

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek

**Onderzoek naar beïnvloedende factoren op objectieve en
subjectieve levenskwaliteit bij personen met ernstig
meervoudige beperkingen**

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen

Door

Annelies Vlamynck
Roxanne Van Den Bergh

promotor: Prof. Dr. Bea Maes

copromotor: Dr. Pieter Vos

2014

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek

**Onderzoek naar beïnvloedende factoren op objectieve en
subjectieve levenskwaliteit bij personen met ernstig
meervoudige beperkingen**

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door

Annelies Vlamynck
Roxanne Van Den Bergh

promotor: Prof. Dr. Bea Maes
copromotor: Dr. Pieter Vos

2014

Annelies Vlamynck en Roxanne Van Den Bergh, Onderzoek naar beïnvloedende factoren op objectieve en subjectieve levenskwaliteit van personen met ernstig meervoudige beperkingen. Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van: Master in de Pedagogische Wetenschappen

Examenperiode: juni 2014

Promotor: Prof. Dr. Bea Maes

Copromotor: Dr. Pieter Vos

In deze masterproef bestuderen we de beïnvloedende factoren op de objectieve en subjectieve levenskwaliteit van personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Uit literatuuronderzoek bleek dat er bij deze doelgroep nog niet veel onderzoek gebeurd is omtrent kwaliteit van leven. Gezien de omgeving een grote rol speelt in het dagelijkse leven van personen met EMB, is inzicht in de beïnvloedende factoren op hun levenskwaliteit aangewezen.

Om deze beïnvloedende factoren (cliënt-, zorg-, leefgroeps-, begeleiders- en voorzieningskenmerken) na te gaan, werd er data verzameld in acht voorzieningen in Vlaanderen. De participantengroep omvatte 71 personen met EMB. Er werd gebruik gemaakt van de bestaande instrumenten QOL-PMD en MIPQ om respectievelijk de objectieve en subjectieve levenskwaliteit te meten. Daarnaast werden er vragenlijsten opgesteld die specifiek peilen naar de beïnvloedende factoren. Aan de hand van deze informatie werd de samenhang van de afzonderlijke factoren met de totaalscores van de QOL-PMD en de MIPQ nagegaan. Per categorie (cliënt-, zorg-, leefgroeps-, begeleiders- en voorzieningskenmerken) werd nadien een lineaire regressievergelijking uitgevoerd met backward selectie. Na deze analyses werden er twee globale modellen opgesteld die de subjectieve en objectieve levenskwaliteit het best konden voorspellen.

In het onderzoek werd vastgesteld dat er weinig significante samenhang is tussen de verschillende factoren en de totaalscores van de QOL-PMD en MIPQ. Er werden meer significante effecten gevonden wanneer er combinaties van factoren genomen werden om tot voorspellende modellen te komen. Deze effecten bleven echter beperkt. Op subschaalniveau werden wel meer significante verbanden gevonden met bepaalde factoren. Uit de globale modellen om de subjectieve en objectieve levenskwaliteit te voorspellen, kwamen er een aantal factoren naar voren die van invloed zijn op de algemene levenskwaliteit. Deze factoren zijn verschillend voor de subjectieve en objectieve levenskwaliteit. Dit onderzoek kan gezien worden als aanzet voor verder onderzoek omtrent dit onderwerp. Er worden verschillende aanbevelingen geformuleerd waar verder onderzoek zich op zou kunnen richten.

Woord van dank

Deze masterproef is tot stand gekomen dankzij de medewerking van verschillende mensen. Hierbij willen we de gelegenheid aangrijpen om deze personen te bedanken.

Als eerste willen we Prof. Dr. Bea Maes hartelijk bedanken voor haar constructieve feedback en inhoudelijke sturing tijdens het volledige proces om deze masterproef te realiseren.

Ten tweede verdient Dr. Pieter Vos onze bedanking. Van bij de start van het proces konden we met al onze vragen en bedenkingen bij hem terecht. Mede dankzij hem is het onderzoek vlot verlopen.

Verder willen we de acht voorzieningen die deelnamen aan ons onderzoek bedanken voor hun bereidwillige medewerking en gastvrijheid. Zij zorgden ervoor dat we verschillende individuen met EMB konden leren kennen in de praktijk, zodat we feeling kregen met de doelgroep. Daarnaast willen we ook de participanten zelf en hun ouders of voogden erg bedanken omwille van hun deelname aan het onderzoek. Tijdens de periode dat we in de voorzieningen doorbrachten, hebben we naast de dataverzameling ook heel wat andere ervaring opgedaan. Het was een leerrijke en boeiende periode.

Graag bedanken we ook al onze familieleden en vrienden die ons op gelijk welke manier gesteund hebben tijdens de voorbije twee jaar. Mede dankzij jullie ligt dit resultaat er nu.

Tot slot willen we elkaar bedanken voor de vlotte samenwerking. We zijn beiden tevreden over ons teamwerk en het resultaat dat we samen bereikt hebben.

Toelichting aanpak en eigen inbreng

Na de lotingprocedure kregen wij, samen met twee medestudenten, het onderwerp ‘onderzoek naar de kwaliteit van leven van personen met ernstig meervoudige beperkingen’ toegewezen. Om meer te weten te komen over het thema kwaliteit van leven en de specifieke doelgroep, deden we een eerste literatuurstudie. In samenspraak met Prof. Dr. Bea Maes en Dr. Pieter Vos werd beslist hoe we ons onderzoek zouden aanpakken. Tevens werd de opbouw van de thesis reeds gedeeltelijk vastgelegd. We spraken af dat de twee medestudenten zich zouden richten op de vergelijking tussen de objectieve en subjectieve levenskwaliteit en dat wij ons zouden focussen op de beïnvloedende factoren. Hiervoor stelden we vragenlijsten op die peilen naar de verschillende factoren (zie Bijlage 1, 2 en 3).

Dr. Pieter Vos en Prof. Dr. Bea Maes contacteerden verschillende voorzieningen met de vraag om deel te nemen aan ons onderzoek. Nadat zij toestemming hadden gekregen, namen wij de verdere communicatie over. We spraken af voor een eerste kennismakingsmoment, waarin het verloop van het onderzoek en de verschillende instrumenten werden uitgelegd. Nadien voerden we elk in twee voorzieningen het onderzoek uit, dat bestond uit zes dagen filmopnames (zie Bijlage 4) en de afnames van de vragenlijsten.

Tijdens de zomer werden de video-opnames en de verschillende vragenlijsten door ons gecodeerd aan de hand van codeerschema's die door Dr. Pieter Vos waren opgesteld. Nadien werden alle data, ook die van de medestudenten, door Dr. Pieter Vos samengevoegd.

In het tweede jaar werd opnieuw de literatuur geraadpleegd om onze inleiding te vervolledigen. We hebben de data omgezet, zodat ze gebruiksklaar waren voor de analyses. We voerden de data-analyses uit aan de hand van SPSS en vergeleken de resultaten met de literatuur. De individuele verslagen voor de voorzieningen over de resultaten op de MIPQ en de QOL-PMD werden door ons opgesteld (zie Bijlage 5) op basis van een voorbeeld dat Dr. Pieter Vos had gemaakt. Vervolgens hebben we al onze bevindingen uitgeschreven in het artikel dat u nu ter hand heeft. Hierbij bezorgde Prof. Dr. Bea Maes ons feedback en tips.

We kozen voor artikelvorm, omdat het onderzoek tijdrovend was en we meenden dat we via een artikel een groter publiek zouden kunnen bereiken. Dit artikel werd geschreven met ‘Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen’ in gedachten, zodat zowel onderzoekers als mensen uit de praktijk het zouden kunnen lezen.

Inhoudsopgave

Abstract	1
1. Inleiding	1
2. Onderzoekopzet	8
3. Resultaten	13
4. Discussie	21
Referentielijst	27
Bijlage 1: Vragenlijst voorzieningskenmerken	
Bijlage 2: Vragenlijst leefgroeps-en begeleiderskenmerken	
Bijlage 3: Vragenlijst cliëntkenmerken	
Bijlage 4: Video-observaties	
Bijlage 5: Voorbeeld individueel verslag voor voorziening	
Bijlage 6: Voorspellende modellen (regressievergelijkingen)	
Bijlage 7: Samenhang subschalen subjectief welbevinden (MIPQ) en beïnvloedende factoren	
Bijlage 8: Samenhang subschalen objectieve levenskwaliteit (QOL-PMD) en beïnvloedende factoren	

Abstract

Achtergrond Uit literatuur blijkt dat onderzoeken omtrent de beïnvloedende factoren op kwaliteit van leven vaak gericht zijn op ofwel de subjectieve ofwel de objectieve levenskwaliteit. Bestaand onderzoek richt zich vaak tot de doelgroep ‘verstandelijke beperking’ in het algemeen, maar weinig tot personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Het doel van dit onderzoek is om na te gaan welke factoren samenhangen met de objectieve en de subjectieve levenskwaliteit van personen met EMB.

Methode Het onderzoek vond plaats in acht verschillende voorzieningen, waarbij er 71 personen met EMB betrokken werden. De objectieve levenskwaliteit werd nagegaan aan de hand van de QOL-PMD. Om het subjectief welbevinden te evalueren, werd de Nederlandstalige versie van de MIPQ gebruikt. Deze instrumenten zijn specifiek ontwikkeld voor personen met EMB en worden door proxies ingevuld. Daarnaast werden nieuwe vragenlijsten opgesteld om meer informatie te bekomen omtrent de beïnvloedende factoren die werden meegenomen in het onderzoek.

