



Determinanten van levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders

Bea Maes, Femke Migerode, Ann Buysse, onderzoeksgroep VRAAG

Achtergrond

In een eerste deelstudie over kwaliteit van leven bij adolescenten met een handicap en hun ouders (Maes, Migerode & Buysse, 2011) toonden we aan dat de subjectief ervaren levenskwaliteit van deze groep in overeenstemming is met de algemene populatie, maar dat zij op grond van objectieve indicatoren een lager niveau van levenskwaliteit hebben. Zowel adolescenten met een handicap als hun ouders scoorden relatief gezien lager op de domeinen van gezondheid, emotioneel welbevinden en maatschappelijke participatie. Tevens bleek uit deze studie een zeer grote interindividuele variatie in de scores voor subjectieve en objectieve levenskwaliteit. Daarom willen we in deze studie op zoek gaan naar factoren die deze verschillen in zowel subjectieve als objectieve levenskwaliteit kunnen verklaren.

In het VRAAG-onderzoek sluiten we aan bij de definitie die Cummins (1997, p.6) geeft van kwaliteit

van leven: "Quality of life is both objective and subjective, each axis being the aggregate of seven domains: material well-being, health, productivity, intimacy, safety, community, and emotional well-being. Objective domains comprise culturally-relevant measures of objective well-being. Subjective domains comprise domain satisfaction weighted by their importance to the individual."

Er is de voorbije decennia veel onderzoek verricht naar individuele factoren die de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke handicap beïnvloeden. Een belangrijke conclusie van deze studies is dat het niveau van adaptief gedrag een grote invloed heeft op de objectieve levenskwaliteit van personen met een verstandelijke handicap. Adaptief gedrag verwijst naar vaardigheden in het uitvoeren van dagelijkse handelingen bij het persoonlijk en sociaal functioneren, rekening houdend met de leeftijd en de cultuur van de betrokken persoon (Schalock &

Luckasson, 2004). Hoe beperkter de adaptieve vaardigheden zijn, hoe negatiever de persoonlijke kwaliteit van leven uitkomsten. Mensen met minder adaptieve vaardigheden wonen minder vaak in de samenleving, hebben minder variatie in dag- en vrijetijdsactiviteiten, kunnen minder keuzes maken, hebben minder kansen op sociale participatie, hebben een minder actieve levensstijl en zijn minder betrokken in dagelijkse activiteiten (Felce, Lowe & Jones, 2002; Gardner & Carran, 2005; Mansell, Beadle-Brown, Macdonald & Ashman, 2003; Perry & Felce, 2005).

Ten aanzien van de levenskwaliteit die ouders van kinderen met een handicap ervaren, werden zowel individuele kind- en ouderfactoren als gezins- en omgevingsfactoren onderzocht. Er is een grote eensgezindheid dat gedragsproblemen bij het kind een negatieve impact hebben op de levenskwaliteit van ouders (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Hastings, 2002; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Wang *et al.*, 2004). Sommige auteurs vinden dat ook de ernst van de handicap een negatieve invloed heeft op de levenskwaliteit van ouders (Wang *et al.*, 2004), terwijl anderen dit tegenspreken (Davis & Gavidia-Payne, 2009). De mate waarin iemand de oorzaken van wat hem overkomt bij zichzelf of juist buiten zichzelf zoekt (dit is een interne resp. een externe locus of control) lijkt eveneens een belangrijke variabele. Green (2004) stelde vast dat moeders die een hoge interne locus of control hebben en een sterk geloof in verandering, minder subjectieve draaglast ervaren. Dit gegeven wijst op het belang van veerkracht ('resilience') bij ouders in het omgaan met moeilijke situaties. Het welbevinden van ouders hangt ook af van de gezinssituatie. Eén-ouder-gezinnen en ouders met een laag inkomen ervaren doorgaans een lager welbevinden (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker & Graham, 2006; Park, Turnbull & Turnbull, 2002; Wang *et al.*, 2004). Mogelijk hebben zij minder hulpbronnen ter beschikking die hen helpen om te gaan met de specifieke uitdagingen die de handicap van hun kind met zich meebrengt.

Ten slotte vinden we in de literatuur aanwijzingen voor het belang van sociale steun. De kwaliteit van de steun die personen met een handicap en/of ouders ervaren van familie of het sociaal netwerk, heeft een positieve invloed op de ervaren levenskwaliteit (Bramston, Chipuer & Pretty, 2005; Davis & Gavidia-Payne, 2009; King *et al.*, 2003; Miller & Chan, 2008; Renty & Roeyers, 2006; White & Hastings, 2004; Wilson, Washington, Engel, Ciol & Jensen, 2006).

Bovenstaand onderzoek heeft veelal betrekking op zeer jonge kinderen of op volwassenen, maar is minder gericht op de leeftijdsgroep van adolescenten met een handicap. Zelden wordt ook een duidelijk onderscheid gemaakt tussen de determinerende factoren van subjectieve en objectieve levenskwaliteit. Tenslotte is er slechts een beperkt aantal studies dat zowel kind-, ouder-, gezins- en contextfactoren gezamenlijk in rekening brengt.

