mate van zelfbepaling, inclusie en geïndividualiseerde ondersteuning. Reden is ondermeer dat in de literatuur geen gestandaardiseerde instrumenten werden gevonden die peilen naar deze factoren bij ondermeer personen met een verstandelijke beperking. Bovendien lijkt het binnen het tijdsbestek van deze eindverhandeling moeilijk haalbaar om valide en betrouwbare instrumenten te ontwikkelen die deze factoren

meten. Het op een rudimentaire wijze inwinnen van data over deze factoren kan worden beschouwd als een alternatief. Hiervoor werd echter niet gekozen vermits het stellen van enkele algemene vragen omtrent deze factoren bij personen met een verstandelijke beperking, omwille van hun beperkter cognitief functioneren, niet aangewezen is. Bij deze personen dient men ondermeer steeds concrete vragen te stellen. Directe bevraging aan begeleiders van personen met een verstandelijke beperking kan tevens worden beschouwd als een alternatief. Hiervoor werd echter ook niet gekozen vermits bij directe bevraging van deze factoren de kans op het geven van sociaal wenselijke antwoorden reëel is. Immers, zelfbepaling, inclusie en geïndividualiseerde ondersteuning worden in de gehandicaptenzorg zeer hoog in het vaandel gedragen. Het is dus bijgevolg denkbaar dat begeleiders bij een directe bevraging dat antwoord geven, waarvan zij denken dat dit antwoord het meest wenselijk is. Een indirecte bevraging van deze beïnvloedende factoren bij begeleiders is meer aangewezen. Het leek ons binnen het tijdsbestek van deze eindverhandeling tevens moeilijk haalbaar om voor begeleiders valide en betrouwbare instrumenten te concipiëren die deze factoren meten. Uiteindelijk opteerden we ervoor om deze factoren niet op te nemen in ons conceptueel model. Bijgevolg kan dan ook worden gesteld dat het gaat om een gereduceerd conceptueel model.

De pijlen in het conceptueel model geven de richting van invloed aan. Er wordt opgemerkt dat geslacht en leeftijd in dit onderzoek fungeren als standaardvariabelen. Met betrekking tot de invloed van de leefgroepssamenstelling op het subjectief welbevinden noteren we dat het gaat om een vermoeden. Dit omwille van een gebrek aan data in de literatuur.

In wat volgt worden de geselecteerde onderzoeksvariabelen toegelicht.

## **2.1. Subjectief welbevinden**

In ons onderzoek werd het hedonistisch perspectief op welbevinden gehanteerd. In het hedonistisch perspectief staat welbevinden voor plezier hebben en gelukkig zijn (Ryan et al., 2001). Het gaat hierbij om levenstevredenheid, de aanwezigheid van positieve effecten en de afwezigheid van negatieve effecten. Onderzoekers refereren hierbij naar het begrip 'subjectief welbevinden'.

Het subjectief welbevinden werd, in navolging van Denis (2006), geoperationaliseerd in twee componenten. Deze zijn: ervaren kwaliteit van leven en afwezigheid van depressieve symptomen.

Ondanks dat het begrip 'subjectief' bij velen de indruk wekt van minder wetenschappelijke betrouwbaarheid, blijken metingen van het subjectief welbevinden een vrij hoge validiteit en betrouwbaar te hebben (Verlet et al., 2005).

### **2.1.1. Subjectief welbevinden als ervaren kwaliteit van leven**

De ervaren kwaliteit van leven wordt beschouwd als een operationalisering van het subjectief welbevinden. Zoals eerder genoteerd heerst in wetenschappelijk onderzoek, onder invloed van ondermeer ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg, consensus dat personen met een verstandelijke beperking op een directe wijze dienen betrokken te worden bij de beoordeling van hun kwaliteit van leven (Verdugo et al., 2005). Bovendien heb je volgens Verdugo et al. (2005) als onderzoeker nooit de zekerheid dat data verworven via proxies<sup>4</sup> overeenstemmen met de zelfrapportering door de persoon met een verstandelijke beperking. Proxies zijn slechts noodzakelijk bij zeer beperkte communicatieve en cognitieve mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking (Verdugo et al., 2005). Hierbij wordt echter opgemerkt dat onderzoekers deze verworven data nooit mogen beschouwen als een adequate vervanging van de zelfrapportering door de persoon met een verstandelijke beperking.

Het betrekken van personen met een verstandelijke beperking in wetenschappelijk onderzoek heeft als consequentie dat generieke meetinstrumenten ongeschikt zijn. Er dienen aanpassingen uitgevoerd te worden in het taalgebruik, de wijze van bevragen, de lay-out van de vragenlijst, de ondersteuning bij afname, etc. (Douma et al., 2001 en Verdugo et al., 2005). Inmiddels zijn voor personen met een verstandelijke beperking diverse meetinstrumenten ontwikkeld.

Deze subjectieve benadering van kwaliteit van leven kent echter een aantal kritiekpunten. Een oordeel over de ervaren kwaliteit van leven steunt ondermeer op een vergelijking tussen de waargenomen situatie en de verwachtingen omtrent de situatie (Marcoen, 2006). Het steunt tevens op een vergelijking van de eigen situatie met die van anderen (Maes et al., 2000). Een hoge mate van tevredenheid kan het gevolg zijn van lage verwachtingen. Het kan eveneens het gevolg zijn van het moeilijk durven uiten van kritiek, evenals van beperkte levenservaringen waardoor men weinig alternatieven kent. Daarnaast kunnen iemands verwachtingen zich ook aanpassen aan vertrouwde en gekende omstandigheden die men, ook al zijn deze negatief, als onveranderlijk gaat beschouwen (Maes et al., 2000).

### **2.1.2. Subjectief welbevinden als afwezigheid van depressieve symptomen**

Rekening houdend met bovenstaande kritiekpunten opteerden we in navolging van Denis (2006) voor een bijkomende objectievere indicator van het welbevinden, met name de afwezigheid van depressieve symptomen.

---

<sup>4</sup> Proxies of significante anderen. Dit zijn personen uit de omgeving van de persoon met een handicap zoals familieleden, begeleiders, etc. die de persoon met een handicap goed kennen.

Denis (2006) gaat dieper in op de discussie of de aanwezigheid van depressieve symptomen eerder dient beschouwd te worden als een afhankelijke dan wel als een onafhankelijke variabele. Enerzijds kan men stellen dat de aanwezigheid van depressieve symptomen, een onafhankelijke variabele kan zijn die de kwaliteit van leven van ouder wordenden met een verstandelijke beperking in belangrijke mate gaat beïnvloeden. Anderzijds wordt het ontstaan van depressieve symptomen bepaald door de beïnvloedende werking van factoren zoals bijvoorbeeld de lichamelijke gezondheid en het voorkomen van belangrijke negatieve levensgebeurtenissen. Uitgaande van het hedonistisch perspectief van waaruit het welbevinden in ons onderzoek werd geoperationaliseerd en de bovenstaande kritiekpunten omtrent de ervaren kwaliteit van leven, volgden we Denis (2006). Bijgevolg werd ervoor geopteerd om in ons onderzoek, het voorkomen van depressieve symptomen te beschouwen als een afhankelijke variabele.

## **2.2. Persoonsgebonden factoren**

De variabelen geslacht en leeftijd worden evenals in vele onderzoeken, in ons onderzoek opgenomen als standaardvariabelen. Gebaseerd op data kan worden verwacht dat deze variabelen geen directe invloed uitoefenen op het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking (Schalock et al., 2002).

In deel I van deze eindverhandeling werd reeds gewezen op de factoren lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve gebeurtenissen die bepalend zijn voor het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking. Met betrekking tot belangrijke negatieve gebeurtenissen merken we op dat elke persoon een bepaalde subjectieve betekenis toekent aan een levensgebeurtenis (Kuin, 1989). Deze betekenis bepaalt de grootte en de aard -met name positief of negatief- van de impact van de levensgebeurtenis. Bijgevolg heeft eenzelfde gebeurtenis bij de ene persoon wel en bij de andere geen aanleiding tot aanpassingsproblemen (Kuin, 1989). In de vragenlijst 'belangrijke negatieve levensgebeurtenissen' werd dan ook het aspect 'impact' opgenomen. Dit wordt verderop besproken (zie punt 3.5.1.3.).

## **2.3. Omgevingsgebonden factor**

Naast persoonsgebonden factoren blijkt tevens de omgevingsgebonden factor 'omvang van het sociaal netwerk' bepalend te zijn voor het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking (Schalock et al., 2002).

## **2.4. Leefgroepssamenstelling**

Zoals eerder aangegeven wordt in deze eindverhandeling de samenstelling van de leefgroep benaderd vanuit het perspectief leeftijd. Een homogene leefgroep wordt gedefinieerd als een leefgroep waar uitsluitend ouder wordende personen verblijven. Een heterogene leefgroep is een leefgroep waar naast ouder wordenden niet ouder wordenden verblijven. Binnen deze laatste leefgroepssamenstelling kan onderscheid worden gemaakt in overwegend ouder wordende personen, ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden en tot slot overwegend niet ouder wordende personen.

In het conceptueel model wordt de leefgroepssamenstelling beschouwd als een organisatorisch kenmerk dat een invloed uitoefent op het subjectief welbevinden van ouder wordenden. Aan de hand van onderzoek zal worden nagegaan of dit vermoeden al dan niet opgaat.

### **3. Onderzoeksmethode**

Het door ons gevoerde onderzoek kan worden beschouwd als kwantitatief empirisch onderzoek met een exploratief karakter, in de zin dat statistische verbanden zullen worden nagegaan. We opteerden ervoor om op een systematische wijze bij een behoorlijk aantal onderzoekseenheden, op één bepaald tijdstip kwantitatieve data te verzamelen. Deze data werden enerzijds verzameld via een schriftelijke vragenlijst bestemd voor een begeleider van elke deelnemende ouder wordende persoon. Deze vragenlijst bestaat uit vier onderdelen waarbij op het niveau van de ouder wordende werd gepeild naar de onafhankelijke variabelen en één component van de afhankelijke variabele, met name depressieve symptomen (zie bijlage 1). Dergelijke dataverzameling leek ons in het kader van dit onderzoek gerechtvaardigd. Anderzijds werden met behulp van een gestandaardiseerde vragenlijst in een face-to-face interview met elke deelnemende persoon met een verstandelijke beperking data verzameld (zie bijlage 2). Gelet op de aard van de deelnemers is een face-to-face interview met behulp van een vragenlijst het meest opportuun.

#### **3.1. Onderzoekspopulatie**

##### **3.1.1. Omschrijving van de onderzoekspopulatie**

Het onderzoek spitst zich toe op de populatie van ouder wordenden met een licht tot matig verstandelijke beperking die in Vlaanderen verblijft in een tehuis voor niet-werkenden. Het is relevant op te merken dat overwegend personen met een matig verstandelijke beperking worden opgevangen in tehuizen voor niet-werkenden. Sommige van deze tehuizen beschikken tevens over een erkenning om een welbepaald maar telkenmale zeer select aantal personen met een licht verstandelijke beperking op te vangen. Vandaar dat de oorspronkelijk beoogde onderzoekspopulatie werd uitgebreid naar personen met een licht tot matig verstandelijke beperking.

Om de populatie van ouder wordenden af te bakenen, werd desondanks de reeds vermelde kritiek, de kalenderleeftijd als criterium gehanteerd. Reden is dat in de meeste onderzoeken met personen met een verstandelijke beperking de kalenderleeftijd wordt gehanteerd in de afbakening van de onderzoekspopulatie. Bovendien is het de meest eenvoudige manier om de onderzoekspopulatie af te bakenen. Verder merken we op dat het gebruik van de kalenderleeftijd met zich meebrengt dat enerzijds het risico bestaande is dat in ons onderzoek, bij een aantal onderzoekseenheden tot op heden het verouderingsproces zich weinig heeft gemanifesteerd. Anderzijds is het tevens denkbaar dat er personen waarbij het verouderingsproces reeds duidelijk aanwezig is, omwille van het opgestelde leeftijdscriterium, werden uitgesloten. Desondanks opteerden we ervoor om deels in

navolging van van Puyenbroeck et al. (2004) voor personen zonder genetische afwijking, de leeftijd van 50 jaar als criterium te nemen. Vermits het verouderingsproces bij personen met een genetische afwijking vroeger aanvangt, hanteerden we voor deze personen de leeftijd van 40 jaar als afbakening. We baseerden ons hierbij op Bigby (2004) en Hoefnagel (1997) die noteerden dat het verouderingsproces bij personen met het syndroom van Down zich duidelijk manifesteert vanaf ongeveer hun 40<sup>ste</sup> levensjaar. Aangezien personen met het syndroom van Down het grootste aandeel vormen binnen de populatie van personen met een genetische afwijking werd de leeftijdsgrens in het onderzoek gelegd op 40 jaar. Door het leeftijdscriterium voor personen met een genetische afwijking te verlagen neemt de kans op onterechte uitsluiting af.

### **3.1.2. Rekrutering van de onderzoekspopulatie**

Vermits er een geen centrale databank voorhanden is van zowel personen met een verstandelijke beperking als van ouder wordenden met dergelijke beperking, werd de onderzoekspopulatie gerekruteerd via de tehuizen voor niet-werkenden. Er werd bij het VAPH een adressenlijst opgevraagd van alle tehuizen voor niet-werkenden<sup>5</sup>. Uit deze lijst werden, omwille van praktische redenen, uitsluitend tehuizen in West-Vlaanderen, Oost-Vlaanderen en Vlaams Brabant geselecteerd. Verspreid over deze provincies bleken 65 tehuizen ondermeer personen met een licht tot matig verstandelijke beperking op te vangen. Deze tehuizen werden in oktober - november 2007 aangeschreven met de vraag of men aan het onderzoek wenste en kon deelnemen (zie bijlage 3).

Elk tehuis dat voldeed aan de gestelde criteria en wenste deel te nemen aan het onderzoek werd in oktober - november - december 2007 opnieuw gecontacteerd. Naast telefonisch contact om het tijdstip van interviewafname vast te leggen werden 5 identieke exemplaren van de vragenlijst met een begeleidende brief opgestuurd. We merken op dat naar één tehuis 8 vragenlijsten werden opgestuurd vermits 8 ouder wordenden wensten deel te nemen aan het onderzoek. In de begeleidende brief werd aan de tehuizen gevraagd om zelf maximum 5 ouder wordende personen te selecteren die voldoen aan de door ons gestelde criteria. Deze criteria zijn: verblijven in een tehuis voor niet-werkenden, 50-plusser zijn voor personen zonder genetische afwijking, 40-plusser zijn voor personen met een genetische afwijking, het hebben van een licht tot matig verstandelijke beperking en als laatste het kunnen beantwoorden van eenvoudige vragen. Daarnaast werd gevraagd om indien mogelijk enkele personen uit leefgroepen specifiek voor ouder wordenden en enkele personen uit leefgroepen waar tevens niet ouder wordende personen verblijven te selecteren.

---

<sup>5</sup> Een adressenlijst van tehuizen voor niet-werkenden die zich richten tot personen met een verstandelijke beperking is niet voorhanden.



## **3.2. Onderzoeksinstrumentarium met betrekking tot de onafhankelijke variabelen**

### **3.2.1. Vragenlijst 'personalialia'**

In deze vragenlijst werden een aantal persoonlijke factoren van de deelnemende ouder wordende bevroegd. Deze zijn: geboortedatum, geslacht, niveau van verstandelijk functioneren, de aanwezigheid van een genetische afwijking. Naast deze persoonlijke factoren werden tevens de leefgroepssamenstelling en de omvang van het sociaal netwerk bevroegd.

Deze vragenlijst diende door een begeleider ingevuld te worden door middel van het aanstippen van één van de gegeven antwoordmogelijkheden of door het invullen van cijfers.

### **3.2.2. Vragenlijst 'lichamelijke gezondheid'**

Deze vragenlijst is gerelateerd aan de vragenlijst 'lichamelijke gezondheid' die werd gehanteerd in de gezondheidsenquête 2001. Deze vragenlijst peilt naar zowel chronische als acute aandoeningen (Demarest et al., 2002). De vragenlijst 'lichamelijke gezondheid' die in ons onderzoek werd gebruikt, peilt enkel naar de aanwezigheid van chronische aandoeningen. Op twee aanpassingen na werd de vragenlijst van de gezondheidsenquête 2001 integraal overgenomen. De chronische aandoening 'ziekte van Parkinson'<sup>6</sup> werd vervangen door de algemene aandoening 'dementie'. Daarnaast werd de aandoening 'ernstige somberheid of depressie voor een periode van minstens twee weken' niet opgenomen. Reden is dat deze aandoening een weergave is van de psychische gezondheid.

In navolging van de gezondheidsenquête 2001, diende de begeleider de aandoeningen aan te kruisen die de ouder wordende persoon heeft of in de afgelopen 12 maanden heeft gehad. Als de ouder wordende de aandoening niet heeft of deze niet is voorgevallen in de laatste 12 maanden, dan diende de begeleider niets invullen. Indien de begeleider -eventueel na overleg met diens collega's- bleef twijfelen over het voorkomen van een aandoening, dan werd gevraagd om de kolom 'weet het niet' aan te kruisen.

Naast chronische aandoeningen maken tevens acute aandoeningen deel uit van de lichamelijke gezondheid. Bijgevolg werd bij elke interviewafname gepeild naar de aanwezigheid van acute aandoeningen zoals diarree, bronchitis, verkoudheid, etc.

---

<sup>6</sup> Subcorticale dementie.

### **3.2.3. Vragenlijst 'belangrijke negatieve levensgebeurtenissen'**

We opteerden ervoor om diverse belangrijke negatieve levensgebeurtenissen die voorkomen in de literatuur of in bestaande vragenlijsten niet op te nemen in onze vragenlijst 'belangrijke negatieve levensgebeurtenissen'. Voorbeelden van dergelijke gebeurtenissen zijn werkloosheid, contacten met het gerecht, echtscheiding, etc. Immers, het is weinig waarschijnlijk dat deze zijn voorgevallen bij onze onderzoekspopulatie. Verder werd gekozen voor een vragenlijst die eerder beperkt is in omvang. Dit resulteerde in een vragenlijst die peilt naar het voorkomen van 12 belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

Onze vragenlijst is gebaseerd op het artikel 'Negative life-events and depression in elderly persons: a meta-analysis' (Kraaij et al., 2002), het hoofdstuk 'Belangrijke levensgebeurtenissen, de betekenis ervan en het omgaan ermee' uit het boek van Munnichs et al. (1989), diverse hoofdstukken uit het boek van Marcoen (2006) en Pot et al. (2007), de bestaande vragenlijst 'Recent Life Events Questionnaire' en de nog steeds gehanteerde vragenlijst 'Recent Meegemaakte Gebeurtenissen' (van de Willige et al., 1985 en 2007).

Om aan de begeleider de mogelijkheid te geven één of meerdere niet opgenomen levensgebeurtenis(sen) te vermelden, werd de antwoordmogelijkheid 'andere levensgebeurtenis(sen)' ingevoerd.

In navolging van bestaande vragenlijsten en onderzoeken werd geopteerd voor een beoordelingsperiode van 12 maanden. Er werd aan de begeleider gevraagd om de gebeurtenissen die zich in de laatste 12 maanden bij de ouder wordende persoon hebben voorgedaan aan te kruisen. Indien deze gebeurtenis nog een impact heeft op de persoon diende men dit tevens aan te duiden. Als de gebeurtenis de laatste 12 maanden niet was voorgevallen, dan moest de begeleider niets invullen. Indien men -eventueel na overleg met diens collega's- bleef twijfelen over het voorkomen van een gebeurtenis, dan werd gevraagd om de kolom 'weet het niet' aan te kruisen.

### **3.3. Onderzoeksinstrumentarium met betrekking tot de afhankelijke variabele**

Zoals eerder aangegeven werd de afhankelijke variabele subjectief welbevinden opgesplitst in de componenten ervaren kwaliteit van leven en afwezigheid van depressieve symptomen. De ervaren kwaliteit van leven werd vastgesteld met behulp van het bestaand Nederlandstalig meetinstrument 'Intellectual Disability Quality of Life', kortweg IDQOL. Aangaande de afwezigheid van depressieve symptomen werd dit gemeten door het nagaan van depressieve symptomen. Hiervoor werd een bestaand meetinstrument gebruikt. Met name de Signaalijst Depressie voor Zwakzinnigen.

### 3.3.1. Vragenlijst 'IDQOL'

In dit onderzoek opteerden we ervoor om data omtrent de ervaren kwaliteit van leven op een directe wijze te verzamelen bij de onderzoekspopulatie. Deze beslissing is enerzijds gebaseerd op de conclusie van Cummins (2002, geciteerd door de Baaij et al., 2006, p. 22) naar aanleiding van een uitvoerige review, dat "*subjective well-being cannot be validly measured by proxy*". Anderzijds op de heersende consensus die, onder invloed van ondermeer ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg, stelt dat personen met een verstandelijke beperking in wetenschappelijk onderzoek direct dienen betrokken te worden bij de beoordeling van hun kwaliteit van leven (Verdugo et al., 2005).

We maakten gebruik van een gestandaardiseerde vragenlijst ontworpen voor personen met een verstandelijke beperking. Reden is dat een vragenlijst bestemd voor personen met een dergelijke beperking specifieke aanpassingen vergt. Hierbij wordt gedacht aan taalgebruik, de wijze waarop de antwoorden worden verkregen, etc. (Douma et al., 2001). De nog steeds gehanteerde IDQOL voldoet hieraan. Bovendien maakt de IDQOL het mogelijk om betekenisvolle evaluatieve uitspraken te doen over de ervaren kwaliteit van leven. Er dient echter opgemerkt te worden dat we in ons onderzoek enkele wijzigingen doorvoerden aangaande de IDQOL (zie punt 3.4.).