Resultaten Er werden weinig significante verbanden gevonden tussen de betrokken factoren en de totaalscores van de QOL-PMD en de MIPQ. Op subschaalniveau werden er meer significante verbanden gevonden met de objectieve en subjectieve levenskwaliteit. Bij de lineaire regressievergelijkingen met backward selectie per categorie (cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken) werden er enkele significante effecten gevonden van bepaalde factoren op de algemene objectieve en subjectieve levenskwaliteit. Deze effecten bleven echter beperkt. Aan de hand van globale voorspellende modellen werd nagegaan welke factoren de objectieve en subjectieve levenskwaliteit op significante wijze konden voorspellen. Deze beïnvloedende factoren waren bij de objectieve levenskwaliteit verschillend dan bij het subjectief welbevinden.

Conclusie Verder onderzoek is noodzakelijk om meer inzicht te verkrijgen in de beïnvloedende factoren op de subjectieve en objectieve levenskwaliteit van personen met EMB.

1. Inleiding

Kwaliteit van leven (KVL) is een kernbegrip in de ondersteuning aan personen met een beperking. Het bepalen van KVL heeft als doel om na te gaan wat belangrijk en betekenisvol is in het leven van die persoon. Aan de hand hiervan kunnen zaken die een positieve invloed uitoefenen op iemand zijn levenskwaliteit behouden of geoptimaliseerd worden. Zaken die echter een negatieve invloed uitoefenen, kunnen verbeterd worden (Schalock, 2002). Hierdoor kan KVL beschouwd worden als één van de belangrijkste peilers in de zorg voor personen met een beperking (Maes, Geeraert, & Van den Bruel, 2000). Er bestaat geen eenduidige definitie over kwaliteit van leven. Wel is er een consensus bereikt over enkele basisprincipes (Cummins, 2005).

Het *eerste principe* is dat KVL beschouwd kan worden als een multidimensioneel construct dat zowel beïnvloed wordt door persoonlijke als omgevingsfactoren en de interacties daartussen (Cummins, 2005). Het *tweede principe* verwijst naar de universaliteit van het concept. KVL bestaat voor alle mensen uit dezelfde basiscomponenten, ongeacht hun culturele of socio-economische verschillen. Er is echter grote variatie mogelijk tussen individuen en bij dezelfde individuen doorheen de tijd. De invulling van KVL kan voor iedereen anders zijn, aangezien de mate waarin men belang hecht aan bepaalde indicatoren verschillend is. (Cummins, 2005). Het *derde principe* is dat KVL opgedeeld kan worden in een subjectieve en objectieve component. De objectieve component omvat kenmerken van iemands levenskwaliteit die direct geobserveerd en gemeten kunnen worden. De subjectieve component wordt bekomen door het individu zelf een subjectieve beoordeling te laten maken van bepaalde aspecten van zijn levenskwaliteit. Wanneer dit niet mogelijk is, gebeurt de inschatting door een proxy of een belangrijke andere. Om tot een valide beoordeling van iemands levenskwaliteit te komen, moet men zowel de objectieve als de subjectieve component nagaan (Brown, Hatton, & Emerson, 2013). Het *laatste principe* duidt op het belang van zelfbepaling en sociale relaties. KVL wordt beïnvloed door iemands levensdoelen, hulpbronnen en gevoel van verbondenheid. Hierbij ligt de nadruk op het zelf maken van keuzes en het hebben van controle op de omgeving. Andere mensen kunnen tevens een belangrijke bron van steun en hulp zijn bij het streven naar een betere levenskwaliteit (Maes, Vlaskamp, & Penne, 2011).

Schalock en Verdugo (2002) komen, na een analyse van de internationale literatuur, tot het besluit dat KVL acht domeinen omvat: Sociale Relaties, Maatschappelijke Participatie, Persoonlijke Ontwikkeling, Fysiek Welbevinden, Zelfbepaling, Materieel Welbevinden, Emotioneel Welbevinden en Rechten. Elk domein wordt geoperationaliseerd in verschillende indicatoren van KVL. Dit zijn specifieke percepties, gedragingen of condities per domein die een aanwijzing kunnen zijn voor iemands welbevinden (Maes & Petry, 2006). Binnen elk domein heeft iedere persoon specifieke behoeftes, wensen en noden. Daarnaast blijven mensen doorheen het leven groeien in de eigen identiteit en levensvervulling, waardoor deze behoeftes, wensen en noden voortdurend kunnen veranderen (Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008).

Er is al veel onderzoek gedaan naar KVL bij personen met een verstandelijke beperking, maar minder bij personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Bovenstaande principes zijn ook geldig voor deze personen, maar er moet rekening gehouden worden met de bijzondere kenmerken van deze doelgroep en hun specifieke levenssituatie (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005):

Wij richten ons op de doelgroep van volwassen personen met EMB. Deze personen ondervinden op meerdere domeinen van hun functioneren zeer ernstige beperkingen. Ze hebben zowel ernstige cognitieve beperkingen als ernstige tekorten op sensorisch en/of motorisch vlak. Op het cognitieve domein hebben ze een diep verstandelijke beperking en op motorisch vlak vaak een zeer ernstige bewegingsbeperking. Velen lijden aan een ernstige vorm van neuromotorisch disfunctioneren. Als gevolg daarvan begrijpen de meesten nauwelijks gesproken taal en hebben ze haast geen zelfredzaamheidsvaardigheden. Daarnaast kampen ze op sensorisch vlak vaak met visuele en/of auditieve beperkingen (Vlaskamp, 2005; Nakken, 2011).

Deze beperkingen kunnen veroorzaakt zijn door genetische afwijkingen, aangeboren hersenbeschadigingen, degeneratieve aandoeningen, metabolisme-stoornissen en/of problemen tijdens de zwangerschap of de geboorte. Daarenboven hebben deze personen vaak nog bijkomende medische problemen. Chronische obstipatie, epilepsie, kauw- en slikproblemen zijn voorbeelden van problemen waarmee personen met EMB geconfronteerd worden (Vlaskamp & Oxener, 2002). Medicatiegebruik is meestal noodzakelijk voor deze gezondheidsproblemen, maar dit kan een bijkomende negatieve invloed hebben op het functioneren. Ten slotte kunnen deze personen kampen met psychische problemen (Nakken & Vlaskamp, 2007; Lambrechts, Kuppens, & Maes, 2009). Alle benoemde problemen kunnen in ernst en combinatie heel verschillend zijn per individu. Personen met EMB zijn dan ook een erg heterogene doelgroep met uiteenlopende vaardigheden, mogelijkheden en beperkingen (Vlaskamp & Oxener, 2002; Nakken & Vlaskamp, 2007).

Personen met EMB hebben vaak weinig tot geen mogelijkheden om taal te gebruiken in de vorm van spraak, symbolen of gebaren. Hierdoor communiceren zij aan de hand van hun lichaamstaal. Op deze manier zijn personen met EMB in staat om te communiceren over hun (on)welbevinden (Vlaskamp & Oxener, 2002; Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, & Maes, 2010). De initiatieven tot communicatie zijn vaak erg subtiel aanwezig, waardoor het moeilijker is om deze op te merken (Vlaskamp & Oxener, 2002). Deze communicatieve signalen kunnen voor ieder individu een andere betekenis hebben. Daarnaast is de betekenis vaak afhankelijk van de context waarin de persoon zich bevindt (Schuurman, 2002). Personen met EMB zijn daardoor afhankelijk van 'belangrijke anderen'. Dit zijn mensen uit de directe omgeving van de persoon (proxies genaamd), die deze signalen moeten zien en trachten adequaat te interpreteren (Vlaskamp & Oxener, 2002).

Dit is een reden om proxies, die de persoon met EMB goed kennen, in te schakelen bij het meten van het subjectief welbevinden van deze doelgroep. Wegens hun beperkingen is het immers niet mogelijk om het subjectief welbevinden rechtstreeks te bevragen aan personen met EMB (Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, & Maes, 2010). Proxies kunnen op een indirecte manier weergeven wat zij denken

over de levenskwaliteit van een persoon door vragen te beantwoorden over een bepaalde tijdsperiode. Daarnaast kunnen ze ook op een directe manier observeren en registreren hoe de persoon met EMB zijn welbevinden uit aan de hand van zijn emoties en lichaamstaal. Er is discussie over de validiteit van het gebruik van proxies (Grove, Bunning, Porter, & Olsson, 1999; Lyons, 2005). Chowdhury en Benson (2011) geven echter aan dat een inschatting door proxies waardevol kan zijn, indien deze proxy een ouder of verzorger is en het individu ernstige beperkingen heeft.

Bij het interpreteren van de resultaten over het subjectief welbevinden is voorzichtigheid aangewezen. Onderzoek heeft aangetoond dat andere methoden of betrokkenen kunnen leiden tot verschillende resultaten of interpretaties. Hogg, Reeves, Roberts en Mudford (2001) hebben vastgesteld dat de overeenstemming tussen verschillende begeleiders bij het beoordelen van de affectieve uitingen van personen met EMB beperkt is. Aangezien personen met EMB zelf niet kunnen aangeven hoe tevreden ze zijn over hun levenskwaliteit, is het belangrijk verschillende methoden en informanten te gebruiken (Schalock, 2004).