Onderzoeksvragen

Met deze studie willen we de volgende onderzoeksvragen beantwoorden:

1. Welke individuele factoren hebben invloed op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en die van hun ouders?
2. Welke gezinsfactoren hebben invloed op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en die van hun ouders?
3. Welke contextfactoren hebben invloed op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en die van hun ouders?
4. Welke factoren (individuele-, gezins- of contextfactoren) zijn het meest predictief voor de ervaren levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders?

Op basis van de literatuur kunnen we verwachten dat individuele kindfactoren en gezinsfactoren vooral een invloed zullen hebben op de objectieve levenskwaliteit en dat de ervaren sociale steun vooral een invloed zal hebben op het subjectief ervaren welbevinden van adolescenten met een handicap en hun ouders.

Methode

De gegevens die gebruikt worden om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn afkomstig uit een enquête van het programma VRAAG van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Voor een uitgebreidere bespreking van het onderzoeksopzet, de onderzoeksgroep en de gebruikte instrumenten in VRAAG, verwijzen we naar het theoretisch rapport (Migerode, Maes & Buysse, 2011).

Onderzoeksgroep

Alle adolescenten met een handicap tussen 16 en 23 jaar geregistreerd bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) werden aangeschreven om deel te nemen aan het VRAAG onderzoek als ze woonden in 1 van de 8 geselecteerde regio's. De 8 regio's die voor deze studie geselecteerd werden zijn: Ieper, Oostende, Genk, Gent, Oudenaarde, Tielt-Winge, Geel en Antwerpen. Deze regio's werden gekozen om een zo groot mogelijke diversiteit te weerspiegelen naar: 1. de socio-economische kenmerken van de aanwezige bevolking in deze regio; 2. de graad van stedelijkheid; 3. de provinciale spreiding (Hermans *et al.*, 2008). In totaal waren 200 gezinnen bereid om mee te werken aan het onderzoek.

Er werd telkens gevraagd dat zowel de adolescent (eventueel bijgestaan door een proxy¹) als een ouder (of desgevallend een partner) de vragenlijst invulden. Dat gebeurde echter niet in alle gezinnen. In deze studie nemen we alle ingevulde vragenlijsten van de adolescenten zelf en de ouders mee in de analyses. Voor het subjectief welbevinden gaat het om 75 adolescenten en 129 ouders. Voor de objectieve levenskwaliteit om 110 adolescenten (inclusief proxies) en eveneens 129 ouders. De ouders en de adolescenten rapporteerden telkens over de kwaliteit van hun eigen levenssituatie.

Instrumenten

Er werd een schriftelijke vragenlijst samengesteld, die deels bestond uit bestaande instrumenten en deels eigen vragen omvatte. Voor de variabelen objectieve en subjectieve levenskwaliteit gebruikten we de Comprehensive Quality of Life Scale (ComQoL) van Cummins (1997). Deze schaal evalueert zowel objectieve levenskwaliteit als subjectieve tevredenheid over 7 levensdomeinen, met name emotioneel welbevinden, gezondheid, productiviteit, maatschappelijke participatie, persoonlijke relaties, materieel welzijn en veiligheid. De vragenlijst over objectieve levenskwaliteit omvat 22 items, met vooraf opgegeven antwoordcategorieën. Op het domein van gezondheid wordt bijvoorbeeld gevraagd 'hoe vaak bent u naar de dokter geweest de voorbije 3 maanden?', (Niet, 1 à 2 keer, 3 à 4 keer, 5 à 7 keer, 8 keer of meer). Voor maatschappelijke participatie wordt bijvoorbeeld een lijst van 10 activiteiten opgenoemd en wordt aan de respondent gevraagd om aan te geven hoeveel keer per maand hij/zij de activiteit doet. De vragenlijst over subjectieve levenskwaliteit bevraagt op een schaal van 0 tot 10 de mate van tevredenheid op elk van de 7 levensdomeinen. Bijvoorbeeld: 'Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?' of 'Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?'. Zowel voor objectieve als voor subjectieve levenskwaliteit werd het gemiddelde percentage van het schaalmaximum berekend [$\%SM = (\text{score} - 1) * (100 / \text{maximum score} - 1)$]. De handleiding van de schaal geeft als gemiddelde 75 aan voor subjectief welbevinden en 71,8 voor objectieve levenskwaliteit (Cummins, 1997).

Voor verschillende variabelen konden de respondenten vooraf opgegeven antwoordcategorieën aanduiden. Met uitzondering van de variabele *geslacht* (man / vrouw), werden alle overige variabelen gehercodeerd in een beperkter aantal antwoordcategorieën: *ethniciteit* (geboren in België / in ander land), *sociaal economische status* bepaald op basis van het opleidingsniveau van de moeder (moeder geen diploma, LO, BLO / diploma lager middelbaar, BUSO / diploma hoger middelbaar / diploma hoger onderwijs), de aard en de ernst van de *handicap van de adolescent* (enkelvoudig verstandelijke / enkelvoudig fysieke / meervoudig verstandelijke / meervoudig fysieke beperkingen) en de *gezinssituatie* (éénoudergezin / tweeoudergezin). Twee items werden overgenomen uit de Gezondheidsenquête (2001): een globale beoordeling van de *algemene gezondheidstoestand* op een 5-puntenschaal (van zeer goed tot zeer slecht) en een globale beoordeling van de *tevredenheid met de ervaren sociale steun* op een 4-puntenschaal (van zeer bevredigend tot echt onbevredigend).