#### 3.3.1.1. Inhoudelijke aspecten

De IDQOL is qua vormgeving en opzet gebaseerd op de DUCATQOL (Hoekman et al., 2001). De DUCATQOL meet op een globale wijze de kwaliteit van leven bij kinderen van 4 tot 12 jaar die zijn opgenomen in een ziekenhuis.

De IDQOL is een vragenlijst bestaande uit 44 vragen waarin de volgende negen domeinen worden bevraagd: lichaam en gezondheid (11 vragen), psychisch functioneren (7 vragen), persoonlijke verzorging (3 vragen), sociaal – relaties met anderen (9 vragen), wonen (5 vragen), werk – dagbesteding (3 vragen), materieel – bezittingen (3 vragen), geloven (1 vraag) en zeggenschap (2 vragen).

#### 3.3.1.2. Vormgevende aspecten

Er werd veel aandacht besteed aan de vormgeving van het meetinstrument. De formulering van de vragen is zo kort mogelijk. Elke vraag wordt verduidelijkt door twee pictogrammen. De vragen worden als 'aanvulzinnen' vanuit het ik-perspectief voorgelegd aan de persoon met een verstandelijke beperking. De antwoordmogelijkheden zijn uitgedrukt in vijf smiley's die een gemoedstoestand uitdrukken, lopend van heel erg ontevreden (score 1) naar heel erg tevreden (score 5). Bijgevolg kan de totaalscore variëren van 44 tot 220.

### 3.3.1.3. Doelgroep

De IDQOL is bestemd voor volwassen personen met een licht verstandelijke beperking (ongeveer IQ tussen 50 en 75) die hetzij in een gezinsvervangend tehuis, hetzij begeleid zelfstandig of kleinschalig wonen (Hoekman et al., 2001). De bevindingen van empirisch onderzoek met de verkorte versie van de IDQOL, uitgevoerd door de Baaij et al. (2006), toonden ondermeer aan dat dit voor personen met een matig verstandelijke beperking haalbaar is. Tevens gebaseerd op mijn ruim 6 jaar ervaring als begeleidster bij ondermeer personen met een matig verstandelijk beperking kan worden vermoed dat de versie bestaande uit 44 vragen haalbaar is voor personen met dergelijk niveau van verstandelijk functioneren.

### 3.3.1.4. Verloop afname

De vragen worden gesteld door een professional zonder directe betrokkenheid bij de respondent. De afnemer kan eventueel helpen bij de vertaling van het antwoord van de respondent naar de te kiezen smiley. De afname kan relatief snel geschieden (Hoekman et al., 2001).

### 3.3.1.5. Psychometrische eigenschappen

- Betrouwbaarheid

De interne consistentie bedraagt .88, wat vrij hoog is. Sommige vragen hebben echter een zeer lage item-rest correlatie<sup>7</sup>. Dit geldt met name voor de vragen naar een partner en seks (.05 en .06). Onderzoek naar de interne consistentie binnen elk van de negen domeinen resulteerde in een score dat varieert van .46 voor sociaal – relaties met anderen tot .80 voor psychisch functioneren. Met andere woorden niet alle domeinen zijn even sterk. Hoekman et al. (2001) noteerden dat de relatief lage score van het domein sociaal – relaties met anderen voornamelijk wordt veroorzaakt door de vragen naar partner en seks.

- Validiteit

Hoekman et al. (2001) voerden tevens onderzoek uit waarbij aan de hand van een factoranalyse werd nagegaan of de vooraf aangebrachte theoretische structuur met negen domeinen in het empirisch materiaal terugkeert. Principale componentenanalyse leverde bij 8 factoren een beperkte herkenning van de domeinen op. Hoekman et al. (2001) noteerden dat aan dergelijke factoranalyse bij 125 proefpersonen en 44 items niet al te veel waarde mag worden gehecht vermits de toevalsvariantie een vrij grote rol speelt. Bovendien vertoonden veel variabelen een beperkte spreiding.

---

<sup>7</sup> Dit betekent dat sommige vragen slecht samenhangen met de rest van de schaal.

### *3.3.1.6. Kanttekening*

In het kader van ons onderzoek moeten we rekening houden met het plafondeffect van de IDQOL. Hoekman et al. (2001) stelden in hun onderzoek vast dat voornamelijk maximaal positief werd geantwoord op de vijfpuntenschaal. Men zou kunnen opperen dat voornamelijk sociaal wenselijke antwoorden werden gegeven en dat cognitieve dissonantie een rol speelt bij de respondenten. Als iemand een negatieve score toekent moet dat besef geïntegreerd worden in diens bestaan. Dat is echter bedreigend. Bijgevolg zal een negatieve score worden vermeden. Volgens Hoekman et al. (2001) treedt het plafondeffect op bij alle meetinstrumenten, ook voor de instrumenten bestemd voor personen zonder een handicap. Verder wordt genoteerd dat het plafondeffect voornamelijk optreedt bij bevraging naar persoonlijke of bedreigende items zoals bijvoorbeeld bij de IDQOL.

### **3.3.2. Vragenlijst 'psychische gezondheid'**

In ons onderzoek werd voor het meten van de psychische gezondheid integraal gebruik gemaakt van de reeds bestaande Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen, kortweg SDZ. Deze signaallijst werd ontwikkeld door Roeden en in de vorm van een doctoraatscriptie uitgegeven in 1989 (Kraijer et al., 2006). De signaallijst is bedoeld om de aanwezigheid van signalen van een depressie vast te stellen. Een totaalscore vanaf 35 à 40 wordt beschouwd als een indicatie voor verder onderzoek naar de aanwezigheid van een depressie.

#### *3.3.2.1. Inhoudelijke aspecten*

De signaallijst is opgebouwd uit 18 items. Elk item dient gescoord te worden op een op een vierpuntenschaal, gaande van score 1 tot 4. Een lage score wijst op een geringe ernst van het desbetreffende signaal.

De signaallijst dient ingevuld te worden door de omgeving van de persoon met een verstandelijke beperking. Bij voorkeur door een drietal begeleiders die onafhankelijk van elkaar en op ongeveer hetzelfde tijdstip de signaallijst scoren. Het gemiddelde van de drie scores vormt de uiteindelijke SDZ-score. De beoordeling dient te gebeuren op gedrag dat de persoon met een verstandelijke beperking in de laatste 6 weken vertoond (Kraijer et al., 2006).

#### *3.3.2.2. Psychometrische eigenschappen*

Een drietal onderzoeken tonen aan dat de interne consistentie en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de SDZ zeer bevredigend zijn. Een zwak punt van de SDZ is de specificiteit. Het is vooralsnog onduidelijk welke cut-offscore nu eigenlijk moet worden gebruikt. Met de voorlopig gehanteerde scores wijst de

schaal enerzijds alle klinisch als depressief bestempelde personen aan. Anderzijds komt het percentage foutpositieven<sup>8</sup> uit op 50 tot 61%. Met andere woorden personen zonder een depressie worden onvoldoende correct gesignaleerd. Afsluitend wordt genoteerd dat blijkt dat alle personen met scores boven de cut-offscore wel degelijk kampen met emotionele problemen. Ook deze personen, die dus niet als depressief worden gediagnosticeerd, hebben hulp nodig (Kraijer et al., 2006).

Het gebruik van de SDZ had in ons onderzoek niet tot doel om de diagnose van depressie te stellen bij de onderzoekspopulatie. We poogden om via het meten van de aanwezigheid van depressieve symptomen een globaal beeld te krijgen van het welbevinden van de onderzoekseenheden. Vermits deze schaal personen met algemene emotionele problemen aanduidt en er bruikbare normen voorhanden zijn, werd deze schaal in ons onderzoek gebruikt. De schaal werd in ons onderzoek slechts gescoord door één begeleider. Dit omwille van praktische redenen en het bovendien niet de bedoeling was om een diagnose van depressie te stellen. Het was enkel de bedoeling om een globaal beeld te hebben van het welbevinden van de ouder wordende persoon. De beoordeling door één begeleider leek ons voor dit doel haalbaar.

### **3.4. Procedure van dataverzameling**

In oktober - november 2007 werd de vragenlijst bestemd voor de begeleider van een deelnemende ouder wordende opgestuurd. De vragenlijst diende ingevuld te worden door een begeleider die de ouder wordende persoon persoonlijk kent. Omwille van het vrij grote persoonsverloop in de gehandicaptenzorg werd geen specifiek criterium opgesteld in de zin van het aantal jaren dat de begeleider de ouder wordende persoon moet kennen (Bigby, 2004 en Buntinx, 2004). Er werd gevraagd om deze vragenlijst tegen een opgegeven datum in december 2007 in te vullen en vervolgens terug te sturen. De laatst ingevulde vragenlijsten werden eind februari 2008 ontvangen. Er werden tevens diverse vragenlijsten niet opgestuurd maar persoonlijk afgegeven. De door ons gesuggereerde invultijd van een 20-tal minuten bleek voldoende te zijn.

In de periode november 2007 - februari 2008 werd de IDQOL via een face-to-face interview afgenomen bij de deelnemende ouder wordenden. We merken echter op dat aanpassingen werden doorgevoerd in het ontwerp en de afname van de IDQOL. Deze zijn enerzijds gebaseerd op een viertal interviews uitgevoerd, voorafgaand aan de definitieve dataverzameling. Anderzijds op onderzoek van de Baaij et al. (2006) omtrent de verkorte versie van de IDQOL bij ondermeer personen met een matig verstandelijke beperking. De vragen werden niet als aanvulzinnen maar als gesloten vragen aangeboden. Bijvoorbeeld 'voel jij je vandaag heel goed,

---

<sup>8</sup> Dit zijn personen die depressief worden geacht terwijl ze in werkelijkheid niet depressief zijn.

goed,...?'. Daarnaast werd geen gebruik gemaakt van de twee pictogrammen die als illustratie bij elke vraag staan. Reden is dat deze vaak verschillen van degene die eventueel worden gehanteerd in de leefgroep wat bijgevolg als weinig verhelderend werd ervaren. Daarnaast werden de smiley's uitvergroot en tevens aangepast. Het verschil tussen enerzijds smiley 1-2 en anderzijds smiley 4-5 ervoer men als vrij beperkt. Bijgevolg werden wijzigingen doorgevoerd met betrekking tot de stand van de mond. Verder noteren we dat tijdens de definitieve dataverzameling slechts een beperkt aantal respondenten, meerbepaald degenen met beperktere communicatieve mogelijkheden, de vragen beantwoordden met behulp van een smiley. Bij het merendeel van de respondenten werden de smiley's gebruikt ter ondersteuning van de opgesomde antwoordmogelijkheden. Dit werd echter niet systematisch toegepast vermits diverse respondenten negatief reageerden op dergelijke aanpak. Verder werd indien relevant tevens ondersteuning geboden in het beter begrijpelijk maken van de vragen. Dit door alternatieven te geven voor woorden of door het concreter maken van de vragen.

Tijdens het interview was er bij de overgrote meerderheid van de sprekende respondenten behoefte om meer te zeggen dan strikt noodzakelijk. Dit droeg ertoe bij dat de duur van het interview varieerde van 10 minuten tot één uur, met een gemiddelde van ongeveer 40 minuten. De interviews vonden plaats in een rustige omgeving. Dit was veelal op de kamer van de respondent of in een vergaderruimte. Op die manier werd het aantal storende elementen, wat een nefaste invloed heeft op het concentratievermogen van de respondent geminimaliseerd. Verder werden, uitgaande van de veronderstelling dat de kans op sociaal wenselijke antwoorden reëler is bij aanwezigheid van een begeleider, op uitzondering van één tehuis na, de interviews afgenomen in aanwezigheid van uitsluitend de respondent en de interviewer. Tot slot wordt genoteerd dat mijn ruim 6 jaar ervaring als begeleidster bij personen met een verstandelijke beperking tijdens de interviews een duidelijke meerwaarde vormde wat ondermeer de interviews vlot deed verlopen.

### **3.5. Datacodering**

De data verzameld aan de hand van de vragenlijsten en de interviews werden statistisch verwerkt met behulp van het computerprogramma 'SPSS 14.0 for Windows'. Voorafgaand aan de statistische verwerking vond een codering van de 'ruwe' data plaats.

#### **3.5.1. Codering van de persoonsgebonden factoren**

##### *3.5.1.1. Leeftijd*

In de vragenlijst 'personalialia' werd de geboortedatum van de ouder wordende persoon gevraagd. Dit werd vervolgens omgezet naar de leeftijd van de ouder

wordende, uitgedrukt in aantal jaar. Hiervoor werd een arbitrair criterium gehanteerd, met name 29 februari 2008. Dit is de datum waarop de codering werd uitgevoerd.

### *3.5.1.2. Lichamelijke gezondheid*

De vragenlijst bestaat uit 34 chronische aandoeningen. Elke aandoening diende al dan niet positief te worden gescoord. Daarnaast werd de aanwezigheid van één of meerdere acute aandoeningen tijdens de interviewafname genoteerd. De totaalscore van deze persoonsgebonden factor bestond uit de optelling van alle positief gescoorde chronische en acute aandoeningen.

### *3.5.1.3. Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen*

In deze vragenlijst diende de begeleider 12 belangrijke negatieve levensgebeurtenissen te scoren die in het afgelopen jaar al dan niet zijn voorgevallen. We opteerden ervoor om de totaalscore van deze persoonsgebonden factor niet te laten bestaan uit de som van alle levensgebeurtenissen die in het voorbije jaar zijn voorgevallen. Reden is dat de aard van een levensgebeurtenis bepalend is voor de impact op iemands leven en welbevinden. Bijgevolg werd gevraagd om indien een voorgevallen levensgebeurtenis nog steeds een impact heeft op de ouder wordende dit aan te duiden. Dergelijke levensgebeurtenis met impact werd bij de bepaling van de totaalscore vermenigvuldigd met factor 2. Elke voorgevallen levensgebeurtenis zonder impact werd vermenigvuldigd met factor 1. De uiteindelijke totaalscore bestond uit de som van zowel alle voorgevallen levensgebeurtenissen met impact als alle voorgevallen levensgebeurtenissen zonder impact.

## **3.5.2. Codering van de omgevingsgebonden factor**

Met betrekking tot de omvang van het sociaal netwerk werd op een rudimentaire wijze, met behulp van een vijfpuntenschaal, data ingewonnen. Begeleiders werden verzocht één van de vijf antwoordmogelijkheden aan te stippen. Deze zijn: een zeer uitgebreid netwerk (score 1); een uitgebreid netwerk (score 2); noch uitgebreid, noch beperkt netwerk (score 3); een beperkt netwerk (score 4) en zeer beperkt netwerk (score 5). Reden voor deze rudimentaire codering betreft dat in de literatuur geen concrete data werden gevonden omtrent het gemiddelde aantal personen die deel uitmaken van het sociaal netwerk van een ouder wordende met een licht tot matig verstandelijke beperking die verblijft in een residentiële setting. Bijgevolg leek het niet opportuun om de omvang van het netwerk uit te drukken in een aantal antwoordmogelijkheden die gebruik maken van een getal. Bovendien kunnen ouder wordenden naast hun netwerk gerelateerd aan hun verblijf in een residentiële setting, nog beschikken over een netwerk gerelateerd aan hun verblijf



tijdens het weekend en/of vakanties in het gezin van oorsprong (Smit et al., 1999). Begeleiders hebben op dat laatste netwerk niet steeds duidelijk zicht, wat het bijgevolg moeilijk maakt om inzake de omvang daar een getal op te kleven (Smit et al., 1999).

### **3.5.3. Codering van de leefgroepssamenstelling**

In de vragenlijst 'personalia' werd gepeild naar de samenstelling van de leefgroep aan de hand van vier antwoordmogelijkheden. Deze zijn: uitsluitend ouder wordenden (score 1), overwegend ouder wordenden (score 2), ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden (score 3) en overwegend niet ouder wordenden (score 4). Via deze antwoordmogelijkheden werd gepoogd om het ganse continuüm van leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling te omvatten.

### **3.5.4. Codering van het subjectief welbevinden**

#### *3.5.4.1. Codering van ervaren kwaliteit van leven*

De codering van de vragenlijst 'IDQOL' gebeurde, evenals voorgesteld door de ontwikkelaars van de vragenlijst, op een vijfpuntenschaal.

#### *3.5.4.2. Codering van depressieve symptomen*

Evenals voor de codering van de vragenlijst 'psychische gezondheid' werd de scoringswijze toegepast zoals aangegeven door de ontwikkelaar van de SDZ.

### **3.6. Statistische analyse**

Bij de statistische analyse van de ingewonnen data reduceerden we de aanvankelijk vier opgestelde leefgroeps categorieën tot twee categorieën. Tot de eerste categorie behoort een leefgroep met uitsluitend ouder wordenden, evenals een leefgroep bestaande uit overwegend ouder wordenden. Onder de tweede categorie ressorteert een leefgroep waar ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden verblijven. Een leefgroep met overwegend niet ouder wordenden maakt tevens deel uit van deze tweede categorie. Reden voor deze reductie betreft de niet significante en zelfs beperkte verschillen in ingewonnen data tussen respondenten die verblijven in een leefgroep met uitsluitend ouder wordenden en degenen die deel uitmaken van een leefgroep bestaande uit overwegend ouder wordenden. Tussen de respondenten die verblijven in een leefgroep met ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden en degenen die behoren tot een leefgroep met overwegend niet ouder wordenden werden tevens niet significante en zelfs beperkte verschillen in data vastgesteld. Het leek ons dan ook niet opportuun om de oorspronkelijke leefgroeps categorieën aan

te houden. Dergelijke reductie draagt bovendien bij tot een meer overzichtelijke weergave van de ingewonnen data.

Met het oog op het afbakenen van de onderzoeksgroep op beschrijvend niveau hanteerden we diverse beschrijvende statistieken zoals frequentie, rekenkundig gemiddelde, standaarddeviatie, minimum en maximum.

Om een antwoord te vinden op de onderzoeksvragen werd gebruik gemaakt van diverse statistische technieken. Het vergelijken van gemiddelden tussen twee groepen gebeurde met behulp van een ongepaarde t-toets. De gemiddelden tussen meer dan twee groepen werden vergeleken via variantieanalyse, met name One-Way ANOVA analyse. Bij het aanvaarden van de nulhypothese, eindigde de analyse. Bij het verwerpen van de nulhypothese werd met behulp van Bonferroni post-hoc vergelijkingen nagegaan waar zich significante verschillen in groepsgemiddelden situeren. Voorts gebeurde het vergelijken van frequenties tussen twee groepen met behulp van de Chi-kwadraattoets en de Mann-Whitney toets. De keuze van de toets werd bepaald door het meetniveau van de variabele. Verder werd de aanwezigheid van correlatie of lineaire samenhang tussen twee ratiogeschaalde variabelen nagegaan met behulp van Pearson correlatieanalyse. Met betrekking tot de bepaling van correlatie tussen de twee onderscheiden componenten van de afhankelijke variabele subjectief welbevinden voerden we naast bivariate correlatieanalyse tevens partiële correlatieanalyses uit. Voorts werd voor de bepaling van correlatie tussen een ordinale variabele en een ratiovariabele gebruik gemaakt van Spearman correlatieanalyse. Tot slot werd lineaire regressieanalyse uitgevoerd om de waarde van de componenten van de afhankelijke variabele te verklaren aan de hand van zowel één als meerdere onafhankelijke variabelen.

We hanteerden telkenmale het gebruikelijke significantieniveau van .05 of 5%. Dit betekent dat bij een overschrijdingskans of p-waarde kleiner dan het significantieniveau van .05 de nulhypothese werd verworpen.

## 4. Onderzoeksresultaten

### 4.1. Respons

Er was een respons van 69.2% (n= 45) van de aangeschreven tehuizen voor niet-werkenden. Van deze tehuizen reageerden 33.3% (n= 15) negatief, waarvan 40.0% (n= 6) omwille van het ontbreken van één of meerdere ouder wordenden. De overige 60.0% van de tehuizen die negatief reageerden (n= 9) vangen ouder wordende personen op maar wensten niet deel te nemen aan het onderzoek. Hiervan lieten drie tehuizen weten dat de reden het ontbreken is van één of meerdere ouder wordenden die aan het door ons vooropgestelde criterium 'het kunnen beantwoorden van eenvoudige vragen' voldoen. Naast de negatieve respons werd een positieve respons vastgesteld van 66.7% (n= 30). Deze 30 tehuizen namen effectief deel aan ons onderzoek (zie bijlage 4).

Tabel 4.1 geeft de verdeling weer van de deelnemende tehuizen over de drie geselecteerde provincies. Het aantal tehuizen is ongeveer evenredig verdeeld over de drie provincies.

Tabel 4.1 Verdeling van de deelnemende tehuizen over de geselecteerde provincies.

Provincie	Aantal deelnemende tehuizen (n= 30)
Oost-Vlaanderen	9
West-Vlaanderen	10
Vlaams Brabant	11

Voorts noteren we dat van de totale selectie uiteindelijk drie ouder wordenden zijn afgefallen voor dataverzameling. Twee omwille van ziekte en één omwille van een dringende overplaatsing naar een andere residentiële setting. Wegens het reeds grote aantal respondenten en de grote afstand werden de zieke ouder wordenden niet op een later tijdstip geïnterviewd.

Verder werd één persoon geïnterviewd die gebruik maakt van de woonvorm 'begeleid wonen'. De data werden, vermits deze persoon niet voldeed aan het door ons vooropgestelde criterium 'verblijven in een tehuis voor niet-werkenden', niet opgenomen in het onderzoek.