Onder andere de doctoraten van Petry (2006) en Vos (2012) tonen het belang aan van onderzoek in dit gebied. In deze doctoraten heeft men respectievelijk gewerkt rond de objectieve en subjectieve levenskwaliteit. Petry richtte zich in haar onderzoek tot personen met EMB en ontwikkelde de QOL-PMD. Vos deed onderzoek bij personen met ernstig en diep verstandelijke beperkingen en gebruikte hierbij de Nederlandstalige versie van de MIPQ. De focus bij deze onderzoeken lag op de ontwikkeling van instrumenten om de levenskwaliteit te evalueren bij personen die, omwille van de aard van hun beperkingen, niet in staat zijn om zelf vragen te beantwoorden. Met ons onderzoek wilden we deze instrumenten op grotere schaal in de praktijk toepassen bij personen met EMB.

In onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009) naar de eerste resultaten van KVL aan de hand van de QOL-PMD, werd onderzocht welke factoren samenhangen met de objectieve levenskwaliteit bij personen met EMB. Hieruit bleek dat enkel de gezondheidstoestand en het aantal begeleiders een significant verband vertoonde met de totaalscore op de QOL-PMD. Voor andere factoren, zoals sensorische beperkingen en leeftijd, was het verband niet significant. Er waren wel meerdere factoren, waaronder medicatie en locatie, die significant samenhangen met bepaalde subschalen van de QOL-PMD.

Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate en Maes (2010) deden een onderzoek bij personen met ernstig en diep verstandelijke beperkingen naar het subjectief welbevinden en de beïnvloedende factoren hierop. De MIPQ werd gebruikt om het subjectief welbevinden na te gaan. Men vergeleek de resultaten van personen met diep en ernstig verstandelijke beperkingen met die van personen met

licht verstandelijke beperkingen of zonder beperkingen. Ze kwamen tot de bevinding dat personen met ernstig verstandelijke beperkingen binnen dezelfde range scoorden als de anderen, maar dat personen met diep verstandelijke beperkingen lager scoorden. Er werd echter nog geen onderzoek gedaan naar de specifieke doelgroep van personen met ernstig meervoudige beperkingen. Vos et al. (2010) gaven aan dat er verder onderzoek zou moeten gebeuren naar de invloed van zorg-, voorzienings- en begeleiderskenmerken op het subjectief welbevinden.

Literatuur toont aan dat er nog maar weinig onderzoek is gebeurd bij personen met diep verstandelijke of ernstig meervoudige beperkingen omtrent de beïnvloedende factoren op kwaliteit van leven. De twee bovenstaande onderzoeken, omtrent de objectieve (QOL-PMD) en subjectieve (MIPQ) levenskwaliteit, verschaften de meeste informatie omtrent dit topic. Er zijn wel verschillende onderzoeken gebeurd bij personen met een verstandelijke beperking in het algemeen. In Tabel 1 wordt een overzicht gegeven van literatuur over de factoren die een invloed hebben op de objectieve en subjectieve levenskwaliteit of globale kwaliteit van leven van mensen met verstandelijke beperkingen in het algemeen.

Op basis van het literatuuronderzoek concludeerden we dat de focus in voorgaand onderzoek zelden werd gelegd op personen met EMB. De meeste studies richtten zich op personen met een licht of matige verstandelijke beperking. Deze personen kunnen zelf een inschatting maken van hun levenskwaliteit en hierover bevroegd worden. Zo werden in de studie van Umb-Carlsson & Lindstedt (2011) personen met een licht verstandelijke beperking geïnterviewd over hun subjectief welbevinden. Door deze rechtstreekse bevraging kwamen andere factoren naar boven die bij de objectieve levenskwaliteit niet werden teruggevonden.

Gezien het beperkte aantal onderzoeken naar de levenskwaliteit van personen met EMB, werd dit onze doelgroep. We richten ons daarbij op het onderzoeken van de beïnvloedende factoren. Dit blijkt een belangrijk gegeven te zijn in de dagelijkse ondersteuning aan personen met EMB, aangezien zij voortdurend afhankelijk zijn van anderen in hun dagelijks leven (Nakken & Vlaskamp, 2007). Om tot een goede inschatting te komen van de algemene levenskwaliteit is het van belang om zowel het subjectief welbevinden als de objectieve levenskwaliteit te meten. Dit is bij personen met EMB nog niet gebeurd, wat ertoe leidt dat we beide componenten opnemen in dit onderzoek en deze vergelijken met elkaar.

Tabel 1

Overzicht van literatuur over beïnvloedende factoren op objectieve levenskwaliteit, subjectief welbevinden en algemene levenskwaliteit¹

	Studies	Variabelen
Objectieve levenskwaliteit	Wehmeyer & Schwartz, 1998	Zelfbeschikking, leeftijd, ontwikkelingsleeftijd, omgevingsfactoren
	<i>Petry, Maes, & Vlaskamp, 2009</i>	Leeftijd, geslacht, motorische beperkingen, sensorische beperkingen, voedingsproblemen, algemene gezondheid, probleemgedrag, medicatie, locatie, type voorziening, aantal cliënten voorziening, aantal cliënten leefgroep, samenstelling leefgroep, aantal begeleiders, personeelwissels
	Maes, Migerode, & Buysse, 2011	Geslacht, leeftijd, aard en ernst van de beperking, mentale gezondheidstoestand, veerkracht, sociale steun, adaptief gedrag
Subjectief welbevinden	Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999	Persoonlijkheid, doelen, adaptatie en copingvaardigheden, socio-demografische kenmerken
	<i>Lyons, 2005</i>	Probleemgedrag, activiteiten
	Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, & Maes, 2010	Leeftijd, geslacht, ontwikkelingsleeftijd, sensorische beperkingen, ondersteuning, voedingsproblemen, autisme, probleemgedrag, psychische problemen, medicatie
	Umb-Carlsson & Lindstedt, 2011	'Social adult status', zelfbeschikking, persoonlijke veiligheid, 'social belonging', motorische beperkingen, omgevingsfactoren
	Maes, Migerode, & Buysse, 2011	Fysieke gezondheid, leeftijd, mentale gezondheid, veerkracht, sociale steun
	Lucas-Carrasco & Salvador-Carulla, 2012	Algemene gezondheid, type voorziening
	Badia, Orgaz, Verdugo, Ullan, & Martinez, 2013	Vrijetijdsactiviteiten
Rey, Extremera, Duran, & Ortiz-Tallo, 2013	Socio-demografische kenmerken, emotionele vaardigheden	

¹ Relevante literatuur voor dit onderzoek werd bekomen aan de hand van systematisch literatuuronderzoek. Er werd gebruik gemaakt van de zoekmachines Limo en Web of Science. Trefwoorden die hierbij werden gebruikt, waren onder andere: quality of life, subjective well-being, intellectual disabilities, profound multiple disabilities en influencing factors.

Algemene levenskwaliteit	Felce, 1998	Omgevingsfactoren, effectieve hulp, materiaal, sociale steun, aantal beperkingen, type voorziening, locatie, aantal cliënten, aantal begeleiders, samenstelling groep, training begeleiders, kwaliteit interactie, visie van de voorziening, activiteiten
	Maes, 2003	Aard en ernst van de beperking, adaptief gedrag, locatie, werk(omgeving), activiteiten, sociale steun, visie van de voorziening, opvattingen van begeleiders
	<i>Maes, Lambrechts, Hostyn, & Petry, 2007</i>	Personeelwissels, sociale interactie, kwaliteit van de interactie, training begeleiders, zelfbeschikking, activiteiten
	Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007	Zelfbeschikking
	Lambrechts, Petry, & Maes, 2008	Probleemgedrag
	Matikka, 2009	Gevoel van veiligheid, sociale relaties, werk en hobby's, kijk op het leven
	Beyer, Brown, Akandi, & Rapley, 2010	Algemene gezondheid, geslacht, adaptief gedrag, plaats in de maatschappij, werk(omgeving)
	Fahey, Walsh, Emerson, & Guerin, 2010	Locatie
	Chowdhury & Benson, 2011	Locatie, leeftijd, ernst van de cognitieve beperking
	Dalton & Sweeney, 2011	Communicatie ondersteunen
	Claes, Van Hove, Vandeveld, van Loon, & Schalock, 2012	Cliëntkenmerken, ondersteuningsstrategieën, omgevingsfactoren, ondersteuning via natuurlijk netwerk, werk, zelfstandig wonen, niveau van de verstandelijke beperking, technologie, ondersteuning via het personeel
	Endermann, 2013	Epilepsie, psychologische stress
	Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandeveld, 2013	Probleemgedrag, medicatie, personeelwissels, zelfbeschikking, sociaal netwerk, inclusie, nabijheid, structuur
Wehmeyer & Abery, 2013	Zelfbeschikking	

Note: Al deze studies gebeurden op een empirisch onderbouwde wijze. De gecursiveerde studies gaan specifiek over de doelgroep EMB.