Voor het *niveau van redzaamheid* van de adolescent werden 15 items uit de Supports Intensity Scale, het GIFT (Gemeenschappelijk Intake-formulier in de Thuiszorg) en de Katz geselecteerd met betrekking tot dagelijkse activiteiten (bv. wassen, kleden, boodschappen doen, naar school gaan/werken). Bij elk item diende de respondent aan te duiden of hij de betreffende activiteit volledig zelfstandig kan uitvoeren, zelfstandig m.u.v. bepaalde deelaspecten, niet zelfstandig maar wel bepaalde deelaspecten kan, volledig afhankelijk is of als het item niet van toepassing is.

Voor een aantal variabelen werden bestaande vragenlijsten opgenomen:

- *mentale gezondheid*: Mental Health Inventory (MHI-5) (Berwick *et al.*, 1991). Deze vragenlijst legt 5 goedstoestanden voor die de persoon moet beoordelen op een 6-puntenschaal, gaande van voortdurend tot nooit.
- *veerkracht*: Vragenlijst van 'Fit in je hoofd' campagne ontwikkeld door ISW-limits (Willaert & Van den Brande, 2008), bestaande uit 14 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van helemaal oneens tot helemaal eens).
- *psychosociale problemen*: Strengths and Difficulties Questionnaire (SD-Q) (Goodman, 1997), een schaal bestaande uit 25 concrete probleemgedragingen van de adolescent, te beoordelen als 'niet waar', 'een beetje waar' en 'zeker waar'.
- *mate van sociale steun*: Social Support Survey Instrument (Nationale Gezondheidsenquête, 2001), bestaande uit 18 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van nooit tot altijd).

Analyses

Alle analyses werden apart uitgevoerd voor de ouders en de adolescenten. Bij de adolescenten is de variabele psychosociale problemen niet gebruikt omdat zij zelf niet over hun psychosociale problemen gerapporteerd hebben.

Alle beschrijvende gegevens (percentages, gemiddelden, standaarddeviaties) zijn terug te vinden in tabel 1. Voor elke variabele afzonderlijk werd nagegaan of er een samenhang is met de score voor de subjectieve resp. objectieve levenskwaliteit. Voor de continue variabelen gebeurde dit aan de hand van een correlatiecoëfficiënt, voor de categorische variabelen met een ANOVA. De resultaten daarvan worden weergegeven in tabel 2.

Per groep (individuele factoren, gezinsfactoren, contextfactoren) werd vervolgens een Generalized Linear Model regressie-analyse uitgevoerd met (handmatige) backward selectie. Alle variabelen per groep werden opgenomen in de regressie en stapsgewijs werden de variabelen die het minst bijdroegen aan het model verwijderd tot alle variabelen significant bijdroegen.

Ten slotte werd een Generalized Linear Model regressie-analyse uitgevoerd met alle individuele, gezins- en contextfactoren die significant waren bij de Generalized Linear Model met backward selectie per groep.

Bij de twee laatste analyses wordt rekening gehouden met de onderlinge samenhang tussen verschillende variabelen, binnen een groep en over de groepen heen. Dat laat een meer genuanceerde interpretatie toe.

Resultaten

Invloed van individuele factoren op levenskwaliteit

We bespreken de individuele variabelen in de volgorde zoals ze in tabel 2 staan, eerst voor de adolescenten en vervolgens voor de ouders. Vooreerst is er bij de adoles-

Tabel 1: Beschrijvende gegevens (percentages voor de categorische variabelen en gemiddelde scores voor de overige variabelen) voor de drie respondentengroepen