We weerhielden tevens data verkregen van twee ouder wordenden. Reden betreft dat de IDQOL-vragenlijst voor deze personen te moeilijk was.

Dit bracht ons uiteindelijk op 105 respondenten, wat overeenstemt met gemiddeld 3.5 ouder wordenden per deelnemend tehuis.

## **4.2. Onderzoeksvraag 1 A: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van persoonsgebonden factoren?**

Het antwoord op deze onderzoeksvraag bestaat uit beschrijvende statistiek en de resultaten van toetsende statistiek. Per kwantitatieve variabele werd nagegaan of er een significant verschil is in gemiddelden tussen twee groepen. De variabelen die de groepsindeling bepalen werden omwille van behoud van overzichtelijkheid beperkt tot geslacht, genetische afwijking, niveau van verstandelijk functioneren en leeftijd.

### **4.2.1. Geslacht**

De onderzoeksgroep bestaat overwegend uit vrouwen. De verhouding betreft 63.8% (n= 67) vrouwen versus 36.2% (n= 38) mannen.

### **4.2.2. Niveau van verstandelijk functioneren**

Het merendeel van de respondenten heeft een matig verstandelijke beperking, meer bepaald 78.1% (n= 82). De overige respondenten (21.9%) hebben een licht verstandelijke beperking.

### **4.2.3. Genetische afwijking**

Van de totale onderzoeksgroep hebben 18 ouder wordenden (17.1%) een genetische afwijking. Veelal is dit het syndroom van Down.

Alle respondenten met een genetische afwijking hebben een matig verstandelijke beperking.

### **4.2.4. Leeftijd**

De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep bedraagt 60.94 jaar (sd= 7.327). We stelden vast dat 47 respondenten (44.8%) jonger zijn dan de gemiddelde leeftijd.

De leeftijd van de respondenten varieert van 42 tot 80 jaar.

Voorts bedraagt de gemiddelde leeftijd van vrouwen 61.81 jaar (sd= 6.968). Mannen hebben een lagere gemiddelde leeftijd, met name 59.42 jaar (sd= 7.783). Het gevonden verschil is niet significant ( $t= 1.615$ ,  $p= .109$ ).

De gemiddelde leeftijd van respondenten met een genetische afwijking ligt significant lager dan van degenen zonder dergelijke afwijking ( $t= -3.963$ ,  $p= .000$ ). Meer bepaald gemiddeld 55.11 jaar (sd= 6.407) versus 62.15 jaar (sd= 6.944). Een

gedetailleerde weergave van de samenhang tussen de onderscheiden leeftijdscategorieën en het al dan niet hebben van een genetische afwijking toont dat het merendeel van de respondenten met een genetische afwijking behoort tot de leeftijdscategorie 55-59 jaar (zie tabel 4.2). Voor degenen zonder genetische afwijking is dat de categorie 60-64 jaar. Logischerwijs is geen enkele respondent zonder genetische afwijking jonger dan 50 jaar. Immers, de leeftijdsgrens voor personen zonder dergelijke afwijking werd op 50 jaar gelegd. Voorts is niemand met een genetische afwijking ouder dan 64 jaar.

Tabel 4.2 Verdeling van de respondenten over de leeftijdscategorieën, gerelateerd aan genetische afwijking.

Leefgroeps categorie	Genetische afwijking	Geen genetisch afwijking	Totaal
< 50	3 (16.7%)	0 (0.0%)	3 (2.9%)
50-54	4 (22.2%)	13 (14.9%)	17 (16.2%)
55-59	7 (38.9%)	18 (20.7%)	25 (23.8%)
60-64	4 (22.2%)	24 (27.6%)	28 (26.7%)
65-69	0 (0.0%)	20 (23.0%)	20 (19.0%)
≥ 70	0 (0.0%)	12 (13.8%)	12 (11.4%)
Totaal	18 (100%)	87 (100%)	105 (100%)

Tot slot bedraagt de gemiddelde leeftijd van de respondenten met een matig verstandelijke beperking 61.56 jaar ( $sd= 7.455$ ). Voor degenen met een licht verstandelijke beperking vonden we een lagere gemiddelde leeftijd, meer bepaald 58.74 jaar ( $sd= 6.531$ ). Het gevonden verschil is niet significant ( $t= 1.646$ ,  $p= .103$ ).

#### 4.2.5. Lichamelijke gezondheid

##### 4.2.5.1. Aantal acute en chronische aandoeningen

Zoals eerder aangeven maken naast acute aandoeningen tevens chronische aandoeningen deel uit van de lichamelijke gezondheid. Als we beide aandoeningen sommeren betekent dat gemiddeld 2.54 aandoeningen ( $sd= 1.850$ ) per respondent. We vonden 58 respondenten (55.2%) met minder dan 2.54 aandoeningen.

Het aantal aandoeningen varieert van 0 tot 7.

Vrouwen hebben gemiddeld 2.78 aandoeningen ( $sd= 1.857$ ). Mannen hebben gemiddeld minder aandoeningen, met name 2.13 ( $sd= 1.788$ ). Het gevonden verschil is niet significant ( $t= 1.732$ ,  $p= .086$ ).

Respondenten met een genetische afwijking hebben gemiddeld 2.44 aandoeningen ( $sd= 1.886$ ). De overigen hebben gemiddeld 2.56 aandoeningen ( $sd= 1.853$ ). Het verschil is overduidelijk niet significant ( $t= -.247$ ,  $p= .806$ ).

Opgesplitst naar het niveau van verstandelijk functioneren ligt het gemiddelde aantal aandoeningen bij respondenten met een matig verstandelijke beperking significant hoger dan bij degenen met een licht verstandelijke beperking ( $t= 2.319$ ,  $p= .024$ ). Meerbepaald gemiddeld 2.72 aandoeningen ( $sd= 1.945$ ) versus 1.91 ( $sd= 1.311$ ).

Tot slot hebben respondenten jonger dan de gemiddelde leeftijd van 60.94 jaar ( $n= 47$  of 44.8%) gemiddeld 2.23 aandoeningen ( $sd= 1.631$ ). Voor degenen ouder dan 60.94 jaar vonden we gemiddeld 2.79 aandoeningen ( $sd= 1.989$ ). Het verschil is niet significant ( $t= -1.550$ ,  $p= .124$ ).

#### *4.2.5.2. Aantal acute aandoeningen*

Aangaande de acute aandoeningen werd bij elke interviewafname gepeild naar de aanwezigheid van dergelijke aandoeningen. Er kampten 7 ouder wordenden (6.7%) op het ogenblik van de interviewafname met een acute aandoening. Hierbij ging het telkenmale om een verkoudheid.

Omwille van het zeer beperkt aantal respondenten met een acute aandoening werd hierop geen statistische analyse uitgevoerd.

#### *4.2.5.3. Aantal chronische aandoeningen*

Respondenten hebben gemiddeld 2.48 chronische aandoeningen ( $sd= 1.776$ ). Voorts vonden we 59 respondenten (56.2%) met minder dan 2.48 chronische aandoeningen.

Het minimum aantal chronische aandoeningen bedraagt 0. Het maximum ligt op 7.

Wat betreft de aard van de chronische aandoeningen komt hoge bloeddruk het frequentst voor ( $n= 31$  of 29.5%), gevolgd door epilepsie ( $n= 30$  of 28.6%). De aandoeningen gewrichtsslijtage en osteoporose komen beiden voor bij 21.9% ( $n= 23$ ) van de respondenten. Twee andere frequente aandoeningen zijn allergie en suikerziekte. Deze komen voor bij 20.0% ( $n= 21$ ) van de respondenten. Verder vonden we dat 13.3% ( $n= 14$ ) van de respondenten een huidaandoening heeft. De overige chronische aandoeningen kwamen opvallend minder frequent voor.

Vrouwen hebben gemiddeld 2.72 chronische aandoeningen ( $sd= 1.816$ ). Voor mannen vonden we gemiddeld 2.05 chronische aandoeningen ( $sd= 1.643$ ). Het gevonden verschil is niet significant ( $t= 1.862$ ,  $p= .065$ ).

Respondenten met een genetische afwijking hebben gemiddeld 2.28 chronische aandoeningen ( $sd= 1.638$ ). Voor ouder wordenden zonder dergelijke afwijking

werden gemiddeld 2.52 chronische aandoeningen (sd= 1.810) vastgesteld. Het verschil is overduidelijk niet significant ( $t = -.519, p = .605$ ).

Met betrekking tot het niveau van verstandelijk functioneren werd een significant verschil vastgesteld ( $t = 2.294, p = .026$ ). Het gemiddelde aantal chronische aandoeningen bij respondenten met een matig verstandelijke beperking ligt significant hoger dan bij degenen met een licht verstandelijke beperking. Meerbepaald gemiddeld 2.65 chronische aandoeningen (sd= 1.862) versus 1.87 (sd= 1.290). Uit de gedetailleerde weergave van de samenhang tussen het aantal chronische aandoeningen en het niveau van verstandelijk functioneren blijkt dat het merendeel van de respondenten met een licht verstandelijke beperking 2 aandoeningen heeft (zie tabel 4.3). Voor degenen met een matig verstandelijke beperking is dat 1 aandoening. Verder heeft ongeveer één op de tien respondenten geen enkele aandoening. Niemand met een licht verstandelijke beperking heeft meer dan 4 aandoeningen.

Tabel 4.3 Verdeling van de respondenten over het aantal chronische aandoeningen, gerelateerd aan niveau van verstandelijk functioneren.

Aantal chronische aandoeningen	Licht verstandelijke beperking	Matig verstandelijke beperking	Totaal
0	4 (17.4%)	7 (8.5%)	11 (10.5%)
1	5 (21.7%)	24 (29.3%)	29 (27.6%)
2	7 (30.4%)	12 (14.6%)	19 (18.1%)
3	4 (17.4%)	9 (11.0%)	13 (12.4%)
4	3 (13.0%)	17 (20.7%)	20 (19.0%)
5	0 (0.0%)	7 (8.5%)	7 (6.7%)
6	0 (0.0%)	3 (3.7%)	3 (2.9%)
7	0 (0.0%)	3 (3.7%)	3 (2.9%)
Totaal	23 (100%)	82 (100%)	105 (100%)

Afsluitend wordt vermeld dat respondenten jonger dan de gemiddelde leeftijd van 60.94 jaar ( $n = 47$  of 44.8%) gemiddeld 2.15 chronische aandoeningen (sd= 1.503) hebben. Voor degenen ouder dan 60.94 jaar bedraagt dat gemiddeld 2.74 chronische aandoeningen (sd= 1.943). Het gevonden verschil is niet significant ( $t = -1.715, p = .089$ ).

## 4.2.6. Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen

### 4.2.6.1. Totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen

De gemiddelde totaalscore, die bestaat uit de som van zowel alle voorgevallen belangrijke negatieve levensgebeurtenissen met impact<sup>9</sup> als zonder impact, bedraagt 3.73 (sd= 2.701). We vonden 59 respondenten (56.2%) met een totaalscore levensgebeurtenissen lager dan 3.73.

De totaalscore levensgebeurtenissen varieert van 0 tot 11.

Vrouwen hebben een significant hogere gemiddelde totaalscore levensgebeurtenissen dan mannen ( $t= 2.291$ ,  $p= .024$ ). Meer bepaald een gemiddelde totaalscore van 4.18 (sd= 2.860) versus 2.95 (sd= 2.217). Tabel 4.4 laat een gedetailleerde weergave zien van de samenhang tussen de totaalscore levensgebeurtenissen en het geslacht. De meeste vrouwen behaalden een totaalscore van 3. Voor mannen is dat een totaalscore van 2. Geen enkele mannelijke respondent heeft een totaalscore van meer dan 8.

Tabel 4.4 Verdeling van de respondenten over de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan geslacht.

Totaalscore levensgebeurtenissen	Vrouwen	Mannen	Totaal
0	7 (10.4%)	5 (13.2%)	12 (11.4%)
1	2 (3.0%)	6 (15.8%)	8 (7.6%)
2	12 (17.9%)	9 (23.7%)	21 (20.0%)
3	14 (20.9%)	4 (10.5%)	18 (17.1%)
4	5 (7.5%)	3 (7.9%)	8 (7.6%)
5	7 (10.4%)	6 (15.8%)	13 (12.4%)
6	5 (7.5%)	3 (7.9%)	8 (7.6%)
7	4 (6.0%)	0 (0.0%)	4 (3.8%)
8	5 (7.5%)	2 (5.3%)	7 (6.7%)
9	2 (3.0%)	0 (0.0%)	2 (1.9%)
10	3 (4.5%)	0 (0.0%)	3 (2.9%)
11	1 (1.5%)	0 (0.0%)	1 (1.0%)
Totaal	67 (100%)	38 (100%)	105 (100%)

Verder vonden we voor respondenten met een genetische afwijking een gemiddelde totaalscore levensgebeurtenissen van 3.33 (sd= 2.376). Voor de overigen bedraagt de gemiddelde totaalscore 3.82 (sd= 2.768). Het verschil is overduidelijk niet significant ( $t= -.689$ ,  $p= .493$ ).

<sup>9</sup> Elke belangrijke negatieve levensgebeurtenis met impact werd vermenigvuldigd met factor 2.



De gemiddelde totaalscore levensgebeurtenissen bij respondenten met een matig verstandelijke beperking ligt significant hoger dan bij degenen met licht verstandelijke beperking ( $t= 2.120, p= .036$ ). Met name een gemiddelde totaalscore van 4.02 (sd= 2.758) tegenover 2.70 (sd= 2.245). Uit de gedetailleerde weergave van de samenhang tussen de totaalscore levensgebeurtenissen en het niveau van verstandelijk functioneren blijkt dat de meeste respondenten met een licht verstandelijke beperking een totaalscore van 2 behaalden (zie tabel 4.5). Voor degenen met een matig verstandelijke beperking is dat een totaalscore van 3. Geen enkele respondent met een licht verstandelijke beperking heeft een totaalscore van meer dan 8.

Tabel 4.5 Verdeling van de respondenten over de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan niveau van verstandelijk functioneren.

Totaalscore levensgebeurtenissen	Licht verstandelijke beperking	Matig verstandelijke beperking	Totaal
0	5 (21.7%)	7 (8.5%)	12 (11.4%)
1	0 (0.0%)	8 (9.8%)	8 (7.6%)
2	9 (39.1%)	12 (14.6%)	21 (20.0%)
3	3 (13.0%)	15 (18.3%)	18 (17.1%)
4	1 (4.3%)	7 (8.5%)	8 (7.6%)
5	2 (8.7%)	11 (13.4%)	13 (12.4%)
6	1 (4.3%)	7 (8.5%)	8 (7.6%)
7	1 (4.3%)	3 (3.7%)	4 (3.8%)
8	1 (4.3%)	6 (7.3%)	7 (6.7%)
9	0 (0.0%)	2 (2.4%)	2 (1.9%)
10	0 (0.0%)	3 (3.7%)	3 (2.9%)
11	0 (0.0%)	1 (1.2%)	1 (1.0%)
Totaal	23 (100%)	82 (100%)	105 (100%)

Respondenten ouder dan de gemiddelde leeftijd van 60.94 jaar ( $n= 58$  of 55.2%) hebben een hogere gemiddelde totaalscore levensgebeurtenissen dan degenen jonger dan 60.94 jaar. Meer bepaald een gemiddelde totaalscore van 4.10 (sd= 2.738) tegenover 3.28 (sd= 2.610). Het gevonden verschil is niet significant ( $t= -1.571, p= .119$ ).

#### 4.2.6.2. Aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen

Met betrekking tot het aantal voorgevallen belangrijke negatieve levensgebeurtenissen vonden we een gemiddelde van 2.48 (sd= 1.676). Voorts maakten 57 respondenten (54.3%) minder dan 2.48 belangrijke negatieve levensgebeurtenissen mee.

Het minimum aantal meegemaakte levensgebeurtenissen bedraagt 0. Het maximum ligt op 8.

Wat betreft de aard van de levensgebeurtenissen kwam het overlijden van geliefde familieleden of vrienden van de bewoner het afgelopen jaar het frequentst voor (n= 53 of 50.5%). Het afscheid moeten nemen van een bevriende begeleider was voorgevallen bij 37.1% (n= 39) van de respondenten, gevolgd door ernstige lichamelijke problemen/ziekte bij geliefde familieleden of vrienden van de bewoner (n= 38 of 36.2%) en psychische problemen/gedragsproblemen bij de bewoner (n= 37 of 35.2%). Het meemaken van ernstige lichamelijke problemen/ziekte bij de bewoner kwam voor bij 30.5% (n= 32) van de respondenten. De overige levensgebeurtenissen kwamen beduidend minder frequent voor.

Verder wordt vermeld dat exact evenveel levensgebeurtenissen nog een impact hebben, als geen impact meer hebben.

Vrouwen maakten significant meer levensgebeurtenissen mee dan mannen (t= 2.566, p= .012). Met name gemiddeld 2.76 levensgebeurtenissen (sd= 1.793) tegenover 1.97 (sd= 1.325). Een gedetailleerde weergave van de samenhang tussen het aantal levensgebeurtenissen en het geslacht laat ondermeer zien dat zowel de meeste vrouwen als mannen 2 levensgebeurtenissen meemaakten (zie tabel 4.6). Voorts had geen enkele mannelijke respondent meer dan 4 levensgebeurtenissen meegemaakt.

Tabel 4.6 Verdeling van de respondenten over het aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan geslacht.

Aantal Levensgebeurtenissen	Vrouwen	Mannen	Totaal
0	7 (10.4%)	7 (18.4%)	14 (13.3%)
1	11 (16.4%)	6 (15.8%)	17 (16.2%)
2	14 (20.9%)	12 (31.6%)	26 (24.8%)
3	12 (17.9%)	7 (18.4%)	19 (18.1%)
4	11 (16.4%)	6 (15.8%)	17 (16.2%)
5	8 (11.9%)	0 (0.0%)	8 (7.6%)
6	3 (4.5%)	0 (0.0%)	3 (2.9%)
7	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
8	1 (1.5%)	0 (0.0%)	1 (1.0%)
Totaal	67 (100%)	38 (100%)	105 (100%)

Respondenten met een genetisch afwijking maakten gemiddeld 2.22 levensgebeurtenissen (sd= 1.517) mee. Voor de overigen waren er dat gemiddeld 2.53 (sd= 1.711). Het gevonden verschil is overduidelijk niet significant (t= -.704, p= .483).

Respondenten met een matig verstandelijke beperking maakten significant meer levensgebeurtenissen mee dan degenen met een licht verstandelijke beperking (t=

2.291,  $p = .024$ ). Meerbepaald gemiddeld 2.67 levensgebeurtenissen ( $sd = 1.656$ ) ten opzichte van 1.78 ( $sd = 1.594$ ). Tabel 4.7 toont een gedetailleerde weergave van de samenhang tussen het aantal levensgebeurtenissen en het niveau van verstandelijk functioneren. Bij de meeste respondenten waren 2 levensgebeurtenissen voorgekomen. Verder maakte een kleine minderheid van de onderzoeksgroep geen enkele levensgebeurtenis mee. Bij niemand waren 7 levensgebeurtenissen voorgekomen.

Tabel 4.7 Verdeling van de respondenten over het aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, gerelateerd aan niveau van verstandelijk functioneren.

Aantal Levensgebeurtenissen	Licht verstandelijke beperking	Matig verstandelijke beperking	Totaal
0	5 (21.7%)	9 (11.0%)	14 (13.3%)
1	6 (26.1%)	11 (13.4%)	17 (16.2%)
2	7 (30.4%)	19 (23.2%)	26 (24.8%)
3	2 (8.7%)	17 (20.7%)	19 (18.1%)
4	1 (4.3%)	16 (19.5%)	17 (16.2%)
5	1 (4.3%)	7 (8.5%)	8 (7.6%)
6	1 (4.3%)	2 (2.4%)	3 (2.9%)
7	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
8	0 (0.0%)	1 (1.2%)	1 (1.0%)
Totaal	23 (100%)	82 (100%)	105 (100%)

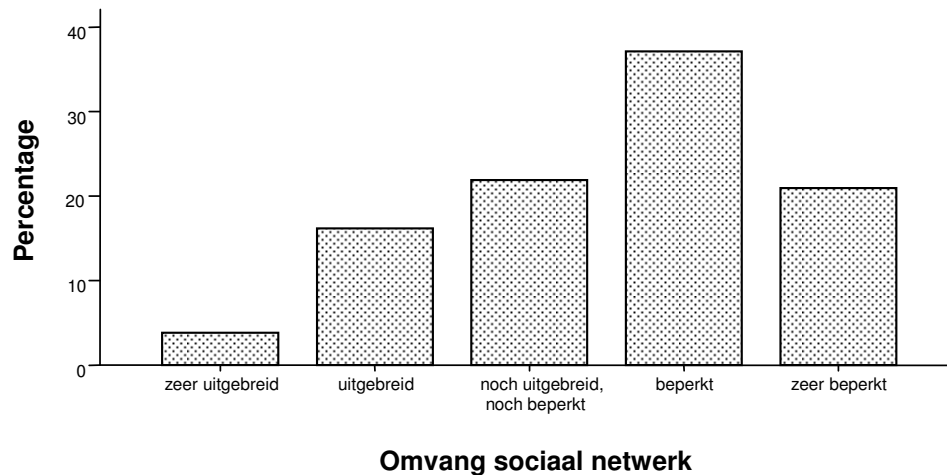
Ouder wordenden jonger dan de gemiddelde leeftijd van 60.94 jaar ( $n = 47$  of 44.8%) maakten gemiddeld minder levensgebeurtenissen mee dan de respondenten ouder dan 60.94 jaar. Meerbepaald gemiddeld 2.26 levensgebeurtenissen ( $sd = 1.763$ ) versus 2.66 ( $sd = 1.596$ ). Het gevonden verschil is niet significant ( $t = -1.218$ ,  $sd = .226$ ).