De factoren die in dit onderzoek betrokken worden, zijn een aantal cliënt-, voorzienings-, zorg-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken. Onze globale onderzoeksvraag luidt: 'Welke factoren hebben een invloed op de subjectieve en objectieve levenskwaliteit van personen met ernstige meervoudige beperkingen?'. De specifieke onderzoeksvragen zijn:

1. Hoe is de subjectieve en objectieve levenskwaliteit bij personen met ernstige meervoudige beperkingen?
2. Welke factoren hebben invloed op het subjectief welbevinden? We onderscheiden hierbij cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken.
3. Welke factoren hebben invloed op de objectieve levenskwaliteit? We onderscheiden hierbij eveneens cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken.
4. Zijn er verschillen tussen de beïnvloedende factoren op de subjectieve en objectieve levenskwaliteit?

Met dit onderzoek wilden we te weten komen wat meer en wat minder een rol speelt ten aanzien van de levenskwaliteit van personen met EMB. De resultaten van het onderzoek kunnen handvatten aanreiken tot nieuwe inzichten en professioneel handelen dat gebaseerd is op deze inzichten.

2. Onderzoeksopzet

Participanten

Er werden acht voorzieningen gecontacteerd in verschillende provincies in Vlaanderen die ondersteuning verlenen aan personen met EMB. Op basis van hun deelname werd onze onderzoeksgroep samengesteld. De voorzieningen kozen zelf minstens acht personen uit, waarvan men vermoedde dat de ouders of voogden zouden instemmen met dit onderzoek. Er waren twee minimale voorwaarden waaraan de proefpersonen moesten voldoen: het hebben van een diep verstandelijke beperking en ouder zijn dan achttien jaar. Vervolgens werd er via de voorziening een brief bezorgd aan de ouders of voogden met de vraag tot medewerking aan het onderzoek. Zonder informed consent konden we de persoon in kwestie niet laten deelnemen.

De onderzoeksgroep bestond oorspronkelijk uit 73 volwassen personen met EMB die gebruik maken van een voorziening. Na een eerste analyse van de gegevens bleek dat twee personen niet aan de minimale voorwaarden voldeden van de omschreven doelgroep. Deze personen werden niet meer meegenomen bij de verdere analyses. De participantengroep bestond uiteindelijk uit 71 personen, waarvan 31 mannen (43.7%) en 40 vrouwen (56.3%). De gemiddelde leeftijd (n=70) was 38.57 jaar

(SD=12.86 jaar; range= 20-67 jaar). De gemiddelde ontwikkelingsleeftijd (n=41) bedroeg 11.26 maanden (SD=8.98 maanden; range= 1-33 maanden). 67 personen verbleven in een tehuis niet-werkenden (94.4%). De andere vier personen verbleven in een dagcentrum (5,6%). Meer gegevens omtrent de participanten zijn te vinden in Tabel 2.

Methoden

We evalueerden zowel de objectieve als de subjectieve component van kwaliteit van leven. Om de objectieve component na te gaan, werd er gebruik gemaakt van de QOL-PMD (Quality Of Life of persons with Profound Multiple Disabilities). Dit is een vragenlijst, ontwikkeld door Petry, Vlaskamp en Maes (2008), om de verschillende levensdomeinen van de persoon in kaart te brengen met als doel aanknopingspunten te vinden om de levenskwaliteit te verbeteren. Deze vragenlijst bevat 55 items die onderverdeeld zijn over 6 subschalen: fysiek welbevinden, materieel welbevinden, communicatie en invloed, sociaal-emotioneel welbevinden, ontwikkeling en activiteiten. Deze domeinen zijn gebaseerd op de beschrijving van de domeinen van KVL van Felce en Perry (1995). De items worden beoordeeld aan de hand van een 5-puntenschaal.

De psychometrische eigenschappen van de QOL-PMD zijn goed bevonden. Er is een gestandaardiseerde handleiding voorzien voor de afname van het instrument (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2009). De betrouwbaarheid werd nagegaan door de interne consistentie te berekenen. Chronbach's Alpha ($\alpha = 0.91$) ligt boven het aanvaardbare niveau van 0.70. De samenhang tussen de verschillende subschalen en de gehele vragenlijst is significant ($r=0.61-0.80$, $p<0.001$). De constructvaliditeit werd nagegaan door de resultaten te vergelijken met een algemene maat van KVL (QOL general measure) en met de MIPQ. De Pearson-correlatie bedraagt 0.44 en 0.31 ($p<0.001$) (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2009).

Om het subjectief welbevinden te meten, maakten we gebruik van de Nederlandstalige versie van de Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (Petry, Kuppens, Vos, & Maes, 2010). Dit is een schriftelijke vragenlijst waarmee de informanten op basis van concrete gedragsuitingen de mate van stemming, interesse en plezier van de persoon met EMB beoordelen. Deze vragenlijst bestaat uit 25 items en omvat drie subschalen, namelijk positieve gemoedstoestand, negatieve gemoedstoestand en interesse. Het is een Likertschaal met vijf antwoordcategorieën. Lage scores op de subschalen betekenen dat de persoon een lage stemming en een lage interesse en plezierbeleving heeft.

De psychometrische eigenschappen werden nagegaan in een onderzoek van Petry, Kuppens, Vos en Maes (2010). Zowel de interne consistentie ($\alpha=0.94$), als de test-hertestbetrouwbaarheid ($r=0.90$, $p<0.001$) en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid ($r=0.90$, $p<0.001$) waren hoog. Er werd een sterke

negatieve correlatie gevonden met de subschaal 'lethargie en sociale isolatie' van de Abberant Behaviour Checklist. Dit wijst op een hoge constructvaliditeit ($r=0.63$, $p<0.001$). Hieruit kunnen we besluiten dat de MIPQ een valide en betrouwbaar instrument is.

Naast deze instrumenten hebben we zelf enkele vragenlijsten opgesteld rond de beïnvloedende factoren die we wilden onderzoeken, met name de voorzieningskenmerken, de leefgroepskenmerken, de begeleiderskenmerken en de cliëntkenmerken (zie Bijlage 1,2 en 3). Over de zorgkenmerken werd geen aparte vragenlijst opgesteld, maar deze komen in de verschillende vragenlijsten aan bod. Bij het opstellen van deze drie vragenlijsten hebben we inspiratie gehaald uit de vragenlijst zorgkenmerken in 'Samenhang tussen zorgkenmerken en aspecten van kwaliteit van leven in diverse woonvormen bij volwassenen met een matig tot ernstig verstandelijke handicap' (Malfrere, Van Looy, & Verlinden, 2005). De items uit deze vragenlijst waren door Malfrere, Van Looy en Verlinden (2005) gebaseerd op zorgkenmerken uit uitgebreid internationaal literatuuronderzoek. Enkel items die relevant leken voor ons onderzoek werden hieruit geselecteerd. Uit de vragenlijst van Petry, die Vos (2012) gebruikte in zijn doctoraat, werden bijkomende vragen geselecteerd. Deze vragenlijst was specifiek gericht op de doelgroep EMB. Aan de hand van deze vragenlijsten werd een groot aantal factoren uit het leven van een persoon in kaart gebracht, die relevant zijn om mee te nemen bij het bepalen van zijn/haar levenskwaliteit.

Op basis van het literatuuronderzoek werd besloten welke factoren er werden meegenomen in het eigen onderzoek. Dit onderzoek heeft zich beperkt tot objectiveerbare variabelen. Enkel de factoren die direct evalueerbaar zijn, zoals bijvoorbeeld ja-nee-vragen of het aantal begeleiders, hebben we opgenomen in ons onderzoek. Daarnaast werden andere factoren betrokken in het onderzoek, die minder aan bod kwamen tijdens het literatuuronderzoek, maar waarvan verwacht werd dat ze invloed konden hebben op de levenskwaliteit.

Het volledige onderzoek bestond, naast het afnemen van deze vragenlijsten, ook uit video-observaties van alle participanten. De analyses van deze video-observaties werden in huidig onderzoek echter niet meegenomen. Een beschrijving van dit onderzoeksaspect is te vinden in Bijlage 4.

Dataverzameling

In een eerste contact met de deelnemende voorzieningen werden de vragenlijsten afgegeven en werd er hierbij uitleg gegeven. Op deze manier konden de pedagogen en begeleiders reeds beginnen met het invullen van een reeks vragenlijsten. De vragenlijst over voorzieningskenmerken en de QOL-PMD werden ingevuld door de pedagoog van de dienst. De vragenlijst over de leefgroeps- en begeleiderskenmerken en de vragenlijst over cliëntkenmerken werden ofwel door de pedagoog ofwel

door een begeleider van de leefgroep ingevuld. De MIPQ werd op de eerste dag van de filmweek afgegeven en werd ingevuld door een begeleider van de persoon met EMB om zijn/haar gemoedstoestand in te schatten. Men gaf de MIPQ en de QOL-PMD op de laatste filmdag terug aan ons af. Sommige vragenlijsten werden achteraf nog opgestuurd. De voorgeschreven afnameprocedure van de QOL-PMD werd tijdens dit onderzoek niet gevolgd. Dit gebeurde wegens beperkingen die de praktijk met zich meebracht, zoals tijdsbeperking en overvraging van de voorziening. In plaats van drie informanten werd slechts één informant bij de afname betrokken. Dit was iemand die professioneel op een indirecte manier bij de zorg van de persoon betrokken was, namelijk de pedagoog van de betreffende dienst. Achteraf werden de bevindingen via individuele verslagen teruggekoppeld naar de voorziening, zodat men aan de hand van deze aanknopingspunten zelf een discussiegesprek kon organiseren (voorbeeld zie Bijlage 5). Voor ons onderzoek was het echter geen meerwaarde om dit discussiegesprek op te nemen.