	Adolescenten (n=75)		Adolescenten inclusief proxies (n=117)		Ouders (n=130)	
	%	X (sd)	%	X (sd)	%	X (sd)
Individuele kenmerken						
1. geslacht						
Man	62,70		58,60		31,80	
Vrouw	37,30		41,40		68,20	
2. leeftijd		19,19 (2,05)		19,40 (2,27)		48,91 (5,73)
3. aard en ernst van handicap adolescent			6,70			
Enkelvoudig verstandelijk	3,60		32,60		9,40	
Meervoudig verstandelijk	12,50		47,20		34,60	
Enkelvoudig fysiek	64,30		13,50		44,10	
Meervoudig fysiek	19,60				11,80	
4. fysieke gezondheid		3,73 (0,82)		3,74 (0,82)		3,87 (0,85)
5. mentale gezondheid		16,50 (4,08)		16,66 (4,11)		16,94 (4,70)
6. niveau van redzaamheid		43,93 (11,37)		37,19 (15,0)		35,57 (15,70)
7. emotionele problemen						4,08 (2,64)
8. hyperactiviteit						5,48 (2,42)
9. sociale problemen						4,83 (1,56)
10. gedragsproblemen						2,50 (1,69)
11. prosociaal gedrag						6,57 (2,56)
12. veerkracht		32,02 (6,10)		32,25 (6,17)		34,34 (5,18)
Gezinskenmerken						
13. etniciteit:						
Belg	90,70		87,60		88,40	
Andere	9,30		12,40		11,60	
14. SES						
Geen diploma, LO, BLO	17,00		17,90		13,00	
Lager middelbaar, BUSO	17,00		11,90		11,30	
Hoger middelbaar	31,90		31,30		33,00	
Hoger onderwijs	34,00		38,80		42,60	
15. Gezinsstelling						
Eenoudergezin	13,00		16,20		23,20	
Tweeoudergezin	87,00		83,80		76,80	
Sociale steun						
16. bevredigend zijn van sociale steun		3,03 (0,71)		3,03 (0,71)		3,05 (0,63)
17. mate van sociale steun		67,75 (14,33)		70,81 (14,57)		67,73 (14,52)
18. Subjectieve levenskwaliteit						
		71,17 (17,06)			54,31 (9,61)	72,84 (17,16)
19. Objectieve levenskwaliteit						
					56,99 (10,37)	

centen een significant effect van geslacht op de objectieve levenskwaliteit: meisjes scoren lager op objectieve levenskwaliteit dan jongens. Daarnaast zien we een significant negatief leeftijdseffect, zowel op de objectieve als op de subjectieve levenskwaliteit. Hoe ouder de adolescenten zijn, hoe lager de subjectieve en de objectieve levenskwaliteit. De score voor objectieve levenskwaliteit verschilt ook significant naargelang de aard en de ernst van de handicap. De post hoc paarsgewijze vergelijkingen geven aan dat er een significant verschil is tussen de categorie enkelvoudig fysieke en meervoudig verstandelijke beperkingen, waarbij de eerste groep een beduidend hogere score voor objectieve levenskwaliteit behaalt. Daarnaast stellen we vast dat de adolescenten objectief gezien een hogere levenskwaliteit hebben naarmate hun niveau van redzaamheid hoger is. Tot slot hebben de fysieke en mentale gezondheidstoestand en de veerkracht van de adolescent een significant positief effect, zowel op het subjectief welbevinden als op de objectieve levenskwaliteit.

Bij de ouders vinden we het effect van de aard en de ernst van de handicap en het niveau van redzaamheid van de adolescent niet terug. Wel is er een negatief effect van de psychosociale problemen bij de adolescent. Hoe

meer emotionele problemen de adolescent ervaart en hoe meer hyperactief gedrag hij/zij stelt, hoe lager de subjectieve en de objectieve levenskwaliteit van de ouders. Gedragsproblemen (zoals antisociaal en agressief gedrag) hebben enkel een negatieve invloed op de objectieve levenskwaliteit van de ouders. Net zoals bij de adolescenten hebben de fysieke en mentale gezondheidstoestand en de veerkracht van de ouders een significant positief effect zowel op het subjectief welbevinden als op de objectieve levenskwaliteit.

Met het Generalized Linear Model met backward selectie gaan we op zoek naar een model waarin alle variabelen significant bijdragen aan de objectieve resp. subjectieve levenskwaliteit. Voor het subjectief welbevinden van de adolescenten komen we tot een model met vier variabelen, met name leeftijd ($B=-1,87$, $SEB=0,63$, $p=0,003^{**}$), fysieke gezondheid ($B=6,19$, $SEB=1,77$, $p=0,001^{***}$), mentale gezondheid ($B=1,21$, $SEB=0,37$, $p=0,001^{***}$) en veerkracht ($B=0,77$, $SEB=0,24$, $p=0,002^{**}$). Voor de objectieve levenskwaliteit van de adolescenten zijn zowel de mentale gezondheidstoestand ($B=0,81$, $SEB=0,25$, $p=0,002^{**}$) als de mate van veerkracht ($B=0,42$, $SEB=0,17$, $p=0,013^*$) de belangrijkste predictoren.

Tabel 2: Samenhang van individuele, gezins- en contextfactoren met subjectieve en objectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders (correlaties en ANOVA's)