### 4.3. Onderzoeksvraag 1 B: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van omgevingsgebonden factor?

Naast een beschrijving van de omgevingsgebonden factor werd voor de beantwoording van deze onderzoeksvraag tevens toetsende statistiek uitgevoerd. We hebben significante verschillen in frequenties nagegaan met betrekking tot de variabelen geslacht, genetische afwijking en niveau van verstandelijk functioneren. Daarnaast werd gezocht naar significante verschillen in gemiddelden aangaande de variabele leeftijd.

Figuur 4.1 toont de verdeling van de respondenten over de omvang van het sociaal netwerk. De meerderheid van de respondenten beschikt over een sociaal netwerk dat beperkt is in omvang ( $n = 39$  of 37.1%). Ongeveer evenveel respondenten hebben een netwerk dat noch uitgebreid, noch beperkt is ( $n = 23$  of 21.9%) of zeer beperkt is ( $n = 22$  of 21.0%). Voorts heeft 16.2% van de respondenten ( $n = 17$ ) een

uitgebreid sociaal netwerk. Opvallend is het zeer beperkt aantal respondenten met een zeer uitgebreid netwerk (n= 4 of 3.8%).



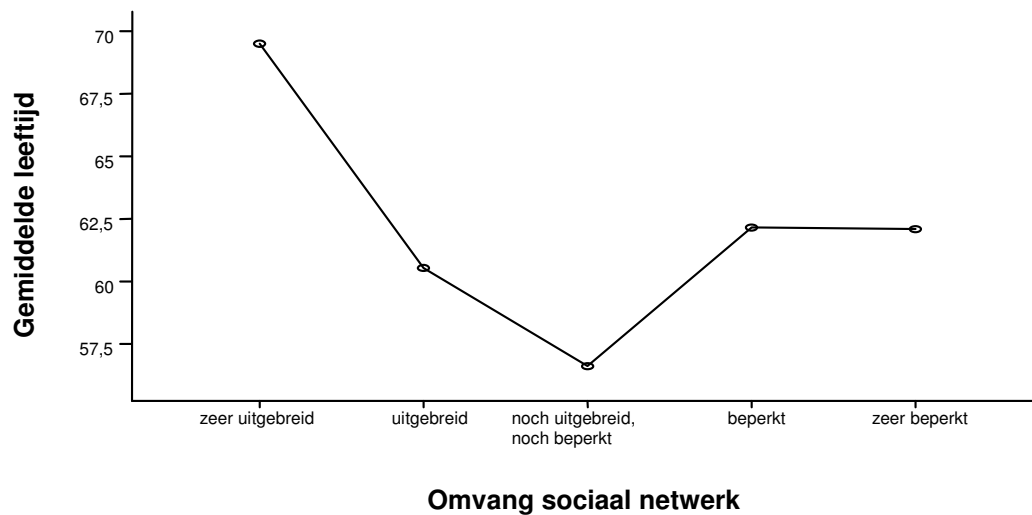
Figuur 4.1 Verdeling van de respondenten over de omvang van het sociaal netwerk.

Voorts vonden we met behulp van de Mann-Whitney toets geen significante geslachtsverschillen voor de omvang van het sociaal netwerk ( $p = .061$ ). Verder werden geen significante verschillen vastgesteld in het aantal ouder wordenden met een genetische afwijking en zonder dergelijke afwijking voor de omvang van het sociaal netwerk ( $p = .088$ ). Er ontbreken tevens significante verschillen in het niveau van verstandelijk functioneren voor de omvang van het sociaal netwerk ( $p = .348$ ).

Tot slot stelt One-Way ANOVA analyse dat niet alle gemiddelde leeftijden gerelateerd aan de omvang van het sociaal netwerk gelijk zijn ( $F^{10}(4,100) = 4.267$ ,  $p = .003$ ). Figuur 4.2 toont dat de gemiddelde leeftijd aanvankelijk afneemt met het beperkter worden van de omvang van het netwerk. Bij degenen die beschikken over een beperkt netwerk is er een stijging van de gemiddelde leeftijd om vervolgens in zeer beperkte mate opnieuw te dalen.

Bonferroni post-hoc vergelijkingen vonden een significant verschil in gemiddelde leeftijd tussen respondenten die deel uitmaken van een noch uitgebreid, noch beperkt netwerk en degenen met een zeer uitgebreid netwerk ( $p = .008$ ) of beperkt netwerk ( $p = .029$ ).

<sup>10</sup> Een F-waarde van 1 geeft aan dat de gemiddelden van alle groepen gelijk zijn aan elkaar.

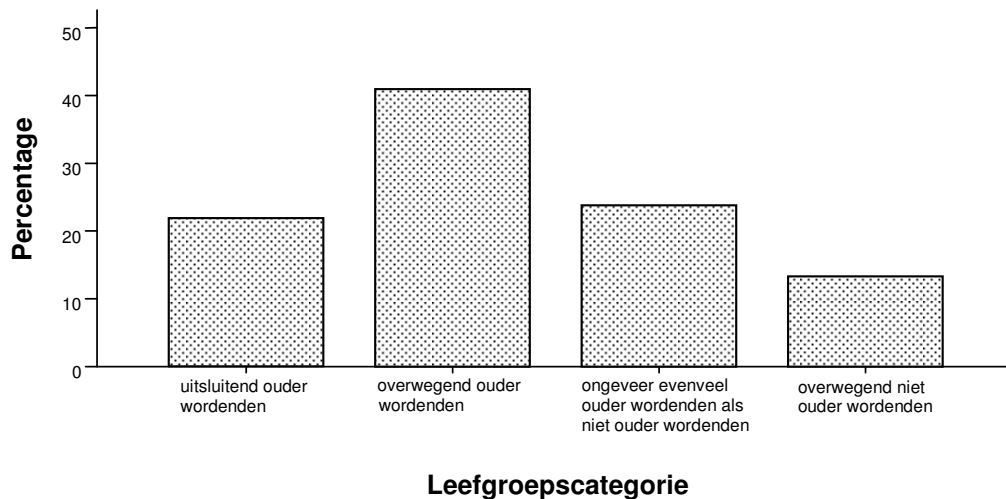


Figuur 4.2 Omvang van het sociaal netwerk gerelateerd aan leeftijd.

#### 4.4. Onderzoeksvraag 1 C: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van leefgroepsamenstelling?

Het antwoord op deze onderzoeksvraag bestaat uit zowel beschrijvende statistiek als de resultaten van toetsende statistiek. Gezien het belang van de variabele leefgroepsamenstelling in deze eindverhandeling werd geopteerd voor een uitgebreidere statistische analyse. We hebben significante verschillen nagegaan in frequenties met betrekking tot de variabelen geslacht, genetische afwijking, niveau van verstandelijk functioneren en omvang van het sociaal netwerk. Daarnaast werd gezocht naar significante verschillen in gemiddelden aangaande de variabelen leeftijd, lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

Figuur 4.3 presenteert de verdeling van de respondenten over de vier leefgroeps categorieën. Het merendeel van de respondenten maakt deel uit van een leefgroep met overwegend ouder wordenden ( $n= 43$  of 41.0%), gevolgd door ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden ( $n= 25$  of 23.8%). Verder verblijft 21.9% van de respondenten ( $n= 23$ ) in een leefgroep met uitsluitend ouder wordenden. Slechts 13.3% van de respondenten ( $n= 14$ ) maakt deel uit van een leefgroep met overwegend niet ouder wordenden.



Figuur 4.3 Verdeling van de respondenten over de leefgroepsamenstelling.

Zoals eerder aangegeven werden voor de statistische analyse de vier leefgroepscategorieën gereduceerd tot twee categorieën. Dit betekent dat 66 respondenten (62.9%) deel uitmaken van de leefgroepscategorie die bestaat uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden. De overige 39 respondenten (37.1%) ressorteren onder de leefgroepscategorie bestaande uit overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden.

We vonden geen significante geslachtsverschillen voor de leefgroepsamenstelling ( $\chi^2 = 1.471$ ,  $p = .225$ ). Eveneens niet met betrekking tot de genetische afwijking ( $\chi^2 = .028$ ,  $p = .866$ ) en het niveau van verstandelijk functioneren ( $\chi^2 = 2.850$ ,  $p = .091$ ).

Met behulp van de Mann-Whitney toets werden geen significante verschillen vastgesteld tussen leefgroepsamenstelling en omvang van het sociaal netwerk ( $p = .053$ ).

Voorts ligt de gemiddelde leeftijd significant hoger bij respondenten die verblijven in de leefgroepscategorie bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden dan bij degenen die verblijven in de andere leefgroepscategorie ( $t = 2.241$ ,  $p = .027$ ). Met name gemiddeld 62.15 jaar ( $sd = 7.399$ ) versus 58.90 jaar ( $sd = 6.816$ ). Uit de gedetailleerde weergave van de samenhang tussen de leefgroepsamenstelling en de leeftijdscategorie blijkt dat de meeste respondenten uit leefgroepscategorie 1 tussen 60 en 64 jaar zijn (zie tabel 4.8). Voor degenen uit leefgroepscategorie 2 is dat tussen 55 en 59 jaar. Verder zijn een aanzienlijk aantal ouder wordenden uit leefgroepscategorie 1 minimum 70 jaar.

Tabel 4.8 Verdeling van de respondenten over de leefgroeps categorieën, gerelateerd aan leeftijd.

Leeftijdscategorie	Leefgroeps categorie 1	Leefgroeps categorie 2	Totaal
< 50	1 (1.5%)	2 (5.1%)	3 (2.9%)
50-54	9 (13.6%)	8 (20.5%)	17 (16.2%)
55-59	14 (21.2%)	11 (28.2%)	25 (23.8%)
60-64	18 (27.3%)	10 (25.6%)	28 (26.7%)
65-69	14 (21.2%)	6 (15.4%)	20 (19.0%)
≥ 70	10 (15.2%)	2 (5.1%)	12 (11.4%)
Totaal	66 (100%)	39 (100%)	105 (100%)

Noot: Leefgroeps categorie 1 = overwegend tot uitsluitend ouder wordenden. Leefgroeps categorie 2 = overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden.

Verder werd vastgesteld dat tussen beide leefgroeps categorieën een significant verschil is aangaande de lichamelijke gezondheid ( $t= 2.479, p= .015$ ). Respondenten die ressorteren onder de leefgroeps categorie bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden hebben gemiddeld 2.88 lichamelijke aandoeningen ( $sd= 1.910$ ). Voor de ouder wordenden uit de andere categorie vonden we gemiddeld 1.97 lichamelijke aandoeningen ( $sd= 1.614$ ). Tabel 4.9 toont een gedetailleerde weergave van de samenhang tussen de leefgroeps samenstelling en het aantal lichamelijke aandoeningen. Hieruit blijkt ondermeer dat het merendeel van de respondenten die deel uitmaken van de leefgroeps categorie bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden 1 of 4 lichamelijke aandoeningen hebben. Voor de ouder wordenden uit de andere leefgroeps categorie is dat 1 lichamelijke aandoening.

Tabel 4.9 Verdeling van de respondenten over de leefgroeps categorieën, gerelateerd aan lichamelijke gezondheid.

Aantal aandoeningen	Leefgroeps categorie 1	Leefgroeps categorie 2	Totaal
0	6 (9.1%)	5 (12.8%)	11 (10.5%)
1	14 (21.2%)	15 (38.5%)	29 (27.6%)
2	12 (18.2%)	6 (15.4%)	18 (17.1%)
3	6 (9.1%)	8 (20.5%)	14 (13.3%)
4	14 (21.2%)	2 (5.1%)	16 (15.2%)
5	9 (13.6%)	0 (0.0%)	9 (8.6%)
6	2 (3.0%)	3 (7.7%)	5 (4.8%)
7	3 (4.5%)	0 (0.0%)	3 (2.9%)
Totaal	66 (100%)	39 (100%)	105 (100%)

Noot: Leefgroeps categorie 1 = overwegend tot uitsluitend ouder wordenden. Leefgroeps categorie 2 = overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden.

Met betrekking tot het gemiddelde aantal chronische aandoeningen vonden we tevens een significant verschil tussen beide leefgroeps categorieën ( $t= 2.659$ ,  $p= .009$ ). Respondenten uit de leefgroeps categorie met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden hebben gemiddeld 2.80 chronische aandoeningen ( $sd= 1.858$ ). Voor respondenten uit de andere leefgroeps categorie vonden we gemiddeld 1.92 dergelijke aandoeningen ( $sd= 1.494$ ).

Voorts wordt vermeld dat de gemiddelde totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen significant hoger ligt bij respondenten die deel uitmaken van de leefgroeps categorie bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden dan bij degenen die verblijven in de andere categorie ( $t= 2.580$ ,  $p= .011$ ). De gemiddelde totaalscore bedraagt 4.24 ( $sd= 2.596$ ) versus 2.87 ( $sd= 2.687$ ). Een gedetailleerde weergave van de samenhang tussen de leefgroeps samenstelling en de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen laat zien dat het merendeel van de respondenten uit leefgroeps categorie 1 een totaalscore heeft van 2 of 3 (zie tabel 4.10). Voor de ouder wordenden die deel uitmaken van leefgroeps categorie 2 is dat een totaalscore van 0. Met andere woorden de meeste ouder wordenden die ressorteren onder leefgroeps categorie 2 maakten geen enkele belangrijke negatieve levensgebeurtenis mee. Verder behaalden opvallend weinig ouder wordenden uit de leefgroeps categorie 2 een totaalscore van meer dan 6.

Tabel 4.10 Verdeling van de respondenten over de leefgroeps categorieën, gerelateerd aan totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

Totaalscore levensgebeurtenissen	Leefgroeps categorie 1	Leefgroeps categorie 2	Totaal
0	3 (4.5%)	9 (23.1%)	12 (11.4%)
1	2 (3.0%)	6 (15.4%)	8 (7.6%)
2	14 (21.2%)	7 (17.9%)	21 (20.0%)
3	14 (21.2%)	4 (10.3%)	18 (17.1%)
4	7 (10.6%)	1 (2.6%)	8 (7.6%)
5	8 (12.1%)	5 (12.8%)	13 (12.4%)
6	5 (7.6%)	3 (7.7%)	8 (7.6%)
7	3 (4.5%)	1 (2.6%)	4 (3.8%)
8	5 (7.6%)	2 (5.1%)	7 (6.7%)
9	2 (3.0%)	0 (0.0%)	2 (1.9%)
10	2 (3.0%)	1 (2.6%)	3 (2.9%)
11	1 (1.5%)	0 (0.0%)	1 (1.0%)
Totaal	66 (100%)	39 (100%)	105 (100%)

Noot: Leefgroeps categorie 1 = overwegend tot uitsluitend ouder wordenden. Leefgroeps categorie 2 = overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden.



Tot slot is het gemiddelde aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen significant hoger bij respondenten uit de leefgroepcategorie met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden dan bij degenen uit de andere leefgroeps categorie ( $t=2.412$ ,  $p=.018$ ). We vonden gemiddeld 2.77 levensgebeurtenissen ( $sd=1.455$ ) tegenover gemiddeld 1.97 levensgebeurtenissen ( $sd=1.912$ ).

#### **4.5. Onderzoeksvraag 1 D: Hoe is de onderzoeksgroep te karakteriseren op vlak van subjectief welbevinden?**

Het antwoord op deze onderzoeksvraag omvat naast beschrijvende statistiek, de resultaten van toetsende statistiek. Voor beide componenten van de afhankelijke variabele subjectief welbevinden werd afzonderlijk nagegaan of er een significant verschil is in gemiddelden tussen twee groepen. De variabelen die de groepsindeling bepalen zijn geslacht, genetische afwijking, niveau van verstandelijk functioneren en leeftijd.

Vooraleer deze onderzoeksvraag wordt beantwoord noteren we dat correlatieanalyses hebben aangetoond dat er een significante correlatie is tussen de componenten ervaren kwaliteit van leven en depressieve symptomen. Bivariate correlatieanalyse, met name Pearson correlatieanalyse toont een significante negatieve correlatie aan tussen ervaren kwaliteit van leven en depressieve symptomen ( $r=-.762$ ,  $p=.000$ ). Dit houdt ondermeer in dat hoe lager de ervaren kwaliteit van leven, hoe meer depressieve symptomen aanwezig. Naast een bivariate correlatieanalyse werden tevens partiële correlatieanalyses uitgevoerd. De correlatie tussen ervaren kwaliteit van leven en depressieve symptomen bleef telkenmale behouden.

Deze matige tot sterke correlaties en het gegeven dat beide variabelen in de verwachte richting met elkaar correleren ondersteunen enigszins de keuze aangaande de operationalisering van het subjectief welbevinden.

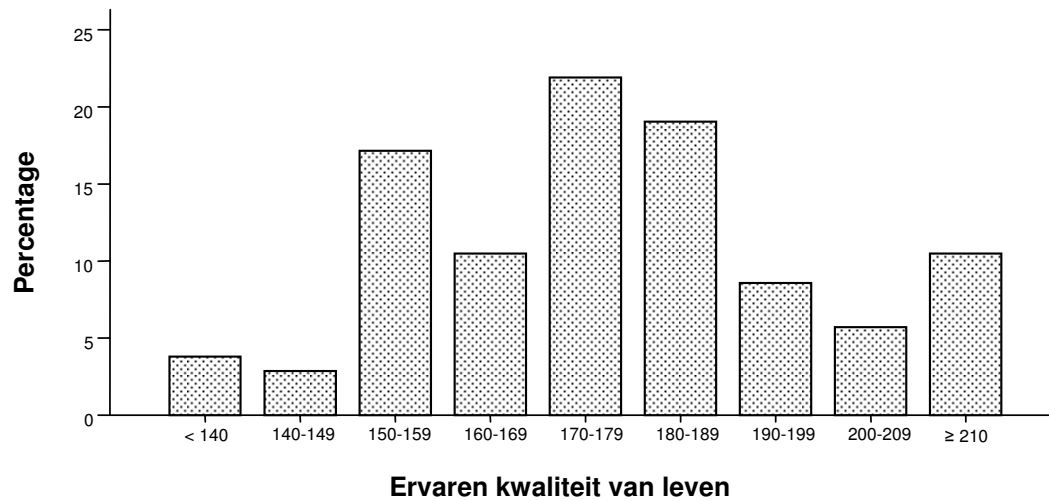
##### **4.5.1. Ervaren kwaliteit van leven**

De gemiddelde totaalscore op de IDQOL of de kwaliteit van leven-score bedraagt 178.22 ( $sd=19.967$ ). We vonden bij 51 respondenten (48.6%) een kwaliteit van leven-score lager dan 178.22.

De kwaliteit van leven-score varieert van 136 tot 213. De behaalde maximumscore ligt vrij dicht bij de theoretische maximumscore van 220.

Figuur 4.4 toont de verdeling van de respondenten over negen onderscheiden categorieën van kwaliteit van leven-scores. De meeste respondenten behaalden een score tussen 170 en 179 ( $n=23$  of 21.9%), gevolgd door een score tussen 180 en

189 (n= 20 of 19,0%) en tussen 150 en 159 (n= 18 of 17,1%). De overige scores liggen beduidend lager. Opmerkelijk hierbinnen is het aanzienlijke percentage respondenten met een score groter of gelijk aan 210 (n= 11 of 10,5%).



Figuur 4.4 Verdeling van de respondenten over de categorieën van kwaliteit van leven-scores.

Opgesplitst naar geslacht behaalden vrouwen een lagere gemiddelde kwaliteit van leven-score dan mannen. Met name gemiddeld 176.58 (sd= 19.172) versus 181.11 (sd= 21.251). Het gevonden verschil is niet significant ( $t = -1.117$ ,  $p = .267$ ).

Er werd tevens vastgesteld dat respondenten met een genetische afwijking een hogere gemiddelde kwaliteit van leven-score hebben dan degenen zonder dergelijke afwijking. Meerbepaald gemiddeld 180.50 (sd= 21.247) versus 177.75 (sd= 19.789). Het verschil is niet significant ( $t = .531$ ,  $p = .597$ ).

Respondenten met een matig verstandelijke beperking hebben een gemiddelde kwaliteit van leven-score van 177.06 (sd= 19.772). Voor degenen met een licht verstandelijke beperking vonden we een hogere gemiddelde score, meerbepaald 182.35 (sd= 20.557). Het gevonden verschil is niet significant ( $t = -1.124$ ,  $p = .264$ ).