Dataverwerking

De vragenlijsten die peilen naar voorzienings-, leefgroeps-, begeleiders-, zorg- en cliëntkenmerken werden elektronisch ingegeven en gecodeerd aan de hand van een op voorhand opgesteld codeerschema. Dit om ervoor te zorgen dat alle onderzoekers op dezelfde manier te werk gingen.

De QOL-PMD werd elektronisch gecodeerd aan de hand van een Likert-schaal met vijf antwoordmogelijkheden. De volgende codes werden gebruikt: “akkoord” (code 1), “gedeeltelijk akkoord” (code 2), “niet akkoord” (code 3), “weet niet” (code 4) en “niet van toepassing” (code 5). Deze codering wijkt af van de voorgeschreven codering van de QOL-PMD door Petry, Maes en Vlaskamp (2006). Dit omwille van het feit dat de afname op een andere manier gebeurde dan voorgeschreven.

De MIPQ werd eveneens elektronisch gecodeerd aan de hand van de 5-puntenschaal. Elke vraag heeft vijf antwoordmogelijkheden, die steeds van links (code 1) naar rechts (code 5) gecodeerd werden. De antwoordmogelijkheden konden echter verschillen naargelang de vraag. Zo komt, bijvoorbeeld in vraag twee, de antwoordmogelijkheid “altijd” overeen met code 1, “meestal” met code 2, “de helft van de tijd” met code 3, “soms” met code 4 en “nooit” met code 5.

Data-analyse

De beschrijvende gegevens (percentages voor categorische variabelen en gemiddelden, standaarddeviaties en range voor continue variabelen) worden weergegeven in Tabel 3. Dit biedt zicht op de verschillende factoren die werden meegenomen in het onderzoek.

De subjectieve en objectieve levenskwaliteit werden berekend op totaal- en subschaalniveau. Voor elke factor werd vervolgens nagegaan of er een samenhang is met de totaalscores van zowel de objectieve levenskwaliteit (QOL-PMD totaal) als met het subjectief welbevinden (MIPQ totaal). De samenhang werd voor de continue variabelen nagegaan aan de hand van een Pearson-correlatiecoëfficiënt. Voor de categorische variabelen werd ANOVA gebruikt. Achteraf werd op dezelfde wijze de samenhang van de verschillende factoren met de subschaalscores nagegaan.

Per groep factoren (cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken) werd, zowel voor de totaalscore van de QOL-PMD als voor de totaalscore van de MIPQ, een lineaire regressie-analyse uitgevoerd met backward selectie. Dit om na te gaan of een bepaalde combinatie van factoren op een significante wijze het subjectief welbevinden of de objectieve levenskwaliteit kon voorspellen. Hierna werd voor de subjectieve en objectieve levenskwaliteit een lineaire regressie-analyse met backward selectie uitgevoerd met alle factoren die significant waren bij de voorgaande regressie-analyses per categorie. Aan de hand van deze globale modellen, konden we zien welke factoren op significante wijze de meeste variantie voorspellen van de objectieve en subjectieve levenskwaliteit.

Voor deze analyses van start gingen, werden de assumpties getoetst. Deze assumpties zijn van belang voor de generalisatie van de resultaten (Field, 2009). De assumpties omtrent homoscedasticiteit, onafhankelijkheid, lineariteit, normaliteit en multicollineariteit werden nagegaan. Er werden geen correlaties gevonden die de grens van 0.80 bereikten. Dit betekent dat er geen sterke lineaire afhankelijkheden zijn tussen de predictoren (Field, 2009). De onafhankelijkheid werd nagegaan aan de hand van de Durbin-Watson test. Deze resultaten bevonden zich rond de grens van twee (MIPQ=2.597 en QOL-PMD=1.731), wat betekent dat de residuen niet gecorreleerd zijn (Field, 2009). Homoscedasticiteit, lineariteit en normaliteit werden nagegaan aan de hand van scatterplots en histogrammen. Er werd ook aan deze assumpties voldaan.

Op basis van de eerste tussentijdse resultaten besloten we twee extra clusters van factoren te maken. De verschillende therapieën werden samengenomen tot de factor 'aantal therapieën' en de verschillende beperkingen werden samengenomen tot de factor 'aantal beperkingen'. Onze hypothese was dat deze combinatie van factoren een grotere invloed zou hebben dan de verschillende factoren afzonderlijk. De samenhang tussen deze clusters en de totaalscore van de MIPQ en de QOL-PMD werd nagegaan aan de hand van de Pearson-correlatiecoëfficiënt.

3. Resultaten

Beschrijving van de subjectieve en objectieve levenskwaliteit

Om zicht te krijgen op de eerste onderzoeksvraag, werden de scores op de subschalen en de totaalscores van de QOL-PMD en de MIPQ berekend (zie Tabel 2).

Wat opvalt, is dat de subschalen en de totaalscores van de objectieve en subjectieve levenskwaliteit een brede range omvatten. Er blijkt heel wat variatie te zijn in de participantengroep. De objectieve levenskwaliteit omvat uiteenlopende gemiddeldes. Een aantal subschalen, zoals 'sociaal-emotioneel welbevinden' en 'fysiek welbevinden', hebben een redelijk laag gemiddelde. Er is echter op alle domeinen van de objectieve levenskwaliteit ruimte om verbeteringen aan te brengen. Bij het subjectief welbevinden is het verschil tussen de laagste en de hoogste scores ook erg groot. Daarenboven ligt het gemiddelde op de subschaal 'interesse' redelijk laag. Ook hier is er dus ruimte voor verbetering.

Het geeft een ander beeld wanneer de resultaten van de subschalen afzonderlijk bekeken worden, dan wanneer enkel de totaalscore van een persoon in kaart wordt gebracht. Zo kan iemand een goede totaalscore hebben, maar kan de persoon toch uitvallen op bepaalde domeinen. Er werd per participant een individueel verslag opgesteld om een genuanceerd beeld te krijgen van de verschillende levensdomeinen. Deze verslagen werden opgestuurd naar de deelnemende voorzieningen om hen handvatten aan te reiken in de praktijk (zie Bijlage 5).

Tabel 2

Beschrijving van de resultaten op de objectieve (QOL-PMD) en subjectieve levenskwaliteit (MIPQ)

	Mean	SD	Min-Max
QOL-PMD (n=71)			
QOL-fysiek	52.63	23.30	7.14-100
QOL-materieel	74.60	10.40	44.44-100
QOL-communicatie/invloed	62.08	18.80	21.43-100
QOL-sociaalemotioneel	42.58	23.03	0-100
QOL-ontwikkeling	71.45	17.55	33.33-100
QOL-activiteit	65.97	15.70	25-100
QOL-totaal	369.31	74.88	216.27-546.90
MIPQ (n=70)			
MIPQ-positief	30.84	7.40	9-42
MIPQ-negatief	26.89	5.09	9-35
MIPQ-interesse	22.09	6.96	7-35
MIPQ-totaal	79.80	16.04	34-110

Note. Resultaten op de subschalen van de QOL-PMD worden weergegeven in percentages. QOL-PMD-totaal is de som van de subschalen. Resultaten op de subschalen van de MIPQ worden weergegeven in scores op 45. MIPQ-totaal is de som van de subschalen, uitgedrukt in scores op 135.

Beïnvloedende factoren op objectieve en subjectieve levenskwaliteit (totaalscores)

De gegevens omtrent de samenhang van de betrokken factoren en de totaalscores van de QOL-PMD en MIPQ worden weergegeven in Tabel 3, samen met de beschrijvende gegevens van de factoren.

Invloed van cliëntkenmerken op kwaliteit van leven

Er werd geen significante samenhang gevonden voor de afzonderlijke cliëntkenmerken op zowel de objectieve als de subjectieve levenskwaliteit van personen met EMB. Hierdoor werd de hypothese omtrent de cluster 'aantal beperkingen' geformuleerd en getoetst. Dit leverde echter geen significant effect op. Waar bij de beperkingen afzonderlijk kleine positieve verbanden werden waargenomen, zowel bij de objectieve als bij de subjectieve levenskwaliteit, leverde de cluster een klein negatief verband op.

Aan de hand van lineaire regressievergelijkingen met backward selectie werd gezocht naar een model om de levenskwaliteit te voorspellen. Op basis van de cliëntkenmerken werd er geen model gevonden dat op significante wijze het subjectief welbevinden voorspelt. Voor de objectieve levenskwaliteit werd een model gevonden met drie factoren ($F=2.894$, $p=0.049^*$, $R^2=0.199$), namelijk 'ontwikkelingsleeftijd', 'intensiteit ondersteuning' en 'motorische problemen'. Hiervan was één predictor significant: 'ontwikkelingsleeftijd in maanden' ($B=2.922$, $SE=1.162$, $p=0.016^*$). Deze factor levert, in samenhang met de andere factoren, een significante bijdrage tot het voorspellen van de objectieve levenskwaliteit. Hoe hoger de ontwikkelingsleeftijd van personen met EMB, hoe hoger hun objectieve levenskwaliteit.