	Subjectief welbevinden				Objectief welbevinden			
	Adolescenten		Ouders		Adolescenten		Ouders	
	r	F	r	F	r	F	r	F
Individuele kenmerken								
- geslacht respondent		2,84		0,57		6,40*		2,65
- leeftijd respondent	-0,38***		0,09		-0,34***		-0,06	
- aard en ernst van handicap adolescent		1,71		0,12		2,80*		0,12
- niveau van redzaamheid adolescent	0,19		-0,11		0,30**		-0,10	
- emotionele problemen adolescent			-0,20*				-0,22*	
- hyperactiviteit adolescent			-0,34***				-0,33***	
- sociale problemen adolescent			-0,09				-0,14	
- gedragsproblemen adolescent			-0,13				-0,19*	
- prosociaal gedrag adolescent			0,16				0,15	
- fysieke gezondheid respondent	0,56***		0,65***		0,28**		0,51***	
- mentale gezondheid respondent	0,64***		0,62***		0,48***		0,60***	
- veerkracht respondent	0,58***		0,48***		0,44***		0,38***	
Gezinskenmerken								
- etniciteit		3,74		0,01		0,74		4,30*
- SES		0,58		4,87**		1,69		12,33***
- één- of tweoudergezin		0,00		7,03**		0,70		7,64**
Sociale steun								
-mate van bevredigend zijn van sociale steun	0,15		0,48***		0,31*		0,38***	
-mate van sociale steun	0,27*		0,41***		0,29**		0,38***	

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Het subjectief welbevinden van de ouders wordt het best voorspeld door een model met drie variabelen: fysieke gezondheid ($B=8,80$, $SEB=1,65$, $p < 0,000$ ***), mentale gezondheid ($B=0,72$, $SEB=0,33$, $p=0,03$ *) en veerkracht ($B=0,79$, $SEB=0,23$, $p=0,001$ ***). In het model voor objectief welbevinden hebben de volgende variabelen een significante invloed: de mentale gezondheidstoestand ($B=1,17$, $SEB=0,15$, $p < 0,000$ ***), het niveau van redzaamheid van de adolescent ($B=-0,10$, $SEB=0,04$, $p=0,03$ *) en de mate van hyperactief gedrag van de adolescent ($B=-0,79$, $SEB=0,32$, $p=0,014$ *)).

Invloed van gezinsfactoren op levenskwaliteit

Geen enkele gezinsvariabele is van invloed op het subjectieve welbevinden of op de objectieve levenskwaliteit van de adolescenten met een handicap.

In gezinnen met moeders zonder diploma of met een diploma (buitengewoon) lager onderwijs ervaren de ouders een significant lagere levenskwaliteit (subjectief en objectief) dan in gezinnen met moeders met een diploma lager middelbaar, hoger middelbaar en hoger onderwijs. Ouders in een éénoudergezin hebben een significant lagere subjectieve en objectieve levenskwaliteit dan ouders in een tweoudergezin. Dat bevestigt de belangrijke rol van de partnersteun in het opvoeden van een kind met een handicap. Ouders die geboren zijn in België hebben tenslotte een hogere objectieve levenskwaliteit dan ouders die elders geboren zijn.

Bij het zoeken naar een model om de subjectieve levenskwaliteit van de ouders te voorspellen, blijven zowel de gezinssituatie ($B=8,57$, $SEB=3,54$, $p=0,016$ *) als de laagste categorie van sociaal-economische status ($B=-15,25$, $SEB=4,22$, $p < 0,000$ ***) significante voorspellers.

De objectieve levenskwaliteit wordt eveneens goed voorspeld door de variabelen gezinssituatie ($B=5,14$, $SEB=2,08$, $p=0,014$ *) en sociaal-economische status. Wat het laatste betreft zijn vooral de laagste categorie van sociaal-economische status (geen diploma of diploma lager onderwijs) ten opzichte van alle andere categorieën ($B=-15,04$, $SEB=2,48$, $p < 0,000$ ***) en de categorie hoger middelbaar onderwijs ten opzichte van hoger onderwijs relevant ($B=-4,04$, $SEB=1,83$, $p=0,02$ *)).

Invloed van contextfactoren op levenskwaliteit

Bij de adolescenten zijn zowel de mate van sociale steun als de mate waarin die steun als bevredigend wordt ervaren, van invloed op de objectieve levenskwaliteit; bij het subjectieve welbevinden is dit enkel het geval voor de mate van sociale steun. Beide variabelen hebben ook een significant positieve invloed op de subjectieve en objectieve levenskwaliteit van de ouders.

Wanneer we beide variabelen samenvoegen, blijft enkel de mate van sociale steun een significante predictor voor het subjectief welbevinden van de adolescenten ($B=0,33$, $SEB=0,13$, $p=0,018$ *). De mate van ervaren sociale steun is significant in het voorspellen van de objectieve levenskwaliteit ($B=4,06$, $SEB=1,57$, $p=0,01$ **). Wanneer gezocht wordt naar een model met significante contextfactoren voor de subjectieve en objectieve levenskwaliteit bij ouders, blijven beide variabelen significant: de mate van sociale steun (subjectieve levenskwaliteit: $B=0,40$, $SEB=0,09$, $p < 0,000$ ***; objectieve levenskwaliteit: $B=0,22$, $SEB=0,05$, $p < 0,000$ ***) en de mate waarin dat als bevredigend ervaren wordt (subjectieve levenskwaliteit: $B=11,23$, $SEB=2,11$, $p < 0,000$ ***; objectieve levenskwaliteit: $B=5,09$, $SEB=1,33$, $p < 0,000$ ***).