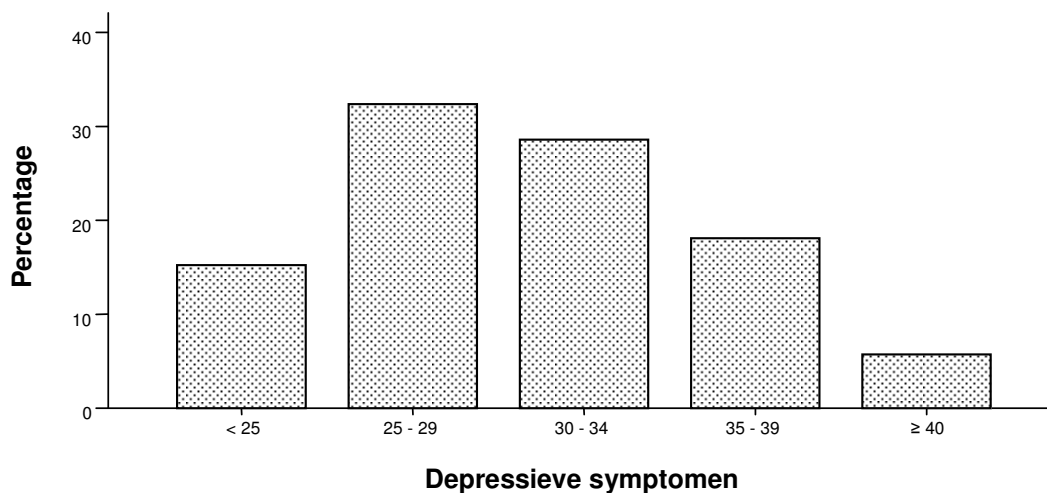
Tot slot behaalden respondenten jonger dan de gemiddelde leeftijd van 60.94 jaar (n= 47 of 44,8%) een gemiddelde kwaliteit van leven-score van 181.17 (sd= 20.867). Voor degenen ouder dan 60.94 jaar is dat een gemiddelde kwaliteit van leven-score van 175.83 (sd= 19.053). Het verschil is niet significant ( $t = 1.369$ ,  $p = .174$ ).

#### 4.5.2. Depressieve symptomen

De gemiddelde SDZ-totaalscore, kortweg depressie-score, bedraagt 30.45 (sd= 5.360). We noteren dat 54 respondenten (51.4%) beschikken over een depressie-score lager dan 30.45.

De depressie-score varieert van 21 tot 44.

In figuur 4.5 wordt de verdeling weergegeven van de respondenten over vijf onderscheiden categorieën van depressie-scores. Ongeveer één derde van de respondenten behaalde een score tussen 25 en 29 (n= 34 of 32.4%). Iets minder personen scoorden tussen 30 en 34 (n= 30 of 28.6%). Ongeveer evenveel respondenten hebben een score kleiner dan 25 (n= 16 of 15.2%) of tussen 35 en 39 (n= 19 of 18.1%). Slechts 6 personen (5,7%) scoorden groter of gelijk aan 40.



Figuur 4.5 Verdeling van de respondenten over de categorieën van depressie-scores.

Zoals eerder aangegeven wordt een score van 35 à 40 beschouwd als een indicatie voor verder onderzoek naar de aanwezigheid van een depressie (Kraijer et al., 2006). Indien we de grens van 35 hanteren, komt 23.8% (n= 25) van de respondenten in aanmerking voor verder onderzoek. Wordt de grens van 40 gehanteerd dan betekent dat 5.7% (n= 6) van de respondenten in aanmerking komt voor verder onderzoek.

Verder vermelden we dat vrouwen een hogere gemiddelde depressie-score hebben dan mannen. Met name een gemiddelde score van 31.19 (sd= 4.927) versus 29.13 (sd= 5.887). Het verschil is niet significant ( $t= 1.919$ ,  $p= .058$ ).

Personen met een genetische afwijking behaalden een lagere gemiddelde depressie-score dan de overigen. Meerbepaald gemiddeld 29.17 (sd= 5.803) versus 30.71 (sd= 5.260). Het gevonden verschil is niet significant ( $t= -1.115$ ,  $p= .267$ ).

Respondenten met een matig verstandelijke beperking hebben een gemiddelde depressie-score van 30.83 (sd= 5.484). Voor degenen met een licht verstandelijke beperking is dat een lagere gemiddelde depressie-score, met name 29.09 (sd= 4.757). Het verschil is niet significant ( $t= 1.384$ ,  $p= .169$ ).

Tot slot behaalden respondenten jonger dan de gemiddelde leeftijd van 60.94 jaar ( $n= 47$  of 44.8%) een iets lagere gemiddelde depressie-score dan degenen ouder dan 60.94 jaar. Met name een gemiddelde score van 30.36 (sd= 5.277) tegenover 30.52 (sd= 5.472). Het verschil is overduidelijk niet significant ( $t= -.147$ ,  $p= .883$ ).

#### **4.6. Conclusie met betrekking tot onderzoeksvraag 1**

De gemiddelde leeftijd van respondenten met een genetische afwijking ligt significant lager dan van respondenten zonder dergelijke afwijking.

Voorts ligt het gemiddelde aantal lichamelijke aandoeningen bij respondenten met een matig verstandelijke beperking significant hoger dan bij degenen met een licht verstandelijke beperking. Deze vaststelling geldt tevens wanneer uitsluitend het aantal chronische aandoeningen in de analyse wordt meegenomen.

Vrouwen hebben een significant hogere gemiddelde totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen dan mannen. Eveneens ligt de gemiddelde totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen bij respondenten met een matig verstandelijke beperking significant hoger dan bij degenen met licht verstandelijke beperking. Beide vaststellingen zijn tevens aanwezig met betrekking tot het aantal belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

Verder werd er een significant verschil vastgesteld in gemiddelde leeftijd tussen respondenten die deel uitmaken van een noch uitgebreid, noch beperkt sociaal netwerk en respondenten met een zeer uitgebreid sociaal netwerk of beperkt sociaal netwerk.

Tot slot werden met betrekking tot de leefgroepssamenstelling diverse significante verschillen vastgesteld. Respondenten die verblijven in een leefgroep met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden zijn gemiddeld ouder, hebben gemiddeld meer lichamelijke aandoeningen, hebben gemiddeld meer chronische aandoeningen, behaalden gemiddeld een hogere totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen en maakten gemiddeld meer belangrijke negatieve levensgebeurtenissen mee dan degenen die deel uitmaken van een leefgroep bestaande uit overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden.

## **4.7. Onderzoeksvraag 2 A: Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan de persoonsgebonden factoren?**

Het antwoord op deze onderzoeksvraag bestaat uit een weergave van de resultaten van toetsende statistiek. Voor de componenten ervaren kwaliteit van leven en depressieve symptomen werd afzonderlijk nagegaan of er een significant verschil is in gemiddelden tussen twee of meerdere groepen. De variabelen die de groepsindeling bepalen zijn de persoonsgebonden factoren geslacht, leeftijd, lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

### **4.7.1. Subjectief welbevinden en geslacht**

#### *4.7.1.1. Ervaren kwaliteit van leven*

Vrouwen behaalden zoals eerder aangegeven een lagere gemiddelde kwaliteit van leven-score dan mannen. Met name gemiddeld 176.58 (sd= 19.172) versus 181.11 (sd= 21.251). Het gevonden verschil is niet significant ( $t = -1.117$ ,  $p = .267$ ).

#### *4.7.1.2. Depressieve symptomen*

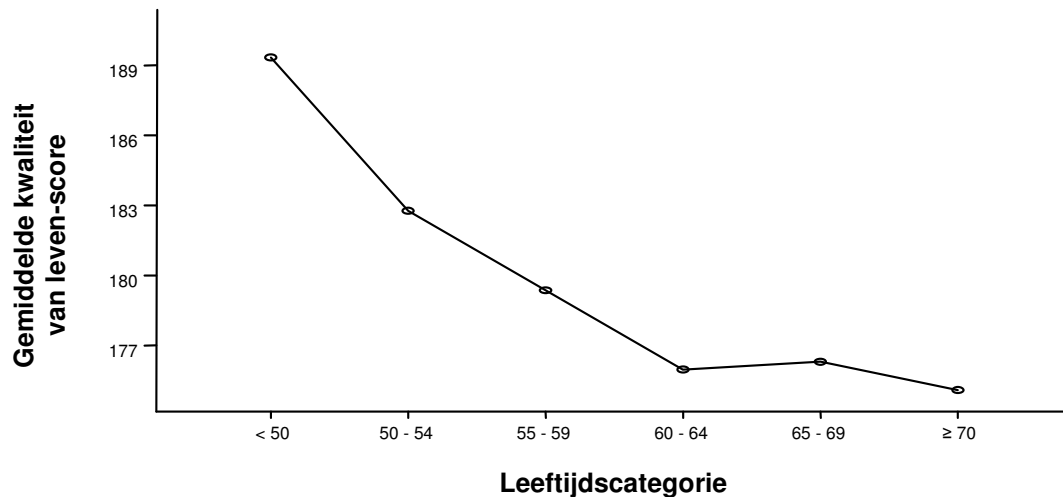
Vrouwen behaalden een hogere gemiddelde depressie-score dan mannen. Meer bepaald een gemiddelde score van 31.19 (sd= 4.927) tegenover 29.13 (sd= 5.887). Het gevonden verschil is net niet significant ( $t = 1.919$ ,  $p = .058$ ).

### **4.7.2. Subjectief welbevinden en leeftijd**

#### *4.7.2.1. Ervaren kwaliteit van leven*

De gemiddelde kwaliteit van leven-score neemt, mits uitzondering van de leeftijdscategorie 65-69 jaar, af naarmate de leeftijdscategorie toeneemt (zie figuur 4.6).

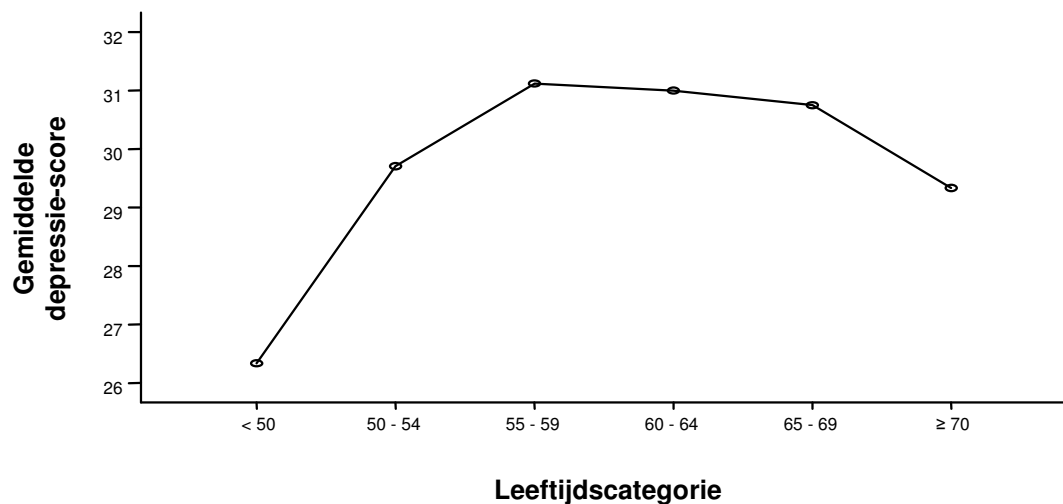
One-Way ANOVA analyse beschouwt alle gemiddelde kwaliteit van leven-scores, gerelateerd aan de onderscheiden leeftijdscategorieën, als gelijk aan elkaar ( $F_{(5,99)} = .534$ ,  $p = .750$ ).



Figuur 4.6 Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan leeftijd.

#### 4.7.2.2. *Depressieve symptomen*

Met betrekking tot depressieve symptomen toont figuur 4.7 dat de gemiddelde depressie-score aanvankelijk toeneemt, naarmate de leeftijdscategorie toeneemt. Na de leeftijdscategorie 55-59 jaar neemt de gemiddelde depressie-score af.



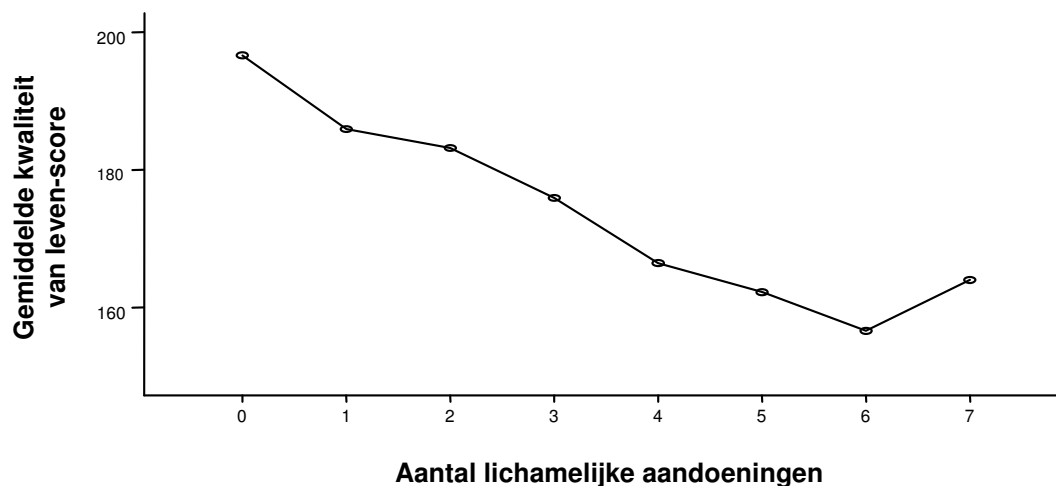
Figuur 4.7 Depressieve symptomen gerelateerd aan leeftijd.

One-Way ANOVA analyse beschouwt alle gemiddelde depressie-scores, gerelateerd aan de onderscheiden leeftijdscategorieën, als gelijk aan elkaar ( $F(5,99) = .662, p = .653$ ).

### 4.7.3. Subjectief welbevinden en lichamelijke gezondheid

#### 4.7.3.1. Ervaren kwaliteit van leven

Uit One-Way ANOVA analyse blijkt dat niet alle gemiddelde kwaliteit van levenscores gerelateerd aan het aantal lichamelijke aandoeningen gelijk zijn ( $F(7,97)=6.644$ ,  $p=.000$ ). Figuur 4.8 toont dat de gemiddelde kwaliteit van levenscore, mits uitzondering van de respondenten met 7 aandoeningen, afneemt naarmate het aantal aandoeningen toeneemt.



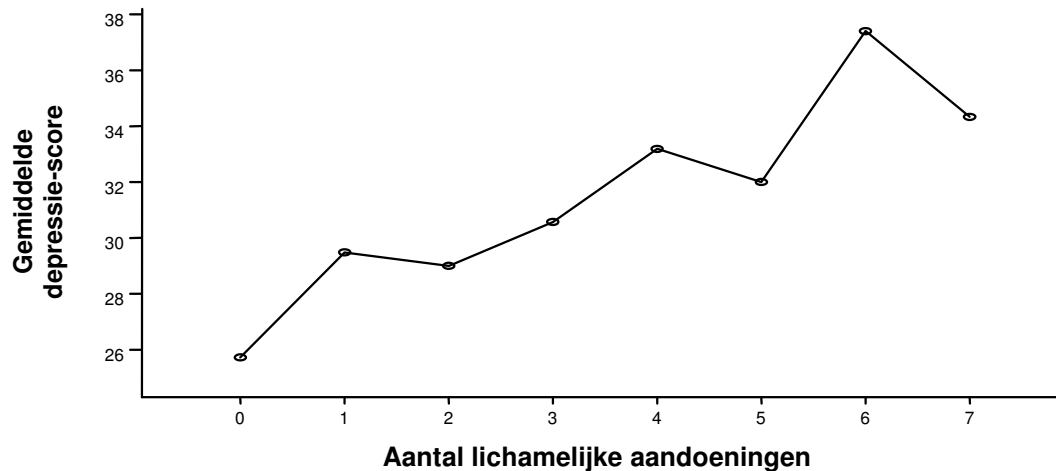
Figuur 4.8 Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan lichamelijke gezondheid.

Gebaseerd op de resultaten van Bonferroni post-hoc vergelijkingen noteren we een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van levenscore tussen respondenten met geen enkele aandoening en degenen met 4 ( $p=.000$ ), 5 ( $p=.001$ ) of 6 ( $p=.001$ ) aandoeningen. Voorts is er een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van levenscore tussen respondenten met 1 aandoening en degenen 4 ( $p=.011$ ), 5 ( $p=.012$ ) of 6 ( $p=.016$ ) aandoeningen.

Tot slot hebben respondenten met minder lichamelijke aandoeningen dan het gemiddelde aantal van 2.54 ( $n=58$  of 55.2%) een significant hogere gemiddelde kwaliteit van levenscore dan degenen met meer dan 2.54 lichamelijke aandoeningen ( $t=5.807$ ,  $p=.000$ ). Met name een gemiddelde kwaliteit van levenscore van 187.10 ( $sd=18.549$ ) tegenover 167.26 ( $sd=15.897$ ).

#### 4.7.3.2. Depressieve symptomen

One-Way ANOVA analyse stelt dat niet alle gemiddelde depressie-scores gerelateerd aan het aantal lichamelijke aandoeningen gelijk zijn ( $F(7,97)=4.552$ ,  $p=.000$ ). Er is geen sprake van een lineaire toename van de gemiddelde depressie-score met toename van het aantal aandoeningen (zie figuur 4.9).



Figuur 4.9 Depressieve symptomen gerelateerd aan lichamelijke gezondheid.

Gebaseerd op de resultaten van Bonferroni post-hoc vergelijkingen is er een significant verschil in de gemiddelde depressie-score tussen respondenten met geen enkele aandoening en degenen met 4 ( $p = .004$ ) aandoeningen. Voorts is er een significant verschil in de gemiddelde depressie-score tussen respondenten met 6 aandoeningen en degenen met 0 ( $p = .001$ ), 1 ( $p = .028$ ) of 2 ( $p = .023$ ) aandoeningen.

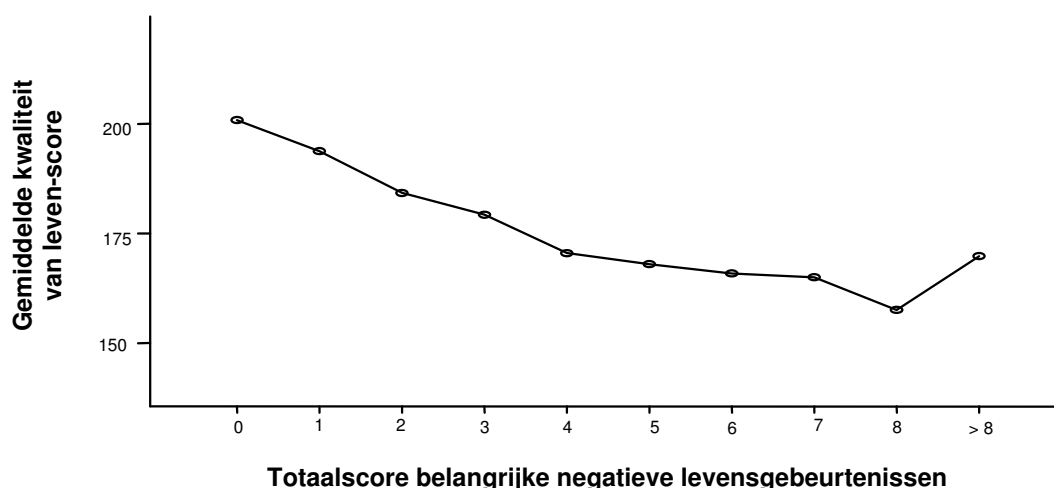
Afsluitend wordt genoteerd dat respondenten met minder lichamelijke aandoeningen dat het gemiddelde aantal van 2.54 ( $n = 58$  of 55.2%) een significant lagere gemiddelde depressie-score hebben dan degenen met meer dan 2.54 lichamelijke aandoeningen ( $t = -4.175$ ,  $p = .000$ ). We vonden meerbepaald een gemiddelde depressie-score van 28.62 ( $sd = 4.844$ ) versus 32.70 ( $sd = 5.145$ ).

#### 4.7.4. Subjectief welbevinden en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen

##### 4.7.4.1. Ervaren kwaliteit van leven

Uit One-Way ANOVA analyse blijkt dat niet alle gemiddelde kwaliteit van levenscores gerelateerd aan de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen gelijk zijn ( $F(9,95) = 6.636$ ,  $p = .000$ ). Figuur 4.10 toont dat de gemiddelde kwaliteit van leven-score, mits uitzondering van de totaalscore groter dan 8, afneemt naarmate de totaalscore toeneemt.





Figuur 4.10 Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

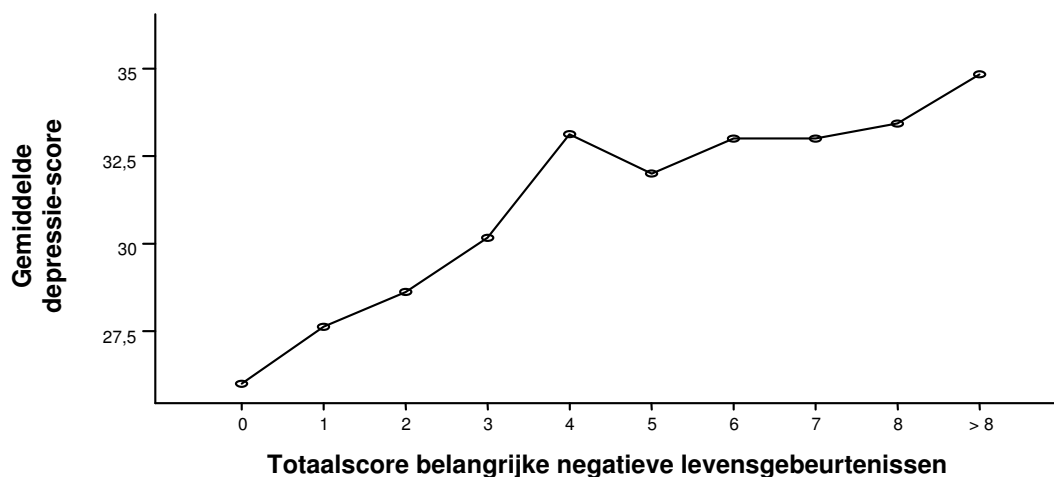
Bonferroni post-hoc vergelijkingen tonen een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van leven-score tussen respondenten met een totaalscore gelijk aan 0 en degenen met een totaalscore groter dan 3 ( $p < .05$ ). Verder is er een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van leven-score tussen degenen met een totaalscore van 1 en de respondenten met een totaalscore van 5 ( $p = .032$ ), 6 ( $p = .044$ ) of 8 ( $p = .002$ ). Tot slot is er een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van leven-score tussen respondenten met een totaalscore van 2 en degenen met een totaalscore van 8 ( $p = .015$ ).