Invloed van zorgkenmerken op kwaliteit van leven

Bij personen met EMB is er een significante samenhang van 'activiteiten buiten de voorziening' ($p=0.004^{**}$) met de objectieve levenskwaliteit gevonden. Hoe meer personen met EMB deelnemen aan activiteiten buiten de voorziening, hoe hoger hun objectieve levenskwaliteit. Met het subjectief welbevinden werd geen significant verband gevonden. Gezien de verschillende therapieën afzonderlijk geen significant effect opleverden, werd de hypothese omtrent de cluster 'aantal therapieën' getoetst. Deze toetsing leverde evenmin een significant verband op.

Er werd geen model gevonden dat op significante wijze het subjectief welbevinden kon voorspellen aan de hand van zorgkenmerken. Het model ($F=3.675$, $p=0.006^{**}$, $R^2=0.265$) dat de objectieve levenskwaliteit van personen met EMB het best kon voorspellen, bestond uit de factoren 'psychotherapie', 'logopedie', 'kinesithérapie', 'activiteiten buiten de voorziening' en 'activiteiten buiten de leefgroep'. Hiervan waren twee predictoren significant, namelijk 'kinesithérapie' ($B=38.763$, $SE=16.894$, $p=0.026^*$) en 'activiteiten buiten de voorziening' ($B=43.334$, $SE=12.730$, $p=0.001^{**}$). Hoe

meer uren de personen aan activiteiten deelnemen buiten de voorziening, hoe hoger hun objectieve levenskwaliteit. Daarnaast scoren personen die kinesitherapie krijgen, hoger op de objectieve levenskwaliteit dan personen die geen kinesitherapie krijgen.

Invloed van voorzieningskenmerken op kwaliteit van leven

Er werd geen voorzieningskenmerk gevonden dat significant samenhangt met de objectieve of subjectieve levenskwaliteit. Er werd ook geen model gevonden dat aan de hand van voorzieningskenmerken op significante wijze de levenskwaliteit kon voorspellen.

Invloed van leefgroepskenmerken op kwaliteit van leven

Bij personen met EMB is er een significant negatief verband gevonden tussen de factor 'individuele kamer' ($p=0.006^{**}$) en het subjectief welbevinden. Personen met een individuele kamer scoren lager op het subjectief welbevinden dan personen zonder een individuele kamer. Er werd geen significante samenhang gevonden tussen een leefgroepskenmerk en de objectieve levenskwaliteit.

Om het subjectief welbevinden te voorspellen, werd een significant model gevonden ($F=2.300$, $p=0.045^*$, $R^2=0.182$). Dit model omvat de factoren: 'aantal cliënten per leefgroep', 'stagairs', 'vrijwilligers', 'locatie', 'andere doelgroepen' en 'individuele kamer'. De factoren 'andere doelgroepen' ($B=7.768$, $SE=3.752$, $p=0.042^*$) en 'individuele kamer' ($B=-10.926$, $SE=3.673$, $p=0.004^{**}$) leverden, in samenhang met de andere factoren, een significante bijdrage in het voorspellen van het subjectief welbevinden. Hoe meer andere doelgroepen er in de leefgroep aanwezig zijn, hoe hoger de subjectieve levenskwaliteit van personen met EMB. Daarenboven scoren personen met een individuele kamer lager op het subjectief welbevinden, dan personen zonder individuele kamer. Om de objectieve levenskwaliteit te voorspellen, werd er geen significant model gevonden.

Invloed van begeleiderskenmerken op kwaliteit van leven

Er werd geen significante samenhang gevonden tussen de afzonderlijke begeleiderskenmerken en de subjectieve of objectieve levenskwaliteit. De objectieve levenskwaliteit werd het best voorspeld door een model ($F=2.633$, $p=0.044^*$, $R^2=0.163$) met als significante factor 'aantal begeleiders per leefgroep' ($B=-17.264$, $SE=5.882$, $p=0.005^{**}$). Dit is een negatief verband. Hoe meer begeleiders er werken in de leefgroep, hoe lager de objectieve levenskwaliteit van personen met EMB. Daarenboven dragen ook de factoren 'vrijheidsbeperking', 'aantal wissels per leefgroep' en 'teamoverleg' bij tot het model. Er kon geen model gevonden worden dat op basis van begeleiderskenmerken het subjectief welbevinden op significante wijze voorspelt.

Tabel 3

Beschrijvende gegevens van de factoren (percentages voor categorische variabelen en gemiddelde scores voor overige variabelen) en samenhang van cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken met subjectieve (MIPQ) en objectieve (QOL-PMD) levenskwaliteit.

Factoren	%	Mean	SD	Min-Max	MI PQ		QOL- PMD	
					r	F	r	F
Cliëntkenmerken								
1. Leeftijd in jaren (<i>n</i> =70)		38.57	12.86	20-67	0.120		-0.013	
2. Geslacht						1.479		0.040
Man	43.7							
Vrouw	56.3							
3. Ontwikkelingsleeftijd in maanden (<i>n</i> =41)		11.26	8.98	1-33	0.252		0.285	
4. Intensiteit ondersteuning						0.638		1.721
Voltijds week + weekend	73.2							
Voltijds week	26.8							
Deeltijds	0							
5. Motorische beperkingen	91.5					3.162		0.113
6. Sensorische beperkingen	38					1.158		0.241
Niet gekend bij begeleiders	22.5							
7. Voedingsproblemen (<i>n</i> =70)	64.3					0.204		2.402
8. Epilepsie	64.8					1.101		0.537
9. Andere medische problemen (<i>n</i> =70)	85.7					1.638		2.015
10. Probleemgedrag (<i>n</i> =70)	42.9					2.063		0.000
11. Psychische problemen	23.9					0.497		0.950
Niet gekend bij begeleiders	28.2							
12. Medicatie	100					XXX		XXX
13. Aantal beperkingen (<i>n</i> =69)		3.536	1.09	1-5	-0.086		-0.182	
Zorgkenmerken								
14. Frequentie dagbesteding (<i>n</i> =60) <i>In aantal uur per week</i>		6.34	3.69	0-17	0.000		0.226	

15. Activiteiten buiten leefgroep (n=61) <i>In aantal uur per week</i>		4.11	3.23	0-17	-0.026	0.228
16. Activiteiten buiten voorziening (n=68) <i>In aantal uur per week</i>		0.50	0.78	0-2.5	0.064	0.345**
17. Kinesithherapie (n=70)						
Binnenshuis	80					
Binnens- en buitenshuis	2.9				1.533	2.417
18. Logopedie						
Binnenshuis	11.3				0.209	0.155
Buitenshuis	1.4					
19. Ergotherapie						
Binnenshuis	35.2				0.149	0.066
Buitenshuis	0					
20. Psychotherapie						
Binnenshuis	1.4				0.642	0.142
Buitenshuis	0					
21. Aantal therapieën (n=70)		1.33	0.775	0-3	-0.086	-0.182
Voorzienskenmerken						
22. Type voorziening						
Tehuis niet werkenden	94.4				2.079	0.365
Dagcentrum	5.6					
23. Grootte - <i>In aantal cliënten per voorziening</i>		202.65	83.55	60-287	-0.104	-0.055
Leefgroepskenmerken						
24. Aantal cliënten per leefgroep		9.56	0.89	7-11	0.000	0.153
25. Aanwezigheid andere doelgroepen	38				3.500	0.171
26. Ligging					XXX	XXX
Campus	100					
27. Locatie					1.829	3.030
Stadsrand	26.8					
Dorp	14.1					
Afgelegen	59.2					

28. Stagiaires	90.1					0.109	0.432
29. Vrijwilligers	76.1					1.650	0.067
30. Individuele kamer	59.2					7.960**	1.086
31. Aankleding gewoon huis (<i>n=70</i>)	37.1					2.842	0.042
Begeleiderskenmerken							
32. Aantal begeleiders per leefgroep		8.1	1.48	4-10	0.009		-0.177
33. Aantal wissels laatste half jaar (<i>n=62</i>)		2.61	1.79	0-9	-0.157		0.039
34. Bijscholing EMB (<i>n=70</i>)	90					0.699	2.625
35. Supervisie	100					XXX	XXX
36. Teamoverleg ortho/psycholoog <i>In aantal per maand</i>		1.84	1.05	0.5-4	0.067		-0.125
37. Multidisciplinair overleg (<i>n=69</i>) <i>In aantal per maand</i>		1.30	0.94	0.5-4	0.033		-0.070
38. Autonoom beslissen	60.6					0.422	0.000
39. Vrijheidsbeperkingen	56.3					0.058	0.044

Note. Tenzij anders vermeld, is $n=71$. Factor 13 en 21 zijn clusters die achteraf werden geconstrueerd. XXX betekent dat er geen analyses uitgevoerd konden worden, aangezien alle participanten voor deze factor dezelfde score kregen.