Globaal model van beïnvloedende factoren op levenskwaliteit

In een laatste analyse voegden we alle eerder vermelde variabelen die een significante samenhang vertonen met levenskwaliteit samen in een globaal model. Bij de adolescenten wordt de subjectieve levenskwaliteit het best voorspeld door hun leeftijd ($B=-1,92$, $SEB=0,68$, $p=0,005^{**}$), hun fysieke gezondheid ($B=5,39$, $SEB=1,84$, $p=0,004^{**}$), hun mentale gezondheid ($B=1,22$, $SEB=0,41$, $p=0,003^{**}$) en hun veerkracht ($B=0,76$, $SEB=0,26$, $p=0,003^{**}$). De objectieve levenskwaliteit van de adolescenten met een handicap wordt vooral bepaald door de mentale gezondheid van de adolescent ($B=0,78$, $SEB=0,27$, $p=0,04^*$).

Bij de ouders zijn de meest predictieve factoren voor hun subjectief welbevinden hun fysieke gezondheid ($B=9,57$, $SEB=1,71$, $p<0,000^{***}$), hun veerkracht ($B=0,54$, $SEB=0,23$, $p=0,02^*$), hun gezinssituatie ($B=7,48$, $SEB=2,55$, $p=0,003^{**}$) en hun sociaal-economische status (categorie 1: $B=-6,19$, $SEB=3,15$, $p=0,05^*$ en categorie 3: $B=-6,52$, $SEB=2,32$, $p=0,005^{**}$). De belangrijkste voorspellende variabelen voor de objectieve levenskwaliteit van de ouders, zijn hun geestelijke gezondheidstoestand ($B=0,77$, $SEB=0,18$, $p<0,000^{***}$), hun sociaal-economische status (categorie 1: $B=-10,50$, $SEB=2,10$, $p<0,000^{***}$; categorie 3: $B=-3,78$, $SEB=1,53$, $p=0,014^*$), hun gezinssituatie ($B=4,21$, $SEB=1,70$, $p=0,014^*$), de omvang van de sociale steun ($B=0,13$, $SEB=0,04$, $p=0,009^*$) en de mate waarin zij de sociale steun als bevredigend ervaren ($B=2,89$, $SEB=1,21$, $p=0,018^*$).

Implicaties

Diensten en voorzieningen die zorg en ondersteuning bieden aan adolescenten met een handicap en hun gezin staan voor de uitdaging zorg en ondersteuning te bieden die bijdraagt aan de levenskwaliteit van de betrokkenen. Het referentiekader van kwaliteit van leven maakt het mogelijk om voor elke cliënt persoonlijke kwaliteit van leven uitkomsten te bepalen en ondersteuningsstrategieën te ontwikkelen die bijdragen aan het verbeteren van zijn of haar levenskwaliteit (Schalock & Verdugo, 2002). Het is dan ook van groot belang dat er voldoende inzicht is in de factoren die de levenskwaliteit van personen met een handicap en hun gezin mee bepalen. Aan de ene kant kan men zo personen met een handicap en gezinnen identificeren die bijzonder kwetsbaar zijn op vlak van levenskwaliteit. Zo kan het beleid kwaliteitsverbeterende initiatieven gericht inzetten ten aanzien van die personen en gezinnen die daar het meest nood aan hebben. Tevens is het zinvol te weten welke protectieve factoren bijdragen aan een goede levenskwaliteit. Ook daar kan in de hulpverlening op ingezet worden. We formuleren enkele aanbevelingen die aansluiten bij het zorgbeleid dat in vele diensten en voorzieningen al gevoerd wordt, maar dat op de genoemde punten zeker nog kan versterkt worden.

Een eerste belangrijke vaststelling is dat de aard en de ernst van de problematiek van de adolescent weinig directe invloed heeft op de levenskwaliteit van de respondenten. In de analyses per variabele vonden we, in overeenstemming met de literatuur (Felce, Lowe & Jones, 2002; Gardner & Carran, 2005; Mansell, Beadle-Brown,

Macdonald & Ashman, 2003; Perry & Felce, 2005) een samenhang tussen de aard en de ernst van de handicap resp. het niveau van redzaamheid en de objectieve levenskwaliteit bij de adolescenten. Daarnaast hebben psychosociale problemen bij de adolescent, en in het bijzonder hyperactief gedrag en emotionele problemen, een negatieve impact op de subjectieve en objectieve levenskwaliteit van de ouders. Ook dit verband werd reeds herhaaldelijk aangetoond (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Hastings, 2002; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Wang *et al.*, 2004). We vinden evenwel deze effecten niet meer terug als de betreffende individuele variabelen opgenomen worden in een breder model.