Tot slot vermelden we dat respondenten met een totaalscore levensgebeurtenissen lager dan de gemiddelde totaalscore van 3.73 ( $n = 59$  of 56.2%) een significant hogere gemiddelde kwaliteit van leven-score behaalden dan degenen met een totaalscore levensgebeurtenissen hoger dan 3.73 ( $t = 6.222$ ,  $p = .000$ ). Met name een gemiddelde kwaliteit van leven-score van 187.39 ( $sd = 18.139$ ) tegenover 166.46 ( $sd = 15.673$ ).

#### 4.7.4.2. *Depressieve symptomen*

Volgens One-Way ANOVA analyse zijn niet alle gemiddelde depressie-scores gerelateerd aan de totaalscore belangrijke negatieve levensgebeurtenissen gelijk ( $F(9,95) = 3.334$ ,  $p = .001$ ). Figuur 4.11 laat zien dat de gemiddelde depressie-score aanvankelijk stijgt met toename van de totaalscore. Bij een totaalscore van 5 is er een daling van de gemiddelde depressie-score om vervolgens opnieuw te stijgen.

Uit de Bonferroni post-hoc vergelijkingen blijkt er uitsluitend een significant verschil in de gemiddelde depressie-score te zijn tussen respondenten met een totaalscore van 0 en degenen met een totaalscore van meer dan 8 ( $p = .022$ ).



Figuur 4.11 Depressieve symptomen gerelateerd aan belangrijke negatieve levensgebeurtenissen.

Voorts hebben respondenten met een totaalscore levensgebeurtenissen lager dan de gemiddelde totaalscore van 3.73 ( $n= 59$  of 56.2%) een significant lagere gemiddelde depressie-score dan degenen met een totaalscore levensgebeurtenissen hoger dan 3.73 ( $t= -4.829$ ,  $p= .000$ ). Meerbepaald een gemiddelde depressie-score van 28.42 ( $sd= 4.789$ ) tegenover 33.04 ( $sd= 4.957$ ).

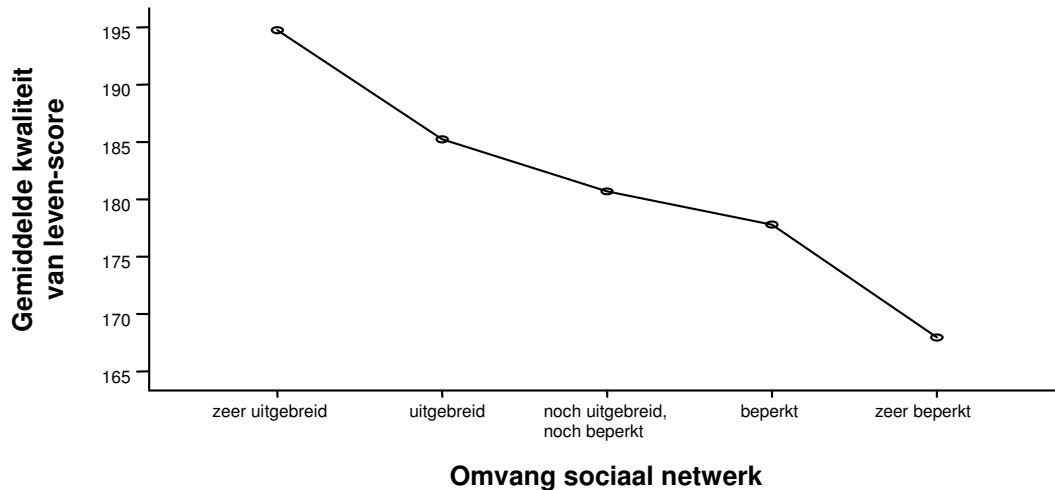
#### 4.8. Onderzoeksvraag 2 B: Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan de omgevingsgebonden factor?

Het antwoord op deze onderzoeksvraag omvat de resultaten van toetsende statistiek. Voor de componenten van de afhankelijke variabele subjectief welbevinden werd afzonderlijk nagegaan of er een significant verschil is in gemiddelden tussen de vijf onderscheiden 'omvangscategorieën' van het sociaal netwerk.

##### 4.8.1. Ervaren kwaliteit van leven

Uit One-Way ANOVA analyse blijkt dat niet alle gemiddelde kwaliteit van levenscores gerelateerd aan de omvang van het sociaal netwerk gelijk zijn ( $F(4,100)= 2.965$ ,  $p= .023$ ). Figuur 4.12 laat zien dat de gemiddelde kwaliteit van leven-score afneemt, naarmate het beperkter worden van de omvang het netwerk.

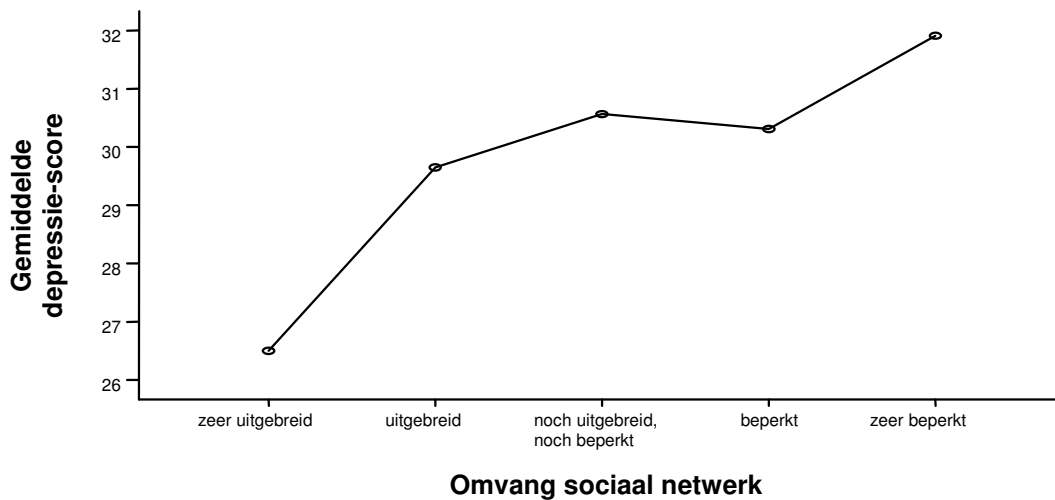
Bonferroni post-hoc vergelijkingen tonen uitsluitend een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van leven-score tussen respondenten met een uitgebreid netwerk en degenen met een zeer beperkt netwerk ( $p= .048$ ).



Figuur 4.12 Ervaren kwaliteit van leven gerelateerd aan omvang van het sociaal netwerk.

#### 4.8.2. Depressieve symptomen

Figuur 4.13 geeft de gemiddelde depressie-score weer naargelang de omvang van het sociaal netwerk. Mits uitzondering van respondenten met een beperkt netwerk neemt de gemiddelde depressie-score toe naarmate het minder omvangrijk worden van het netwerk.



Figuur 4.13 Depressieve symptomen gerelateerd aan omvang van het sociaal netwerk.

One-Way ANOVA analyse beschouwt alle gemiddelde depressie-scores, gerelateerd aan de onderscheiden 'omvangscategorieën' van het sociaal netwerk, als gelijk aan elkaar ( $F(4,100) = 1.058, p = .381$ ).

#### **4.9. Onderzoeksvraag 2 C: Hoe is het subjectief welbevinden gerelateerd aan de leefgroepssamenstelling ?**

Het antwoord op deze onderzoeksvraag bestaat uit resultaten van toetsende statistiek. Voor de componenten ervaren kwaliteit van leven en depressieve symptomen werd afzonderlijk nagegaan of er een significant verschil is in gemiddelden tussen de twee onderscheiden leefgroepscategorieën.

##### **4.9.1. Ervaren kwaliteit van leven**

Respondenten die ressorteren onder de leefgroepscategorie bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden hebben een significant lagere gemiddelde kwaliteit van leven-score dan degenen die verblijven in de overige leefgroepscategorie ( $t = -2.263$ ,  $p = .026$ ). We vonden een gemiddelde kwaliteit van leven-score van 174.89 ( $sd = 17.505$ ) tegenover 183.85 ( $sd = 22.700$ ).

##### **4.9.2. Depressieve symptomen**

Respondenten die deel uitmaken van de leefgroepscategorie bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden hebben een hogere gemiddelde depressie-score dan degenen uit de andere leefgroepscategorie. Met name een gemiddelde depressie-score van 31.12 ( $sd = 4.773$ ) versus 29.31 ( $sd = 6.127$ ). Het verschil is echter niet significant ( $t = 1.690$ ,  $p = .094$ ).

#### **4.10. Conclusie met betrekking tot onderzoeksvraag 2**

Met betrekking tot de lichamelijke gezondheid zijn niet alle gemiddelde kwaliteit van leven-scores gelijk aan elkaar. We vonden diverse significante verschillen in groepsgemiddelden. Verder zijn niet alle gemiddelde depressie-scores gelijk aan elkaar. Er werd vastgesteld dat verscheidene groepsgemiddelden significant van elkaar verschillen.

Voorts zijn inzake belangrijke negatieve levensgebeurtenissen niet alle gemiddelde kwaliteit van leven-scores gelijk aan elkaar. Er werden verscheidene significante verschillen in groepsgemiddelden vastgesteld. Daarnaast zijn niet alle gemiddelde depressie-scores gelijk aan elkaar. Er is een significant verschil tussen twee groepsgemiddelden.

Aangaande de omvang van het sociaal netwerk zijn niet alle gemiddelde kwaliteit van leven-scores gelijk aan elkaar. Twee groepsgemiddelden verschillen significant van elkaar.

Tot slot hebben respondenten die verblijven in een leefgroep met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden een significant lagere gemiddelde kwaliteit van levenscore dan degenen die deel uitmaken van een leefgroep bestaande uit overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden.

#### **4.11. Onderzoeksvraag 3: Welke verklarende waarde heeft de leefgroepssamenstelling voor het subjectief welbevinden?**

In deze onderzoeksvraag beogen we de waarde van de afhankelijke variabele subjectief welbevinden te verklaren aan de hand van de onafhankelijke variabele leefgroepssamenstelling. Als indicator voor de mate van verklaring werd de determinatiecoëfficiënt<sup>11</sup> gebruikt. Deze wordt bekomen via lineaire regressieanalyse.

Een belangrijke voorwaarde bij regressieanalyse betreft ondermeer dat sprake is van een correlatie tussen de afhankelijke variabele en de onafhankelijke variabele. Een andere belangrijke vereiste impliceert dat zowel de afhankelijke als onafhankelijke variabele metrisch zijn. Echter naast een metrische onafhankelijke variabele kan tevens een categorische onafhankelijke variabele, zoals leefgroepssamenstelling en omvang van het sociaal netwerk, worden meegenomen in het regressiemodel. Om een categorische onafhankelijke variabele te kunnen opnemen in het regressiemodel dient een transformatie via dummycodering te gebeuren (Welkenhuysen-Gybels et al., 2002). Dergelijke codering is geen vereiste bij de bepaling van de determinatiecoëfficiënt, de regressiecoëfficiënt  $\beta$ , de F-waarde met bijhorende p-waarde evenals de t-waarde met bijhorende p-waarde. Reden is dat deze waarden geen invloed ondervinden van de codering van de onafhankelijke variabele (Welkenhuysen-Gybels et al., 2002).

Voorafgaand aan de lineaire regressieanalyse werd een correlatieanalyse uitgevoerd. Per uitgevoerde analyse staat de correlatiecoëfficiënt met bijhorende p-waarde weergegeven in tabel 4.11. Op basis hiervan is besloten regressieanalyse uit te voeren met de variabelen die significant correleren met één of beide componenten van de afhankelijke variabele. De variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen correleren significant met beide componenten. De variabele omvang van het sociaal netwerk correleert uitsluitend significant met ervaren kwaliteit van leven. Tot slot werd met betrekking tot de categorische variabele leefgroepssamenstelling reeds gevonden dat er eveneens uitsluitend een significante samenhang is met ervaren kwaliteit van leven.

---

<sup>11</sup> De determinatiecoëfficiënt of  $R^2$  of de proportie verklaarde variantie geeft weer welk deel van de variantie in de afhankelijke variabele wordt verklaard door de onafhankelijke variabele.

Tabel 4.11 Correlatiematrix.

	Ervaren kwaliteit van leven	Depressieve symptomen
Leeftijd	-.153 (p= .120)	.021 (p= .830)
Lichamelijke gezondheid	-.551 (p= .000)	.446 (p= .000)
Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	-.549 (p= .000)	.458 (p= .000)
Omvang van het sociaal netwerk	-.310 (p= .001)	.175 (p= .175)

#### 4.11.1. Ervaren kwaliteit van leven

##### 4.11.1.1. Enkelvoudige regressieanalyse

Enkelvoudige regressieanalyse uitgevoerd met leefgroepssamenstelling als onafhankelijke variabele laat zien dat deze variabele een beperkt (4.7%) maar significant percentage van de variantie in ervaren kwaliteit van leven verklaart ( $t=2.263$ ,  $p=.026$ ).

##### 4.11.1.2. Meervoudige regressieanalyses

Naast een enkelvoudige regressieanalyse werden meervoudige regressieanalyses uitgevoerd waarbij de leefgroepssamenstelling telkenmale fungeerde als één van de onafhankelijke variabelen. Daarnaast werden de onafhankelijke variabelen die significant correleren met ervaren kwaliteit van leven meegenomen in de regressiemodellen. Deze variabelen zijn zoals eerder aangegeven lichamelijke gezondheid, belangrijke negatieve levensgebeurtenissen en omvang van het sociaal netwerk.

Tabel 4.12 toont ondermeer dat alle uitgevoerde regressieanalyses met twee-, drie- en viervariabelenmodellen een significant deel van de variantie in ervaren kwaliteit van leven verklaren ( $p < .05$ ). Het grootste percentage van de variantie in ervaren kwaliteit van leven wordt verklaard door het viervariabelenmodel, met name 43.8%. Wanneer in deze regressiemodellen wordt gekeken naar de p-waarde voor de berekende t-waarde van de onafhankelijke variabelen afzonderlijk, is uitsluitend de leefgroepssamenstelling niet significant (zie ondermeer tabel 4.13 en 4.14). Met andere woorden het significante resultaat van de variabele leefgroepssamenstelling gevonden bij enkelvoudige regressieanalyse blijft niet behouden wanneer andere onafhankelijke variabelen worden meegenomen in het regressiemodel.

Uit de uitgevoerde meervoudige regressieanalyses kunnen we, gebaseerd op de regressiecoëfficiënt  $\beta$ , besluiten dat zowel in het viervariabelenmodel als in de drievariabelenmodellen opvallend de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve gebeurtenissen de variantie in ervaren kwaliteit van leven verklaren (zie ondermeer tabel 4.13 en 4.14). Gebaseerd op deze vaststelling

voerden we een meervoudige regressieanalyse uit, bestaande uit de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen. Dit tweevariabelenmodel verklaart 40.6% van de variantie in ervaren kwaliteit van leven ( $F(2,102) = 34.891, p = .000$ ). Wanneer wordt gekeken naar de p-waarde voor de berekende t-waarde van elke onafhankelijke variabele afzonderlijk, hebben beide variabelen een significante p-waarde (zie tabel 4.15). Met andere woorden de verklarende waarde van beide variabelen is significant. Voegen we aan dit tweevariabelenmodel de variabele omvang van het sociaal netwerk toe dan wordt 43.8% van de variantie in ervaren kwaliteit van leven verklaard ( $F(3,101) = 2.202, p = .000$ ). De verklarende waarde van elke variabele afzonderlijk is significant (zie tabel 4.16). Opnieuw is, gebaseerd op de regressiecoëfficiënt  $\beta$ , overduidelijk dat hoofdzakelijk de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen de variantie in ervaren kwaliteit van leven verklaren.

Tabel 4.12 Verklarende waarde van de combinatie van verschillende onafhankelijke variabelen op de variantie in ervaren kwaliteit van leven.

Aantal onafhankelijke variabelen	Onafhankelijke variabelen	Determinatiecoëfficiënt (R <sup>2</sup> )	F-waarde	p-waarde
2	Leefgroepssamenstelling + lichamelijke gezondheid	.311	23.037	.000
2	Leefgroepssamenstelling + belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	.308	22.726	.000
2	Leefgroepssamenstelling + omvang van het sociaal netwerk	.125	7.317	.001
3	Leefgroepssamenstelling + lichamelijke gezondheid + belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	.408	23.190	.000
3	Leefgroepssamenstelling + lichamelijke gezondheid + omvang van het sociaal netwerk	.371	19.877	.000
3	Leefgroepssamenstelling + belangrijke negatieve levensgebeurtenissen + omvang van het sociaal netwerk	.333	16.794	.000
4	Leefgroepssamenstelling + lichamelijke gezondheid + belangrijke negatieve levensgebeurtenissen + omvang van het sociaal netwerk	.438	19.489	.000

Tabel 4.13 Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (viervariabelenmodel).

Onafhankelijke variabele	Regressiecoëfficiënt $\beta$	t-waarde	p-waarde
Leefgroepssamenstelling	.021	.270	.787
Omvang van het sociaal netwerk	-.182	-2.318	.022
Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	-.309	-3.449	.001
Lichamelijke gezondheid	-.376	-4.328	.000



Tabel 4.14 Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (drievariabelenmodel).

Onafhankelijke variabele	Regressiecoëfficiënt $\beta$	t-waarde	p-waarde
Leefgroepssamenstelling	.042	.530	.597
Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	-.360	-4.062	.001
Lichamelijke gezondheid	-.365	-4.122	.000

Tabel 4.15 Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (tweevariabelenmodel).

Onafhankelijke variabele	Regressiecoëfficiënt $\beta$	t-waarde	p-waarde
Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	-.368	-4.208	.000
Lichamelijke gezondheid	-.371	-4.208	.000

Tabel 4.16 Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op ervaren kwaliteit van leven in een meervoudige regressieanalyse (drievariabelenmodel).

Onafhankelijke variabele	Regressiecoëfficiënt $\beta$	t-waarde	p-waarde
Omvang van het sociaal netwerk	-.185	-2.376	.019
Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	-.312	-3.523	.001
Lichamelijke gezondheid	-.379	-4.433	.000

#### 4.11.2. Depressieve symptomen

Omwille van het ontbreken van significante samenhang tussen leefgroepssamenstelling en depressieve symptomen is het dan ook overbodig om naast een enkelvoudige regressieanalyse tevens meervoudige regressieanalyses uit te voeren waarbij de leefgroepssamenstelling fungeert als één van de onafhankelijke variabelen.

Een meervoudige regressieanalyse uitgevoerd met de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen toont aan dat dit tweevariabelenmodel een significant deel van de variantie in depressieve symptomen verklaard, met name 27.5% ( $F(2,102)=19.360$ ,  $p=.000$ ). Wanneer in dit model wordt gekeken naar de p-waarde van de onafhankelijke variabelen afzonderlijk zijn deze significant (zie tabel 4.17). Met andere woorden de verklarende waarde van beide variabelen is significant. Vermits de variabele omvang van het sociaal netwerk niet significant correleert met depressieve symptomen werd deze variabele niet meegenomen in een meervoudige regressieanalyse.

Tabel 4.17 Effect van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen op depressieve symptomen in een meervoudige regressieanalyse (tweevariabelenmodel).

Onafhankelijke variabele	Regressiecoëfficiënt $\beta$	t-waarde	p-waarde
Lichamelijke gezondheid	.293	3.033	.003
Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen	.315	3,267	.001

#### 4.12. Conclusie met betrekking tot onderzoeksvraag 3

We kunnen stellen dat uit de uitgevoerde meervoudige regressieanalyses blijkt dat telkenmale het tweevariabelenmodel bestaande uit de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve gebeurtenissen een significant deel van de variantie zowel in ervaren kwaliteit van leven als in depressieve symptomen weet te verklaren.

## 5. Bespreking

Het subjectief welbevinden werd in ons onderzoek geoperationaliseerd in twee componenten, met name ervaren kwaliteit van leven en afwezigheid van depressieve symptomen. Wat betreft het component ervaren kwaliteit van leven, vergeleken we onze gemiddelde kwaliteit van leven-score vastgesteld bij personen met een licht verstandelijke beperking met de normgroep uit het onderzoek van Hoekman et al. (2001). In dat onderzoek behaalden personen met een licht verstandelijke beperking ( $n= 125$ ) een gemiddelde score van 187. In ons onderzoek bedraagt de gemiddelde score 182.35. Onze score verschilt niet significant van deze van de normgroep ( $t= -1.085$ ,  $p= .290$ ). Aangaande het component afwezigheid van depressieve symptomen, vergeleken we tevens onze gemiddelde depressie-score met een normgroep. Kraijer et al. (2002) verwijzen hiervoor naar het onderzoek van Schoonhoven (2001). Daarin werd voor 45-plussers met een verstandelijke beperking een gemiddelde depressie-score vastgesteld van 28.59 ( $sd= 6.06$ ). Onze gemiddelde depressie-score bedraagt 30.45 ( $sd= 5.360$ ). Deze wijkt significant af van deze van de normgroep ( $t= 3.551$ ,  $p= .001$ ). Onze score wijkt tevens significant af van de gemiddelde SDZ-totaalscore vastgesteld door Denis (2006) bij 40-plussers met een genetische afwijking en 50-plussers met een niet genetische afwijking ( $t= 2.576$ ,  $p= .011$ ). Met andere woorden onze onderzoeksgroep vertoont in beide vergelijkingen significant meer depressieve symptomen.