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Globaal model van beïnvloedende factoren

Om tot een globaal model te komen dat de objectieve en subjectieve levenskwaliteit voorspelt, werden alle factoren die bij de voorgaande regressievergelijkingen significant waren, samen genomen. Dit zijn voor het subjectief welbevinden de factoren 'individuele kamer' en 'andere doelgroepen'. Voor de objectieve levenskwaliteit werden de factoren 'ontwikkelingsleeftijd', 'kinesithérapie', 'activiteiten buiten de voorziening' en 'aantal begeleiders per leefgroep' samengenomen. Aan de hand van lineaire regressievergelijkingen met backward selectie werd nagegaan welke factoren het meest voorspellend waren voor de algemene subjectieve en objectieve levenskwaliteit.

Het subjectief welbevinden van personen met EMB wordt het best voorspeld op basis van de factor 'individuele kamer' ($B=-10.371$, $SE=3.639$, $p=0.006^{**}$). Deze predictor zorgt samen met de factor 'andere doelgroepen' voor een significant voorspellend model ($F=5.995$, $p=0.004^{**}$, $R^2=0.152$).

Voor de objectieve levenskwaliteit werd het best voorspellend model ($F=3.780$, $p=0.032^*$, $R^2=0.174$) gevonden op basis van de factoren 'activiteiten buiten de voorziening' ($B=30.318$, $SE=12.607$, $p=0.021^*$) en 'kinesithérapie'.

In Bijlage 6 kunnen de resultaten van de voorspellende modellen gevonden worden, zowel voor de regressievergelijkingen per categorie als voor de globale modellen.

Beïnvloedende factoren op objectieve en subjectieve levenskwaliteit (subschaalniveau)

Gezien er weinig significante verbanden gevonden werden tussen de betrokken factoren en de totaalscores op de QOL-PMD en MIPQ, werd de samenhang van de factoren met de subschalen van deze instrumenten onderzocht.

Subjectief welbevinden

De MIPQ, dat het subjectief welbevinden meet, omvat drie subschalen. Voor de subschaal 'positieve gemoedstoestand' werd een significante samenhang gevonden met de volgende factoren: 'kinesithérapie' ($p=0.047^*$), 'aanwezigheid andere doelgroepen' ($p=0.014^*$) en 'individuele kamer' ($p=0.01^*$). Personen die kinesithérapie krijgen, personen die met andere doelgroepen in de leefgroep verblijven en personen zonder een individuele kamer hebben een positievere gemoedstoestand.

De subschaal 'negatieve gemoedstoestand' vertoonde een significante samenhang met de factoren 'intensiteit ondersteuning' ($p=0.049^*$) en 'aantal wissels in het laatste half jaar' ($p=0.030^*$). De personen die zowel tijdens de week als in het weekend gebruik maakten van de voorziening, hebben

een minder negatieve gemoedstoestand. Hoe meer personeelwissels er in de leefgroep gebeurd zijn gedurende het laatste half jaar, hoe negatiever de gemoedstoestand van personen met EMB.

Op de subschaal 'interesse' werd een significante samenhang gevonden met de factor 'individuele kamer' ($p=0.034^*$). Personen met een individuele kamer scoren lager op deze subschaal dan personen zonder een individuele kamer.

Objectieve levenskwaliteit

De subschaal 'fysiek welbevinden' vertoont een significante samenhang met de factoren 'voedingsproblemen' ($p=0.003^{**}$) en 'aantal beperkingen' ($p=0.026^*$). Op het fysiek welbevinden scoren personen met voedingsproblemen lager dan personen zonder voedingsproblemen. Daarnaast geldt dat hoe meer beperkingen een persoon heeft, hoe lager de score is op het fysiek welbevinden.

Er werd een significante samenhang gevonden tussen de subschaal 'materieel welbevinden' en de volgende factoren: 'leeftijd' ($p=0.017^*$), 'motorische beperkingen' ($p=0.001^{**}$), 'sensorische beperkingen' ($p=0.023^*$), 'aantal beperkingen' ($p=0.008^{**}$), 'kinesitherapie' ($p=0.000^{***}$), 'aantal therapieën' ($p=0.027^*$), 'aantal cliënten per leefgroep' ($p=0.01^*$), 'stagiaires' ($p=0.002^{**}$), 'vrijwilligers' ($p=0.023^*$), 'individuele kamer' ($p=0.031^*$), 'bijscholing EMB' ($p=0.046^*$) en 'autonoom beslissen' ($p=0.000^{***}$). Hoe ouder personen met EMB zijn of hoe groter het aantal cliënten in de leefgroep, hoe lager ze scoren op materieel welbevinden. Personen met motorische beperkingen, personen met sensorische beperkingen, personen die kinesitherapie krijgen en personen met een individuele kamer scoren hoger op materieel welbevinden. Hoe meer beperkingen of hoe meer therapie de persoon heeft, hoe hoger het materieel welbevinden is. Daarnaast hangt het inzetten van vrijwilligers of stagiaires positief samen met het materieel welbevinden. Wanneer hun begeleiders bijscholing volgen over EMB, scoren personen met EMB hoger op dit domein. Daarenboven scoren ze hoger op materieel welbevinden, wanneer hun begeleiders autonoom beslissingen mogen nemen.

Op de subschaal 'communicatie en invloed' werd een significante samenhang gevonden met de factoren 'ontwikkelingsleeftijd' ($p=0.011^*$), 'aantal beperkingen' ($p=0.048^*$), 'frequentie dagbesteding' ($p=0.044^*$), 'activiteiten buiten de leefgroep' ($p=0.031^*$), 'activiteiten buiten de voorziening' ($p=0.004^{**}$) en 'aantal begeleiders per leefgroep' ($p=0.046^*$). Personen met een hogere ontwikkelingsleeftijd scoren hoger op communicatie en invloed dan personen met een lagere ontwikkelingsleeftijd. Hoe meer beperkingen de persoon heeft, hoe lager de score op dit domein. Hoe meer uren dagbesteding personen met EMB wekelijks hebben en hoe meer uren activiteiten ze hebben buiten de leefgroep of buiten de voorziening, hoe hoger ze scoren op communicatie en invloed. Hoe meer begeleiders er behoren tot het leefgroepsteam, hoe lager de score van personen met EMB.

De subschaal 'socio-emotioneel welbevinden' vertoonde een significante samenhang met 'ontwikkelingsleeftijd' ($p=0.001^{**}$), 'frequentie dagbesteding' ($p=0.033^{*}$), 'activiteiten buiten de voorziening' ($p=0.001^{**}$), 'grootte van de voorziening' ($p=0.011^{*}$) en 'bijscholing EMB' ($p=0.043^{*}$). Hoe hoger de ontwikkelingsleeftijd van personen met EMB, hoe hoger hun socio-emotioneel welbevinden. Hoe meer uren dagbesteding personen met EMB hebben en hoe meer uren aan activiteiten buiten de voorziening, hoe hoger hun score op dit domein. Hoe meer cliënten er in de gehele voorziening verblijven, hoe lager de score op het socio-emotioneel welbevinden. Wanneer de begeleiders bijscholing omtrent EMB volgen, scoren personen met EMB hoger op het socio-emotioneel welbevinden.

De subschaal 'ontwikkeling' vertoonde een significante samenhang met 'psychische problemen' ($p=0.032^{*}$). Personen met psychische problemen scoren hoger op ontwikkeling dan personen zonder psychische problemen.

Op de subschaal 'activiteiten' werd een significante samenhang gevonden met de factoren 'frequentie dagbesteding' ($p=0.019^{*}$), 'activiteiten buiten de leefgroep' ($p=0.009^{**}$) en 'activiteiten buiten de voorziening' ($p=0.004^{**}$). Hoe meer uren dagbesteding personen met EMB wekelijks hebben en hoe meer uren aan activiteiten zij wekelijks buiten de leefgroep of buiten de voorziening doen, hoe hoger hun score op de subschaal activiteiten.

Hierboven werden de algemene bevindingen weergegeven van de beïnvloedende factoren op de subschalen van de objectieve en subjectieve levenskwaliteit. Meer gegevens over de samenhang van de subschalen met de factoren zijn terug te vinden in Bijlagen 7 en 8.

4. Discussie

Het doel van dit onderzoek was om de beïnvloedende factoren op de objectieve en subjectieve levenskwaliteit van personen met ernstige meervoudige beperkingen in beeld te brengen.

Bij het in kaart brengen van de subjectieve en objectieve levenskwaliteit van personen met EMB werd een grote range gevonden in de resultaten op de subschalen en totaalscores. Wanneer de resultaten van de subschalen afzonderlijk bekeken worden, wordt er een ander beeld verkregen dan wanneer enkel de totaalscore van een persoon in kaart wordt gebracht. Zo kan een persoon met een hoge totaalscore toch op bepaalde domeinen uitvallen. Om de levenskwaliteit van personen met EMB te verbeteren, is het aldus van belang om zicht te hebben op al deze levensdomeinen. Op die manier kunnen gerichte interventies ingezet worden. Aan de hand van de individuele verslagen die opgestuurd

werden naar de desbetreffende voorzieningen, kon men in de praktijk per persoon kijken op welk levensdomein ze extra konden inzetten om de levenskwaliteit van het individu te verbeteren.