De factoren die van invloed zijn op de levenskwaliteit zijn deels persoonsgebonden en deels gezins- en contextgebonden, en in de meeste gevallen beïnvloedbaar. Dat betekent dat diensten en voorzieningen gerichte maatregelen kunnen nemen om die factoren positief te beïnvloeden bij adolescenten met een handicap en hun gezin. Fysieke gezondheid, mentale gezondheid en veerkracht zijn relevante predictoren van levenskwaliteit, zowel beschouwd vanuit objectieve indicatoren als vanuit subjectieve beleving. Het is dus van het allergrootste belang dat het beleid inzet op toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor adolescenten met een handicap en hun gezin. Zowel de fysieke als de mentale gezondheid zijn daarbij van belang. Het verdient aanbeveling om na te gaan of er factoren zijn die de participatie van adolescenten met een handicap en hun ouders aan de (fysieke en geestelijke) gezondheidszorg belemmeren en of het beleid maatregelen kan nemen om die belemmerende factoren weg te nemen. Daarnaast lijkt het relevant om zowel binnen onderwijs als hulpverlening interventies in te zetten die gericht zijn op het bevorderen van de veerkracht van de betrokkenen. Veerkracht ('resilience') kan gedefinieerd worden als 'een dynamisch proces dat zorgt voor een positieve uitkomst in een context van ernstige bedreiging voor de ontwikkeling van een individu (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000, p.543). Walsh (2002) beschrijft op basis van een review drie sporen om de veerkracht van gezinnen te bevorderen. Vooreerst kan er gewerkt worden aan de opvattingen van het gezin: hen helpen om opnieuw betekenis te geven aan moeilijke situaties en daar opnieuw controle over te verwerven, hen aanspreken op hun competenties, een positieve ingesteldheid van vrouwen, hoop en optimisme ondersteunen en faciliteren dat een gezin eigen doelen en waarden kan nastreven en een toekomstperspectief heeft. Daarnaast kan men de dagelijkse organisatiepatronen in een gezin herstellen en ondersteunen: flexibele aanpassing van dagelijkse routines, respect voor de noden van elk gezinslid, wederzijdse steun en het zoeken van externe hulpbronnen om tegemoet te komen aan de noden. Ten slotte is het van belang de communicatie binnen het gezin te ondersteunen, met het oog op heldere communicatie, het delen van emoties, en het gezamenlijk zoeken naar oplossingen voor problemen. Daniel & Wassell (2002) geven zes belangrijke domeinen aan om de veerkracht te bevorderen bij adolescenten: (1) het zorgen voor een veilige gehechtheid; (2) het bieden van mogelijkheden voor vorming en opleiding; (3) het ondersteunen van vriendschappen; (4) het aanspreken van talenten en interesses van de jongere; (5) positieve waardering en (6) het bevorderen van sociale competenties.

Gezinsfactoren zijn in ons onderzoek weinig van invloed op de levenskwaliteit van de adolescenten met een handicap, maar wel degelijk op de objectieve en subjectieve levenskwaliteit van de ouders van deze adolescenten. Ook uit ander onderzoek bleek al dat moeders met een laag opleidingsniveau en eenoudergezinnen een bijzonder kwetsbare groep vormen (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker & Graham, 2006; Park, Turnbull & Turnbull, 2002; Wang *et al.*, 2004). Zij verdienen dan ook bijzondere aandacht en zouden mogelijk prioritair steun moeten kunnen krijgen van diensten en voorzieningen die gezinsgerichte begeleiding en ondersteuning aanbieden.

Ten slotte blijkt het grote belang van de sociale steun en de mate waarin die steun als bevredigend wordt ervaren door de respondenten. Deze vaststelling strookt met de literatuur (Bramston, Chipuer & Pretty, 2005; Davis & Gavidia-Payne, 2009; King *et al.*, 2003; Miller & Chan, 2008; Renty & Roeyers, 2006; White & Hastings, 2004; Wilson, Washington, Engel, Ciol & Jensen, 2006). Men kan concluderen dat sociale relaties en de steun die men daarvan ondervindt, sterk bepalend zijn voor de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders. Dit gegeven is des te belangrijker omdat het in schril contrast staat met de vaststelling dat de sociale netwerken van mensen met een handicap vaak zeer klein zijn (Robertson *et al.*, 2001; Forrester-Jones *et al.*, 2006) en dat ouders van kinderen met een handicap soms dreigen in een soort van sociaal isolement terecht te komen (Hodapp, 2002; Turnbull, Brown, & Turnbull, 2004). We pleiten ervoor dat diensten en voorzieningen die ondersteuning bieden aan adolescenten met een handicap en hun ouders, explicieter en systematischer werk zouden maken van interventies gericht op het uitbreiden, versterken en verdiepen van sociale netwerken. Men kan in dit verband denken aan: het creëren van mogelijkheden om te wonen, te werken, school te lopen, vrije tijd te besteden in gewone samenlevingsverbanden, het inschakelen van vrijwilligers, het aanbieden van leeftijdsadequate sociale activiteiten, het vormen van steungroepen en vriendenkringen, het actief aandacht besteden aan sociale interacties in individuele begeleidingen, het aanbieden van sociale vaardigheidstrainingen of het wegnemen van praktische factoren die het aangaan van sociale relaties belemmeren.