Voorts vonden we een zeer aanzienlijk percentage respondenten met een beperkt tot zeer beperkt sociaal netwerk. Deze vaststelling is in overeenstemming met de bevindingen van Meeusen et al. (2004) en Smit et al. (1999).

Evenals Denis (2006) en Schalock et al. (2002) kunnen we stellen dat in ons onderzoek zowel geslacht als leeftijd geen directe invloed uitoefenen op het subjectief welbevinden.

Verder kunnen we net zoals Denis (2006), Janicki (1997) en Schalock et al. (2002) noteren dat de lichamelijke gezondheid een invloed heeft op het subjectief welbevinden. Meer lichamelijke aandoeningen verminderen de ervaren kwaliteit van leven én resulteren in meer depressieve symptomen.

In overeenstemming met Bleeksmá (2001) en Denis (2006) stellen we dat belangrijke negatieve levensgebeurtenissen een invloed uitoefenen op het subjectief welbevinden. Dat betekent dat meer belangrijke negatieve levensgebeurtenissen met impact of zonder impact leiden tot een lagere ervaren kwaliteit van leven als tot een toename van het aantal depressieve symptomen.

Evenals Schalock et al. (2002) noteren we dat de omvang van het sociaal netwerk een invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven. Een omvangrijker sociaal netwerk heeft een hogere ervaren levenskwaliteit tot gevolg. Voorts vonden we in ons onderzoek dat de omvang van het sociaal netwerk geen invloed uitoefent op de aan- of afwezigheid van depressieve symptomen.

Toegespitst op de relatie tussen de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling en het subjectief welbevinden vonden we dat de leefgroepssamenstelling een invloed uitoefent op de ervaren kwaliteit van leven. Voor respondenten die verblijven in een leefgroep met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden betekent dat een lagere ervaren levenskwaliteit dan degenen die deel uitmaken van een leefgroep bestaande uit overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden. In tegenstelling tot onze resultaten stelde Denis (2006) vast dat de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling net geen significante invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven. Mogelijks kan het ontbreken van significantie te wijten zijn aan het beperkte aantal onderzoekseenheden (n= 38). Voort vonden we net zoals Denis (2006) dat de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling geen invloed heeft op de aan- of afwezigheid van depressieve symptomen.

Om te weten welke de verklarende waarde is van de leeftijdsgerelateerde leefgroepssamenstelling aangaande de variantie in ervaren kwaliteit van leven werden regressieanalyses uitgevoerd. De significante waarde van de leefgroepssamenstelling gevonden bij enkelvoudige regressieanalyse blijft niet behouden wanneer andere onafhankelijke variabelen worden meegenomen in het regressiemodel. Uit onze uitgevoerde meervoudige regressieanalyses blijkt dat het tweevariabelenmodel bestaande uit de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve gebeurtenissen een significant deel van de variantie in ervaren kwaliteit van leven weet te verklaren. Dit geldt tevens met betrekking tot depressieve symptomen. Met andere woorden de variabelen lichamelijke gezondheid en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen leveren een significante bijdrage aan een goede voorspelling van het subjectief welbevinden.

Een kritisch reflectie aangaande het gevoerde onderzoek doet concluderen dat zowel een aantal sterke als zwakke punten kunnen worden aangegeven. Een sterk punt betreft ondermeer het op een directe wijze betrekken van personen met een verstandelijke beperking bij de beoordeling van hun kwaliteit van leven. Op die manier gaven we gevolg aan de overtuiging dat personen met een verstandelijke beperking dienen betrokken te worden in wetenschappelijk onderzoek (Verdugo et al., 2005). Bovendien werd hiermee tevens gevolg gegeven aan de conclusie van Cummins (2002, geciteerd door de Baaij et al., 2006, p. 22) dat "*subjective well-being cannot be validly measured by proxy*". Voorts zijn data gebaseerd op een aanzienlijk aantal respondenten (n= 105). De onderzoeksgroep scoorde vrij

gevarieerd op diverse variabelen. Er waren respondenten met geen, weinig, veel, heel veel lichamelijke aandoeningen. We zagen respondenten met bijzonder weinig, weinig, veel, heel veel depressieve symptomen. Etc. Bijgevolg kunnen we vermoeden dat onze onderzoeksgroep betrekkelijk representatief is voor de populatie van ouder wordenden met een licht tot matig verstandelijke beperking die verblijven in tehuizen voor niet-werkenden. Een ander sterk punt is dat de verzamelde data integraal of grotendeels gebaseerd is op valide en betrouwbare meetinstrumenten. Uitzondering hierop vormt data ingewonnen aangaande de variabele omvang van het sociaal netwerk. Deze data werden op een rudimentaire wijze verzameld. Verder vormde mijn ruim 6 jaar ervaring als begeleider bij personen met een verstandelijke beperking een sterk punt tijdens de interviews. Dit droeg er ondermeer toe bij dat de interviews vlot verliepen. Mijn ervaring heeft er mogelijks ook toe geleid dat minder sociaal wenselijke antwoorden werden gegeven op de vragen vermits ik ervoer dat ik het vertrouwen van de respondenten in grote mate had gewonnen. Met betrekking tot de minder sterke punten verwijzen we naar het gegeven dat niet alle factoren die een invloed uitoefenen op het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking werden opgenomen in ons conceptueel model en bijgevolg in ons onderzoek. In de literatuur werd geen allesomvattende publicatie gevonden over de beïnvloedende factoren aangaande het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking. Bijgevolg is het conceptueel model gebaseerd op data afkomstig uit diverse publicaties. Een aantal beïnvloedende factoren namen we, omwille van gegronde redenen, bewust niet mee in ons conceptueel model en bijgevolg in ons onderzoek. Daarnaast is het denkbaar dat we, bepaalde beïnvloedende factoren inzake het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking en die eerder werden beschreven in de literatuur niet hebben teruggevonden. Het is tevens denkbaar dat bepaalde factoren die een invloed uitoefenen op het subjectief welbevinden van personen met een verstandelijke beperking nog niet werden beschreven. Het gereduceerd conceptueel model waarop we ons onderzoek baseerden kan worden beschouwd als een zwak punt. Echter lag het niet binnen de doelstelling van deze eindverhandeling om alle beïnvloedende factoren inzake het subjectief welbevinden van ouder wordenden met een verstandelijke beperking in kaart te brengen. Verder wensen we te noteren dat bij de wijze waarop aan de begeleiders werd gepeild of een voorgevallen belangrijke negatieve levensgebeurtenis al dan niet nog een impact heeft, vraagtekens kunnen worden geplaatst met betrekking tot de betrouwbaarheid. De impact van een voorgevallen levensgebeurtenis werd op een vrij eenvoudige wijze bevraagd. De beslissing werd integraal overgelaten aan begeleiders. Bovendien weten we evenmin op welk bewijsmateriaal men zich heeft gebaseerd om te beslissen of een levensgebeurtenis al dan niet nog een impact heeft. Het is best mogelijk dat een begeleider denkt dat een voorgevallen levensgebeurtenis nog een impact heeft terwijl dit anders wordt ervaren door de desbetreffende persoon met een verstandelijke beperking. De wijze waarop dit

werd bevraagd bij de begeleiding heeft mogelijks geleid tot een vertekening van de reële resultaten.

In dit hoofdstuk lijkt het ons tevens relevant om enkele aanbevelingen voor de orthopedagogische praktijk te noteren. Uit ons onderzoek bleek, zoals eerder aangegeven, dat de lichamelijke gezondheid een invloed heeft op het subjectief welbevinden van ouder wordenden met een verstandelijke beperking. We stelden tevens vast dat één of meerdere lichamelijke aandoeningen een impact hebben op vele ouder wordenden. We kunnen dan ook aanbevelen dat begeleiders niet enkel aandacht hebben voor de lichamelijke gevolgen van een aandoening maar tevens voor de psycho-emotionele en de mogelijks sociale gevolgen. Voorts is het adagium 'beter voorkomen dan genezen' tevens van toepassing op de populatie van personen met een verstandelijke beperking. Bijgevolg bevelen we aan dat begeleiders aandacht hebben voor een preventieve gezondheidszorg. Eerder werd reeds genoteerd dat de levensstijl een bepalende factor is voor het ontstaan van vele lichamelijke aandoeningen. De levensstijl bij personen met een verstandelijke beperking wordt ondermeer gekenmerkt door weinig lichaamsbeweging (Bigby, 2004). Het Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie (2006) beveelt voor volwassenen minstens 30 minuten lichaamsbeweging aan per dag. Deze aanbevolen tijd mag worden opgesplitst in periodes van minimum 10 minuten lichaamsbeweging. Met lichaamsbeweging worden inspanningen bedoeld met minstens een matige intensiteit. We bevelen dan ook aan dat begeleiders dagelijks voldoende actieve activiteiten voorzien waarbij wordt gestreefd naar de realisatie van de aanbevolen duurtijd. Preventie impliceert tevens dat ouder wordenden met een verstandelijke beperking zich laten screenen op leeftijdsgerelateerde aandoeningen zoals borst- en prostaatkanker. Helaas gebeurt dit nog veel te weinig (Bigby, 2004). De hierboven beschreven aanbevelingen moeten ertoe bijdragen dat de kans op een lichamelijke aandoening afneemt. Treedt toch dergelijke aandoening op dan dient men te streven naar een beperking van deze negatieve gevolgen voor het subjectief welbevinden.

Met betrekking tot aanbevelingen omtrent belangrijke negatieve levensgebeurtenissen verwijzen we naar Maes (2000). Begeleiders dienen ondermeer ouder wordende personen met een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het omgaan van verlieservaringen. Aanbevelingen omtrent ondersteuning zijn: gevoelens van verlieservaringen bespreekbaar maken, empathisch luisteren, personen voorbereiden op een geplande verlieservaring, etc. Rekening houdend met de opmerking van Hoefnagel (1997) dat het aanpassingsvermogen van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking kwetsbaarder is, bevelen we een gedegen ondersteuning aan. Deze aanbevelingen dienen ertoe bij te dragen dat de afname van het subjectief welbevinden als gevolg van een belangrijke negatieve levensgebeurtenis wordt beperkt.

Voor aanbevelingen aangaande het sociaal netwerk wordt verwezen naar Bleeksmā (2001), Bongers et al. (2002) en Smit et al. (1999). Deze stellen dat begeleiders zich dienen in te spannen om ouder wordenden met een verstandelijke beperking te ondersteunen in het onderhouden van hun bestaande relaties. Verder bevelen we evenals Smit et al. (1999) aan dat begeleiders personen met een verstandelijke beperking ondersteunen bij het herstellen van verbroken relaties. Bovendien kunnen we net zoals Smit et al. (1999) aanbevelen dat begeleiders personen met een verstandelijke beperking de kans geven om nieuwe relaties op te bouwen. Dit kan bijvoorbeeld door deelname aan maatschappelijke activiteiten. Ook door een beroep te doen op vrijwilligers, gastgezinnen, etc. worden nieuwe relaties mogelijk gemaakt. Bovenstaande aanbevelingen dienen ertoe bij te dragen dat de afname van het sociaal netwerk, gerelateerd aan het ouder worden, wordt beperkt tot een strikt minimum. Op die manier wordt een te sterke afname van de ervaren kwaliteit van leven vermeden.

Met betrekking tot de leefgroepssamenstelling tonen onze onderzoeksresultaten aan dat eerder een leeftijdsheterogene leefgroep dan een leeftijdshomogene leefgroep is aangewezen voor ouder wordenden. Toch is enige nuancering geboden (zie verder). Met name een leefgroep waar overwegend niet ouder wordenden tot ongeveer evenveel ouder wordenden als niet ouder wordenden verblijven biedt voor ouder wordenden de beste uitkomsten met het oog op hun ervaren kwaliteit van leven. We wensen hierbij duidelijk te stellen dat aangaande de leefgroepssamenstelling datgene wat de persoon met een verstandelijke beperking aangeeft centraal moet staan en niet de leeftijd.

Tot slot wordt gereflecteerd over de vaststelling dat in een leefgroep die bestaat uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden, de ouder wordenden een significant lagere gemiddelde ervaren kwaliteit van leven hebben dan degenen uit de andere leefgroeps categorie. Deze vaststelling roept vragen op aangaande de oorzaken voor dit significante verschil. Gebaseerd op onze onderzoeksresultaten kan de leeftijd worden beschouwd als een onrechtstreekse oorzaak. We stelden vast dat de gemiddelde leeftijd significant hoger ligt bij respondenten die verblijven in een leefgroep bestaande uit overwegend tot uitsluitend ouder wordenden dan bij degenen die deel uitmaken van de andere leefgroeps categorie. Verder vonden we dat deze hogere gemiddelde leeftijd gepaard gaat met gemiddeld meer lichamelijke aandoeningen en belangrijke negatieve levensgebeurtenissen, die resulteren in een lagere ervaren kwaliteit van leven. Bijgevolg dient de bovenstaande aanbeveling aangaande de leefgroepssamenstelling te worden genuanceerd. Voorts lijkt het ons opportuun dat vervolgonderzoek zich zou richten op het bepalen van mogelijks andere oorzaken voor dit significante verschil in ervaren kwaliteit van leven tussen de onderscheiden leefgroeps categorieën. Een mogelijke oorzaak kan een verschil zijn in de manier waarop ondersteuning wordt gegeven aan de ouder wordende. Een andere mogelijke oorzaak kan verband houden met de kwaliteit van de aangeboden verzorging en verpleging. Eerder

noteerden we dat ouder wordenden over het algemeen een stijgende behoefte hebben aan verzorging en verpleging (Hoefnagel, 1989). Doorgaans ontbreekt in de gehandicaptenzorg de deskundigheid om deze stijgende behoefte te beantwoorden (te Velde et al., 1999). Vermits we in ons onderzoek vonden dat ouder wordenden in een leefgroep met overwegend tot uitsluitend ouder wordenden gemiddeld (significant) meer lichamelijke aandoeningen hebben dan degenen die verblijven in de andere leefgroeps categorie, is het denkbaar dat deze ouder wordenden frequent in aanraking komen met verzorging en verpleging. Bijgevolg wordt men frequent geconfronteerd met een mogelijks beperkte(re) deskundigheid die aanleiding kan geven tot een verminderde ervaren kwaliteit van leven.



## Literatuurlijst

Bernard S., Maaskant M.A., Gevers J. en Wierda H., Voorspellingen ten aanzien van het aantal oudere mensen met een verstandelijke handicap in algemene woonvoorzieningen 1996–2011, Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten, 27, 2001, 166–177.

Bigby C., Ageing with a lifelong disability: a guide to practice, program and policy issues for human services professionals, London, Jessica Kingsley, 2004, 319 p.

Bittles A.H., Petterson B.A., Sullivan S.G., Hussain R., Glasson E.J. en Montgomery P.D., The influence of intellectual disability on life expectancy, Journal of Gerontology: Medical Sciences, 57A, 2002, M470-472.

Bleeksma M., Begeleiding van bejaarde verstandelijk gehandicapten, Baarn, H. Nelissen, 1994, 109 p.

Bleeksma M., Begeleiding van oudere cliënten met een verstandelijke handicap, Baarn, H. Nelissen, 2001, 124 p.

Bongers M., Maaskant M., Pilon C., Post T., de Ruiter M. en Urlings H., Respect voor eigenheid. Over ondersteuning van oudere mensen met een verstandelijke handicap. Handleiding bij de videofilm, Utrecht, Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, 2002, 32 p.

Bronselaer J. en Willems P., Vergrijzing en sterfte van cliënten in dagcentra, bezigheidstehuizen en nursingtehuizen. CBGS-Werkdocument 2005/6, Brussel, Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS), 2005, 71 p.

Buntinx W.H.E., Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model, Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijke gehandicapten, 29, 2003, 4-24.

Buntinx W.H.E., Een continue zorg. Een studie naar het verband tussen personeelwisselingen, organisatiekenmerken, teameffectiviteit en kwaliteit van begeleiding in residentiële settingen voor mensen met verstandelijke beperkingen, Maastricht, Universiteit Maastricht, 2004, 298 p.

Coppus A., Evenhuis H., Verberne G.-J., Visser F., van Gool P. Eikelenboom P. en van Duijn C., Dementia and mortality in persons with Down's syndrome, Journal of Intellectual Disability Research, 50, 2006, 768-777.

Davidson P.W., Prasher V.P. en Janicki M.P., Introduction. In: Davidson P.W., Prasher V.P. en Janicki M.P. (Eds.), Mental health, intellectual disabilities and the ageing process, Oxford, Blackwell Publishing, 2003, pp. 1-2.

de Baaij E.J.J., Hoekman J., Volman M.J.M. en Zaad C., Kwaliteit van bestaan bij mensen met een complex meervoudige beperking, Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijke gehandicapten, 32, 2006, 13-26.

Demarest S., Van der Heyden J., Gisle L., Buziarsist J., Miermans P.J., Sartor F., Van Oyen H. en Tafforeau J., Gezondheidsenquête door middel van Interview, België, 2001, Brussel, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2002.

Denis S., Succesvol ouder worden bij personen met een verstandelijke handicap. De invloed van de begeleidingsvisie op het subjectief welbevinden. Ongepubliceerde licentiaatsverhandeling, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven - Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, 2006, 171 p.

Department of Health, Recent Life Events Questionnaire, Brussel, Vrije Universiteit Brussel, syllabus Gezondheidspsychologie binnen de opleiding Licentiaat in de Gerontologie, academiejaar 2006-2007.

Devisch F., Personen met een handicap in rusthuizen en rvf's, Brussel, studiecel Vlaams Fonds, 2003, 31 p.

Douma J.C.H., Kersten M.C.O., Koopman H.M., Schuurman M.I.M. en Hoekman J., 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, 2001, 17-36.

Guilmin I., De beleving van het ouder worden door personen met een licht mentale handicap. Ongepubliceerde licentiaatsverhandeling, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven - Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, 1998, 126 p.

Haveman M.J. en Schrijnemaekers V., Geestelijke gezondheidsproblemen en adaptief gedrag. In: Maaskant M.A., Haveman M.J., van Schroyenstein Lantman-de Valk H.M.J., Urlings H.F.J., van den Akker M. en Kessels A.G.H. (Eds.), Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek, Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg en Stichting Pepijnklinieken, 1995a, pp. 43-54.

Haveman M.J., van Schroyenstein Lantman-de Valk H.M.J., Urlings H.F.J., van den Akker M. en Kessels A.G.H., Conclusies en beschouwingen. In: Maaskant M.A., Haveman M.J., van Schroyenstein Lantman-de Valk H.M.J., Urlings H.F.J., van den

Akker M. en Kessels A.G.H. (Eds.), Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek, Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg en Stichting Pepijnklinieken, 1995b, pp. 137-154.

Hoefnagel C.W.M., Oud en zwakzinnig: mentale retardatie vanuit psychologische optiek, Lisse, Swets en Zeitlinger, 1989, 164 p.

Hoefnagel C., Oudere verstandelijke gehandicapten. In: van Gemert G.H. en Minderaa R.B. (Eds.), Zorg voor verstandelijk gehandicapten, Assen, Van Gorcum, 1993, pp. 369-382.

Hoefnagel C.W.M., De ouder wordende verstandelijk gehandicapte. In: van Gemert G.H. en Minderaa R.B. (Eds.), Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, Assen, Van Gorcum, 1997, pp. 408-417.

Hoekman J., Douma J.C.H., Kersten M.C.O., Schuurman M.I.M. en Koopman H.M., IDQOL-Intellectual Disability Quality Of Life. De ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de 'kwaliteit van bestaan' van mensen met een verstandelijke handicap, Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg, 27, 2001, 207-224.

Hogg J., Moss S. en Cooke D., Ageing and mental handicap, London, Croom Helm, 1988, 411 p.

Horwitz S.M., Kerker B.D., Owens P.L. en Zigler E., The health status and needs of individuals with mental retardation, New Haven, Yale University School of Medicine, 2000, 175 p.

Jacobson J.W., Sutton M.S. en Janicki M.P., Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. In: Janicki M.P. en Wisniewski H.M. (Eds.), Aging and developmental disabilities: issues and approaches, Baltimore, Brookes, 1985, pp. 115-142.

Janicki M.P., Quality of life for older persons with mental retardation. In: Schalock R.L. (Eds.), Quality of life. Volume II: Applications to persons with disabilities, Washington, American Association on Mental Retardation, 1997, pp. 105-115.

Janicki M.P., Dalton A.J., Henderson C.M. en Davidson P.W., Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations, Disability and rehabilitation, 21, 1999, 284-294.

Kraaij V., Arensman E. en Spinhoven P., Negative life-events and depression in elderly persons: a meta-analysis, Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 57B, 2002, P87-94.

Kraijer D.W. en Plas J.J., Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking. Classificatie, test- en schaalgebruik, Lisse, Swets & Zeitlinger, 2002, 429 p.

Kraijer D.W. en Plas J.J., Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid. Classificatie, test- en schaalgebruik, Amsterdam, Harcourt, 2006, 461 p.

Kuin Y., Belangrijke levensgebeurtenissen, de betekenis ervan en het omgaan ermee. In: Munnichs J. en Uildriks G. (Eds.), Psychogerontologie. Een inleidend leerboek over ouder worden, persoonlijkheid, zingeving, levensloop en tijd, sociale context, gezondheid en interventie, Den Haag, Van Loghum Slaterus, 1989, pp. 36-52.

Luckasson R., Brothwick-Duffy S., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Reeve A., Schalock R.L., Snell M.E., Spitalnick D.M., Spreat S. en Tassé M.J., Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports. 10<sup>th</sup> edition, Washington, American Association on Mental Retardation, 2002, 238 p.

Maaskant M.A., Gevers J.P.M. en Wierda H., Mortality and Life Expectancy in Dutch Residential Centres for Individuals with Intellectual Disability, 1991–1995, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15, 2002, 200-212.

Maes B., Hefbomen voor het kwaliteitsvol ouder worden voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Oud maar niet vergeten! Kwaliteit van leven bij ouder wordende personen met een verstandelijk handicap. Verslag studiedag, Gent, Vormingsinstituut Guislain, 2000, pp. 9-19.

Maes B. en Petry K., Naar een groeiende consensus over de betekenis van het concept 'kwaliteit van leven'? In: Ghesquière P. en Janssens J.M.A.M. (Eds.), Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, pp. 27-40.

Marcoen A., Grommen R. en Van Ranst N. (Eds.), Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn, Leuven, Lannoo Campus, 2006, 456 p.

Marcoen A., Subjectief welbevinden op hogere leeftijd. In: Marcoen A., Grommen R. en Van Ranst N., Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn, Leuven, Lannoo Campus, 2006, pp. 335-357.

Meeusen R. en Maaskant M.A., Levensloop en veroudering. In: Kersten M. en Flikweert D. (Eds.), Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12<sup>de</sup> IASSID congres, Utrecht, Plantijn Casparie, 2004, pp. 64-75.

Molleman C., Vijncke P. en Samoy E., Cliënteel en personeel in de voorzieningen voor volwassenen met een handicap. Een onderzoek in de tehuizen voor niet-werkenden, de dagcentra en de tehuizen voor werkenden, Leuven, Hoger Instituut voor de Arbeid, 1996, 199 p.

Munnichs J. en Uildriks G. (Eds.), Psychogerontologie. Een inleidend leerboek over ouder worden, persoonlijkheid, zingeving, levensloop en tijd, sociale context, gezondheid en interventie, Den Haag, Van Loghum Slaterus, 1989, 504 p.

Patja K., Livanainen H., Oksanen H. en Ruoppila I., Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study, Journal of Intellectual Disability Research, 44, 2000, 591–599.

Pot A.M., Kuin Y. en Vink M. (Eds.), Handboek ouderenpsychologie, Utrecht, De Tijdstroom, 2007, 566 p.

Rogers N.B., Hawkins B.A. en Eklund S.J., The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability, Journal of Intellectual Disability Research, 42, 1998, 122-130.

Ryan R.M. en Deci E.L., On happiness and human potentials : A review of research on hedonic and eudaimonic well-being, Annual Review Psychology, 2001, 52, 2001, 141-166.

Samoy E., Cijfers en tendensen. Bijdrage tot de programmatie van voorzieningen voor gehandicapten, Leuven, Hoger instituut voor de Arbeid, 1999, 74 p.

Schalock R.L., Verdugo A.M.A., Handbook on quality of life for human service practitioners, Washington, American Association on Mental Retardation, 2002, 429 p.

Schoenmaeckers R., Bevolkingsveroudering: een veronachtzaamd probleem, Bevolking en Gezin, 33, 2004, 127-154.

Sercu M., De opvang van ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap binnen de eigen leefgroep: een bewust keuze of niet?, Tijdschrift voor Welzijnswerk, 28, 2004, 28-38.

Serneels D., Bejaarde ouders met een thuiswonende mentaal gehandicapte zoon of dochter: omgaan met de toekomst, Leuven, Universitaire Pers Leuven, 1994, 301 p.

Smit B. en van Gennep A., Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: praktijk en theorie., Utrecht, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1999, 184 p.

te Velde B.P. en van Linschoten C.P., Oud worden, de moeite waard. Een onderzoek naar het oud(er) worden van verstandelijk gehandicapten, Groningen, 't Heechhout, 1999, 35 p.

Urlings H.F.J., Claessens M.J.J.T., Bernard S. en Vos A.W., De beleving van het ouder worden bij verstandelijk gehandicapten, Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg, 1993, 2, 69-83.

van Loon J., Arduin – Van zorg naar ondersteuning. Kiezen voor kwaliteit leidt tot ontmanteling van de instituutzorg, Antwerpen – Appeldoorn, Garant, 2006, 248 p.

van de Willige G., Schreurs P., Tellegen B. en Zwart F., Het meten van 'life-events': De Vragenlijst Recent Meegemaakte Gebeurtenissen (VRMG), Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie, 40, 1985, 1-19.

van de Willige W., G.van.de.Willige@med.umcg.nl, Vragenlijst Recent Meegemaakte Gebeurtenissen (VRMG), e-mail aan Katrien Sampers, ksampers@vub.ac.be, 17 september 2007.

Van Langenhove I., Ingrid.VanLangenhove@vaph.be, personen met een verstandelijke handicap, e-mail aan Katrien Sampers, ksampers@vub.ac.be, 19 april 2007.

Vanmarcke V., Catrjisse L. en Csincsak M., Handinfo. Handige informatie voor personen met een handicap, Brussel, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2006, 233 p.

van Puyenbroeck J. en Maes B., De betekenis van reminiscentie in de begeleiding van ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen. Een kwalitatieve verkenning, Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 30, 2004, 146-165.

van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J., van den Akker M. en Maaskant M.A., chronische aandoeningen. In: Maaskant M.A., Haveman M.J., van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J., Urlings H.F.J., van den Akker M. en Kessels A.G.H. (Eds.), Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek, Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg en Stichting Pepijnklinieken, 1995b, pp. 83-92.

Van Walleghem M., De ortho-agogische benadering van de bejaarde mentaal gehandicapte persoon. Vorming directeurs, Dilbeek, 26/11/1992, Brussel, Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten, 1992, 16 p.

Verbelen J., Samoy E. en Van Geel H., Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen. Een verkennende schets van hun sociale positie en hun situatiebeleving aan de hand van concrete onderzoekscijfers. Stativaria 34, Brussel, Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap - Administratie Planning en Statistiek, 2005, 72 p.

Verdugo M.A., Schalock R.L., Keith K.D. en Stancliffe R.J., Quality of life and its measurement: important principles and guidelines, Journal of Intellectual Disability Research, 49, 2005, 707-717.

Verhaeghen P., Cognitieve veroudering. In: Marcoen A., Grommen R. en Van Ranst N., Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn, Leuven, Lannoo Campus, 2006, pp. 83-122.

Verlet D. en Van Geel H., Over containerbegrippen en hun validiteit voor onderzoek. Het begrip levenskwaliteit als case, Brussel, Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap - Administratie Planning en Statistiek, 2005, 41 p.

Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie, De actieve voedingsdriehoek: een praktische voedings- en beweeggids. Een gids met praktische fiches voor iedereen die rond voeding, lichaamsbeweging en voedingsvoorlichting werkt, Brussel, Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie, 2006, 99 p.

Weber G. en Fritsch A., Challenges for residential satisfaction: options, choices and decision making. In: Herr S.S. en Weber G. (Eds.), Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., 1999, pp.253-275.

Welkenhuysen-Gybels J. en Loosveldt G., Regressieanalyse: een introductie in de multivariabelenanalyse, Leuven, Acco, 2002, 518 p.

Wullink M., van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J., Dinant G.J. en Metsemakers J.F.M., Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands, Journal of Intellectual Disability Research, 51, 2007, 511-519.

Yang Q., Rasmussen S.A. en Friedman J.M., Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study, The Lancet, 359, 2002, 1019-1025.

Zomerplaaig J. en Calis W., Ouderen met een verstandelijke handicap. Verkenning van trends, knelpunten en mogelijkheden, Utrecht, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1998, 75 p.





**Bijlage 1: Vragenlijst in te vullen door een begeleider.**

## Vragenlijst

Personalialia van de bewoner

1. Geboortedatum: ...../...../19....

2. Geslacht:

vrouw

man

3. De bewoner heeft:

een licht verstandelijke beperking

een matig verstandelijke beperking

4. De bewoner heeft:

een genetische afwijking (zoals het syndroom van Down)

GEEN genetische afwijking

5. De bewoner verblijft in een leefgroep met:

**In ons onderzoek verstaan we onder ouder wordende personen: 50-plussers zonder een genetische afwijking en 40-plussers met een genetische afwijking.**

uitsluitend ouder wordende bewoners

overwegend ouder wordende bewoners

ongeveer evenveel ouder wordende bewoners als niet ouder wordende bewoners

overwegend niet ouder wordende bewoners

6. De bewoner heeft een sociaal netwerk dat:

zeer uitgebreid is

uitgebreid is

noch uitgebreid, noch beperkt is

beperkt is

zeer beperkt is

Lichamelijke gezondheid
-------------------------

In de onderstaande lijst staan 34 chronische aandoeningen vermeld die kunnen optreden bij personen met een verstandelijke beperking. We vragen om de aandoening(en) aan te kruisen die de bewoner nu heeft of in de loop van de laatste 12 maanden heeft gehad. Als de bewoner de aandoening niet heeft of deze niet is voorgevallen in de laatste 12 maanden, dan vult u niets in. Indien u -eventueel na overleg met uw collega's- twijfelt over het voorkomen van een aandoening, dan kruist u de kolom 'weet het niet' aan.

<b>Aandoening</b>	<b>Aanwezig</b>	<b>Weet het niet</b>
1. Astma		
2. Chronische bronchitis of CARA		
3. Allergie		
4. Sinusitis		
5. Ernstige hartkwaal of hartinfarct		
6. Hoge bloeddruk		
7. Ernstige darmstoornissen, langer dan 3 maanden		
8. Hepatitis, levercirrose of andere leveraandoening		
9. Nierstenen		
10. Ernstige nierziekte maar niet nierstenen		
11. Chronische blaasontsteking		
12. Suikerziekte		
13. Schildklierafwijkingen		
14. Glaucoom (verhoogde oogdruk)		
15. Cataract (staar)		
16. Dementie		
17. Epilepsie		
18. Duizeligheid met vallen		
19. Migraine		
20. Ernstige of chronische huidaandoening		
21. Kwaadaardige aandoening of kanker		
22. Rugaandoeningen van hardnekkige aard (langer dan 3 maanden), lumbago, ischias, discushernia		
23. Gewrichtsslijtage (artrose) van knieën, heup of handen		
24. Gewrichtsontsteking (chronisch reuma, reumatoïde artritis) van handen of voeten		
25. Andere vormen van chronisch reuma, langer dan 3 maanden		
26. Beroerte (hersenvloeding) en gevolgen		
27. Maagzweer of zweer van de dunne darm		
28. Galstenen of een galblaasontsteking		
29. Osteoporose (ontkalking van het bot)		
30. Polsbreuk		
31. Gebroken heup		
32. Breuk van de wervelkolom		
33. Prostaatklachten		
34. Verzakking van de baarmoeder		

Psychische gezondheid

In de onderstaande lijst staan 18 gedragingen die een indicatie geven van de psychische gezondheid van de bewoner. We vragen om per gedraging aan te duiden hoe frequent deze in de laatste 6 weken is voorgevallen. U hebt hierbij de keuze uit: zelden/nooit, soms (= gemiddeld 1x per week), geregeld (= gemiddeld 2 tot 4x per week) en vaak (= 1 of meermaals per dag, gemiddeld minimum 5x per week). Voor sommige gedragingen dient u te scoren met: nee/niet van toepassing, licht, matig of ernstig. Voor één gedraging dient u te scoren met: nee, enigszins, nogal of veel.

	Zelden/nooit	Soms	Geregeld	Vaak
1. Maakt een sombere/neerslachtige indruk				
2. Heeft plezier en interesse in dagelijkse activiteiten				
3. Trekt zich terug (zondert zich af, is in zichzelf gekeerd, doet niet mee in de groep, zoekt geen contact met anderen)				
4. Is gejaagd en onrustig in bewegingen				
5. Is prikkelbaar				
	<b>Nee/niet van toepassing</b>	<b>Licht</b>	<b>Matig</b>	<b>Ernstig</b>
6. Is er sprake van een toename van intensiteit of frequentie van agressie/woede-uitbarstingen?				
	<b>Zelden/nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Geregeld</b>	<b>Vaak</b>
7. Slaapt minder dan gewoonlijk (is 's nachts onrustig of wakker, kan moeilijk in slaap komen, is 's morgens vroeg wakker)				
8. Slaapt langer dan gewoonlijk (kan moeilijk uit bed komen, valt overdag in slaap)				
9. Heeft een verminderde eetlust				
10. Heeft een verhoogde eetlust				
	<b>Nee</b>	<b>Enigszins</b>	<b>Nogal</b>	<b>Veel</b>
11. Is afgevallen				
	<b>Nee/niet van toepassing</b>	<b>Licht</b>	<b>Matig</b>	<b>Ernstig</b>
12. Is er sprake van een toename in intensiteit of frequentie van zelfverwondend gedrag?				
	<b>Zelden/nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Geregeld</b>	<b>Vaak</b>
13. Is snel vermoeid/futloos				
14. Is vertraagd of passief in zijn/haar bewegingen				
	<b>Nee/niet van toepassing</b>	<b>Licht</b>	<b>Matig</b>	<b>Ernstig</b>
15. Is er sprake van een achteruitgang van zelfredzaamheid (zelfverzorging, aan/uitkleden)?				
16. Is er sprake van een achteruitgang in taalgebruik?				
	<b>Zelden/nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Geregeld</b>	<b>Vaak</b>
17. Heeft huilbuien				
18. Maakt een angstige/gespannen indruk				

Belangrijke negatieve levensgebeurtenissen
--

In de onderstaande lijst staan 12 belangrijke negatieve levensgebeurtenissen die een persoon met een verstandelijke beperking kan hebben meegemaakt. We vragen om de gebeurtenissen die zich in de laatste 12 maanden bij de bewoner hebben voorgedaan aan te kruisen. Indien deze gebeurtenis nog een impact heeft op de bewoner gelieve dit aan te duiden. Als de gebeurtenis de laatste 12 maanden niet is voorgevallen, dan vult u niets in. Indien u -eventueel na overleg met uw collega's- twijfelt over het voorkomen van een gebeurtenis, dan kruist u de kolom 'weet het niet' aan.

Levensgebeurtenis	Ja	Nog steeds een impact	Weet het niet
1. ernstige lichamelijke problemen/ziekte bij de bewoner			
2. psychische problemen/gedragsproblemen bij de bewoner			
3. ernstige lichamelijke problemen/ziekte bij geliefde familieleden of vrienden van de bewoner			
4. psychische problemen/gedragsproblemen bij geliefde familieleden of vrienden van de bewoner			
5. overlijden van geliefde familieleden of vrienden van de bewoner			
6. overlijden van een geliefd huisdier			
7. mishandeling van de bewoner			
8. afscheid moeten nemen van één of meerdere bevriende medebewoners omwille van verhuis van deze personen			
9. afscheid moeten nemen van een bevriende begeleider			
10. ongewenste verhuizing naar een andere voorziening			
11. ongewenste verhuizing naar een andere leefgroep			
12. breuk met partner			
13. andere levensgebeurtenis(sen)			
.....			

**Bijlage 2: Vragenlijst 'Intellectual Disability Quality Of Life' (IDQOL).**

**Bijlage 3: Brief met vraag tot deelname aan het onderzoek.**



Brussel, oktober 2007

**Onderzoek naar 'de invloed van de samenstelling van de leefgroep op het subjectief welbevinden van de ouder wordende personen met een verstandelijke beperking'.**

Geachte heer/mevrouw,

Om mijn diploma 'Master in de Gerontologie' te behalen, is één van de voorwaarden het schrijven van een eindverhandeling die steunt op wetenschappelijk onderzoek. In samenwerking met het Regionaal Welzijnsoverleg Waasland en als gewezen begeleidster bij personen met een verstandelijke handicap, werd ervoor gekozen om een eindverhandeling te maken rond ouder wordende personen met een verstandelijke beperking. Meerbepaald wil ik bij deze personen nagaan of de leefgroepssamenstelling een invloed heeft op hun subjectief welbevinden.

Voor mijn onderzoek ben ik concreet op zoek naar één of meerdere personen die voldoen aan de volgende voorwaarden:

- hij of zij woont in een **tehuis voor niet-werkenden**,
- hij of zij is **minstens 50 jaar** oud (voor personen met een genetische afwijking zoals het syndroom van Down bedraagt de minimumleeftijd 40 jaar),
- hij of zij heeft een **licht tot matig** verstandelijke beperking,
- hij of zij kan **eenvoudige vragen** beantwoorden.

Voldoen één of meerdere bewoners aan deze voorwaarden en wenst u mee te werken aan mijn onderzoek dan plan ik om op twee manieren gegevens te verzamelen:

- Ten eerste wens ik om de vragenlijst 'kwaliteit van bestaan' door middel van een interview af te nemen bij de - door u geselecteerde - ouder wordende bewoner(s). Ik plan om het interview zelf te komen afnemen. Het interview zal ongeveer per bewoner een 45-tal minuten in beslag nemen.
- Ten tweede wordt per bewoner een kleine vragenlijst, die bestaat uit drie onderdelen, voorgelegd waarin de volgende factoren op niveau van de bewoner worden bevraagd: lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid en belangrijke levensgebeurtenissen. Het is de bedoeling dat deze vragenlijst wordt ingevuld door een begeleid(st)er die de bewoner persoonlijk kent. Het invullen van deze vragenlijst bedraagt ongeveer een 20-tal minuten per bewoner.

Ik verzeker u dat alle gegevens anoniem zullen worden verwerkt. Bovendien is het absoluut niet mijn bedoeling om een evaluatief oordeel te vellen over uw tehuis voor niet-werkenden. Na afloop van het onderzoek zal ik u informeren over de onderzoeksresultaten.

Tot slot vraag ik u om het bijgevoegd document ten laatste tegen xx november 2007 ingevuld terug te sturen. Indien mogelijk ook wanneer u geen bewoners hebt die aan de bovenstaande voorwaarden voldoen ofwel dergelijke bewoners verblijven in uw tehuis voor niet-werkenden maar u niet wenst deel te nemen aan het onderzoek.

Indien u nog vragen hebt, kan u mij steeds contacteren via e-mail of telefoon.

Met vriendelijke groeten,  
Katrien Sampers

[ksampers@vub.ac.be](mailto:ksampers@vub.ac.be)  
0498/ xx xx xx

Onder leiding van:  
Prof. Dr. Christel Geerts, promotor.



## Antwoordformulier

Gelieve te omcirkelen wat past om vervolgens dit document tegen xx november 2007 terug te sturen. Hiervoor is een gefrankeerde, geadresseerde enveloppe bijgesloten.

1. In het tehuis voor niet-werkenden verblijven geen/1/meerdere 50-plussers met een licht tot matige verstandelijke beperking en zonder genetische afwijking zoals het syndroom van Down.
2. In het tehuis voor niet-werkenden verblijven geen/1/meerdere 40-plussers met een licht tot matig verstandelijke beperking en een genetische afwijking zoals het syndroom van Down.
3. Het tehuis voor niet-werkenden beschikt wel/niet over één of meerdere leefgroepen waar uitsluitend 50-plussers met een verstandelijke beperking en/of 40-plussers met een genetische afwijking zoals het syndroom van Down verblijven.
4. Het tehuis voor niet-werkenden wenst wel/niet deel te nemen aan het onderzoek inzake de invloed van de leefgroepssamenstelling op het subjectief welbevinden van ouder wordenden personen met een licht tot matig verstandelijke beperking.
5. Indien u wenst deel te nemen aan het onderzoek, mag ik contact opnemen met de volgende persoon:.....

Ik stuur u eerstdaags een begeleidende brief op samen met vijf identieke exemplaren van de vragenlijst in te vullen door een begeleid(st)er. Met andere woorden kunnen maximum vijf ouder wordende bewoners deelnemen aan het onderzoek. Het minimum aantal bedraagt één.

Handtekening:

**Bijlage 4: Lijst van deelnemende tehuizen voor niet-werkenden.**

## Provincie Oost-Vlaanderen

- Christoforusgemeenschap (Munte)
- De Bron (Beveren)
- De Vierklaver (Landegem)
- Dienstencentrum Mariaheem (Beerlegem)
- Dienstencentrum Mozaïek (Oostakker)
- Dienstverleningscentrum De Triangel (Lovendegem)
- Humival (Waarschoot)
- Ortho-agogisch centrum Broeder Ebergiste (Vurste)
- Vesta (Belsele)

## Provincie West-Vlaanderen

- De Pelgrim (Wulvergem)
- Duin en Polder (Diksmuide)
- Feniks (Avelgem)
- Havenzate (Veurne)
- Huize Tordale (Torhout)
- Kerckstede (Oostnieuwkerke)
- Mariënstede (Dadizele)
- Mivalti (Tielt)
- Ons Huis Sint-Anna (Brugge)
- Regenboog (Kuurne)

## Provincie Vlaams Brabant

- Ave Regina (Lovenjoel)
- De Kerselaar (Overijse)
- De Klink (Diegem)
- De Lork (Brussel)
- De Okkernoot (Vollezele)
- De Valier (Liedekerke)
- Homevil (Vilvoorde)
- Huize De Poel (Ternat)
- Huize De Veuster (Tremelo)
- Huize Eigen Haard (Aarschot)
- Zonnestraal (Lennik)