Bij de interpretatie van de resultaten van deze studie moeten we er rekening mee houden dat het verband tussen verschillende persoonsgebonden gezins- of contextvariabelen enerzijds en de subjectieve en objectieve levenskwaliteit anderzijds bidirectioneel kan zijn. De mate van subjectieve en objectieve levenskwaliteit kan met andere woorden ook van invloed zijn op de gezondheidstoestand, de veerkracht of de sociale steun van adolescenten met een handicap of hun ouders. Verder onderzoek is nodig om de precieze aard van de relaties tussen de onderzochte variabelen na te gaan. Op die manier zou een model kunnen geconstrueerd worden waarin duidelijk wordt hoe de verschillende variabelen samenhangen met elkaar en hoe sommige variabelen mogelijk een mediërende of modererende invloed hebben op andere.

Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen waarmee rekening moet gehouden worden bij de interpretatie en veralgemening van de resultaten. Vooreerst stelden we na een grondige analyse van de responsgraad vast dat adolescenten met een licht verstandelijke beperking en/of gedrags- en emotionele problemen in onze onderzoeksgroep ondervertegenwoordigd zijn (Migerode, Maes & Buysse, 2011). Het is met andere woorden onzeker of onze resultaten ook voor deze groep geldig zijn. Vele vragenlijsten waren onvolledig ingevuld. Daardoor konden niet alle verbanden op de totale groep berekend worden. Toch kozen we ervoor om te werken met de originele data en geen geïmputeerde data te gebruiken, wat de interpretatie van de gegevens nog zou bemoeilijken hebben. Tevens moeten we er rekening mee houden dat voor een aantal variabelen schalen gebruikt zijn die geen alomvattende evaluatie van de betreffende variabele inhouden en/of die overlappingsen vertonen met andere meetschalen die in het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan in vervolgonderzoek verder verfijnd worden.

Referenties

- Berwick, D. M., Murphy, J. M., Goldman, P. A., Ware, J. E., Jr., Barsky, A. J., & Milton, C. W. (1991). Performance of a five-item mental health screening test. *Medical Care*, 29(2), 169-176.
- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale. Manual: Fourth edition*. Melbourne, Australia: Deakin University.
- Daniel, B., & Wassell, S. (2002). *Adolescence: Assessing and promoting resilience in vulnerable children*. London: Jessica Kingsley.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 862-873.
- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002). Association between the provision characteristics and operation of supported housing services and resident outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 404-418.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J. *et al.* (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285-295.
- Gardner, J.F., & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.

- Green, S. (2004). Attitudes toward control in uncontrollable situations: The multidimensional impact of health locus of control on the well-being of mothers of children with disabilities. *Sociological Inquiry*, 74, 20-49.
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hermans, K., Demaerschalk, M., Declercq, A., Vanderfaellie, J., Maes, L., De Maeseneer, J., & Van Audenhove, C. (2008). *De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's. Werknota Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*.
- Hodapp, R.M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M.H. Bornstein (ed.), *Handbook of parenting. Vol.1. Children and parenting* (pp. 355-381). London:Lawrence Erlbaum.
- King, G., Cathers, T., Brown, E., Specht, J.A., Willoughby, C., Polgar, J.M. et al. (2003). Turning points and protective processes in the lives of people with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*, 13, 184-206.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Maes, B., Migerode, F., & Buysse, A. (2011). *Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun familieleden*. SWVG feiten & Cijfers.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S., & Ashman, B. (2003). Resident involvement in activity in small community homes for people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 63-74.
- Nationale Gezondheidsenquête door middel van interview: België 2001. Deel 6: Gezondheid en Samenleving. (2001). Brussel: WIV Afdeling Epidemiologie. Beschikbaar onder 'sociale gezondheid' op <http://www.iph.fgov.be/epidemiologie/epinl/crospnl/hisnl/table01.htm>
- Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011). *VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet*. Rapport Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1039-1047.
- Park, J., Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: the predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39, 201-214.
- Schalock, R.L., & Luckasson, R. (2004). American Association on Mental Retardation's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 136-146.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A.P., Brown, I., & Turnbull, H.R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.
- Wang, M., Turnbull, A.P., Summers, J.A., Little, T.D., Poston, D.J., Mannan, H. et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 82-94.
- White, N., & Hastings, R. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.
- Willaert, K. & Van den Brande, I. (2008). *Valideringstudie Vlaamse publiekscampagne 'Fit in je hoofd'. Validiteit en betrouwbaarheid van de zelfbeoordelingstest*. ISW Limits. Beschikbaar via: www.iswlimits.be
- Wilson, S., Washington, L.A., Engel, J.M., Ciol, M.A., & Jensen, M.P. (2006). Perceived social support, psychological adjustment, and functional ability in youths with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51, 322-330.

1 Met een proxy bedoelen we een persoon die dicht bij de persoon met een handicap staat. Dat kan een familielid, een vrijwilliger, een begeleider etc. zijn. De proxy ondersteunde de adolescent bij het invullen van de vragenlijst.

Contactgegevens SWVG

U kan contact opnemen met het Steunpunt WVG via swvg@med.kuleuven.be



Vrije
Universiteit
Brussel



SWVG

Kapucijnenvoer 39
B-3000 Leuven

0032 16 33 70 70

swvg@med.kuleuven.be
www.steunpuntwvg.be

V.U.: Ch. Van Audenhove