Bij het nagaan van de samenhang tussen de verschillende factoren afzonderlijk en de globale subjectieve en objectieve levenskwaliteit, werden er weinig significante verbanden gevonden. Er was enkel een significant verband tussen het hebben van activiteiten buiten de voorziening en de objectieve levenskwaliteit. Tevens stelden we vast dat personen met een individuele kamer lager scoorden voor het subjectief welbevinden. Op de verschillende subschalen werden meer significante samenhangen gevonden. Deze verbanden worden verder in de discussie besproken.

Toen we per categorie aan de hand van backward selectie nagingen welke modellen de meest voorspellende waarde hadden, bleek dat de combinatie van factoren ervoor zorgde dat er meer significante effecten naar voren kwamen. Zo is de factor 'kinesithérapie' op zich niet significant voor de objectieve levenskwaliteit, maar door de combinatie met 'activiteiten buiten de voorziening' werd een significant voorspellend model gevonden. De factoren die het meest van invloed zijn op de objectieve levenskwaliteit, zijn: de ontwikkelingsleeftijd, het krijgen van kinesithérapie, het deelnemen aan activiteiten buiten de voorziening en het aantal begeleiders. Hoe hoger de ontwikkelingsleeftijd en hoe kleiner het aantal begeleiders, hoe groter de objectieve levenskwaliteit.

De factoren die het meest samenhangen met het subjectief welbevinden, zijn: de aanwezigheid van andere doelgroepen in de leefgroep en het hebben van een individuele kamer. Het subjectief welbevinden van personen met EMB is hoger als er in de leefgroep andere doelgroepen aanwezig zijn en als zij geen individuele kamer hebben. Dit laatste lijkt een eigenaardig verband. Personen zonder individuele kamer scoren beter dan personen met een eigen kamer. Achter dit verband zouden andere factoren schuil kunnen gaan. Zo zou het kunnen dat personen met bepaalde kenmerken, zoals gedragsproblemen, eerder een individuele kamer toegewezen krijgen dan anderen. Het hebben van gedragsproblemen zou dan een grotere invloed kunnen hebben op de levenskwaliteit, dan het hebben van een individuele kamer op zich. Dergelijke onderliggende variabelen kunnen in verder onderzoek uitgebreider worden onderzocht.

In het globaal model omtrent het subjectief welbevinden, was de combinatie van de factoren 'individuele kamer' en 'andere doelgroepen' de beste voorspeller. De factoren 'activiteiten buiten de voorziening' en 'kinesithérapie' vormen het best voorspellend model voor de objectieve levenskwaliteit. Op basis van de resultaten kunnen we besluiten dat er in de praktijk extra ingezet zou moeten worden op deze factoren.

Uit de analyses van de globale modellen werd een verschil vastgesteld tussen de beïnvloedende factoren op de subjectieve en objectieve levenskwaliteit. Ook de significante predictoren en bijhorende voorspellende modellen per categorie verschillen naargelang de objectieve en subjectieve levenskwaliteit. In de literatuur werd gevonden dat het subjectieve welbevinden minder beïnvloed wordt door levensomstandigheden. Personen met verstandelijke beperkingen hebben zich aangepast aan hun beperkingen en hebben een grotere mate van welbevinden dan men op basis van hun beperkingen zou verwachten (Matikka, 2000). Dit werd in ons onderzoek ook gevonden: de meeste cliëntkenmerken, zoals beperkingen, hebben geen significante invloed op de totaalscores van objectieve en subjectieve levenskwaliteit. Wanneer er wordt gekeken naar Tabel 1, dan merken we op dat er in de literatuur andere factoren naar voren komen die van invloed zijn op het subjectief welbevinden dan op de objectieve levenskwaliteit. Sommige factoren hangen meer samen met de objectieve of subjectieve levenskwaliteit. Deze tendens wordt ook waargenomen in ons onderzoek.

Op basis van de literatuur werd verwacht dat er meer factoren zouden gevonden worden die significant samenhangen met de objectieve en/of subjectieve levenskwaliteit. Het literatuuronderzoek omvatte de doelgroep personen met verstandelijke beperkingen in het algemeen, omdat er over de beïnvloedende factoren op de levenskwaliteit bij personen met EMB nog weinig gekend is. Onze verwachtingen werden gecreëerd op basis van deze algemene doelgroep in de veronderstelling dat dezelfde effecten ook bij personen met EMB een rol zouden spelen. In ons onderzoek werd dit echter niet bevestigd. Daarnaast zijn de factoren die in de globale modellen als significante voorspellers naar boven kwamen, andere dan degenen die uit de literatuur verwacht werden.

Uit het onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009) omtrent de eerste resultaten van het gebruik van de QOL-PMD bij mensen met EMB, werden eveneens weinig significante verbanden gevonden tussen de betrokken factoren en de totaalscore van de QOL-PMD. Wanneer de factoren echter per subschaal onderzocht werden, bleken er meer significante effecten te zijn. In het huidige onderzoek werden er ook weinig significante effecten gevonden van de factoren op de globale objectieve of subjectieve levenskwaliteit. Dit leidde ertoe dat de analyses werden uitgebreid naar subschaalniveau.

Er werden een aantal factoren gevonden die significant samenhangen met meerdere subschalen. Zo heeft het aantal beperkingen van personen met EMB zowel een negatief verband met de subschalen 'fysiek welbevinden' en 'communicatie en invloed', als een positief verband met 'materieel welbevinden'. Dat begeleiders bijscholing volgen over (de zorg aan) personen met EMB hangt positief samen met de subschalen 'materieel welbevinden' en 'socio-emotioneel welbevinden'. De ontwikkelingsleeftijd vertoont een positieve samenhang met 'communicatie en invloed' en 'socio-emotioneel welbevinden'. De frequentie van de dagbesteding en het deelnemen aan activiteiten buiten

de voorziening correleren positief met 'communicatie en invloed', 'socio-emotioneel welbevinden' en 'activiteiten'. Als laatste hangt ook het deelnemen aan activiteiten buiten de leefgroep positief samen met de subschalen 'communicatie en invloed' en 'activiteiten'. Een aantal factoren die uit de literatuur werden gehaald, komen in deze resultaten terug. De resultaten tonen aan dat het van belang is om de samenhang van de factoren ook na te gaan op subschaalniveau in plaats van enkel de samenhang na te gaan met de totaalscores van de QOL-PMD en de MIPQ.

Wanneer deze resultaten vergeleken worden met de resultaten op subschaalniveau van het onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009) omtrent de objectieve levenskwaliteit, komen we tot de conclusie dat de gevonden verbanden verschillen. In hun onderzoek wordt er bijvoorbeeld een significant effect gevonden van de factor 'locatie' op de subschalen 'socio-emotioneel welbevinden' en 'ontwikkeling', wat in ons onderzoek niet wordt waargenomen. Er zijn tevens gelijkenissen, zo heeft het hebben van motorische beperkingen in beide onderzoeken geen significant effect op de subschalen. Voor het subjectief welbevinden kan de vergelijking gemaakt worden met het onderzoek van Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate en Maes (2010). Ook hier zijn er een aantal verschillen in de resultaten. Zo hangt de factor 'leeftijd' in hun onderzoek significant samen met de verschillende subschalen, maar werd dit in ons onderzoek niet teruggevonden. Ook werden andere factoren meegenomen: Vos et al. (2010) vonden een significant verband met 'autisme', wat in ons onderzoek echter niet bevestigd werd. Wel bleek er uit ons onderzoek een significante samenhang te zijn met 'individuele kamer', wat in het ander onderzoek niet onderzocht werd. De verschillen met deze onderzoeken zouden verklaard kunnen worden doordat er in ons onderzoek meer factoren betrokken werden, alsook door de verschillende kenmerken van de participantengroep.

Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen die in rekening moeten gebracht worden bij de interpretatie van de resultaten. Hieruit vloeien ook een aantal aanbevelingen voort.

Als eerste merken we op dat de onderzoeksgroep nog relatief beperkt was ($n=71$) en tevens erg homogeen samengesteld werd. Alle participanten verblijven in een voorziening, hebben meervoudige beperkingen en gebruiken medicatie. Wanneer de onderzoeksgroep groter zou zijn, verwachten we een grotere variatie in de gegevens. Tijdens het analyseren van de eerste resultaten werd een nieuwe hypothese opgebouwd. Er werd verondersteld dat wanneer er verschillende factoren samengevoegd werden tot een cluster, dit een sterkere voorspellende waarde zou hebben. Dit onder andere vanuit de hypothese dat de combinatie van verschillende beperkingen en medische problemen de levenskwaliteit zouden doen afnemen. In het onderzoek van Petry, Maes en Vlaskamp (2009) vond men een significant negatief verband tussen het aantal medische problemen en de totaalscore van de QOL-PMD. Om die reden werden er in dit onderzoek twee nieuwe clusters gemaakt. De eerste cluster

omvatte het aantal beperkingen. Deze werd bekomen door de verschillende beperkingen en medische problemen samen te nemen. Daarnaast werden de verschillende vormen van therapie samengevoegd tot de cluster 'aantal therapieën'. Op deze manier kon nagegaan worden of het aantal beperkingen en het aantal therapieën een significante invloed heeft op de objectieve en subjectieve levenskwaliteit. Deze clusters leverden echter geen significante resultaten op.

Ten tweede werden in het onderzoek veel factoren geoperationaliseerd als categorische variabelen, met weinig differentiatie in de antwoordmogelijkheden. Enkel objectiveerbare variabelen werden meegenomen in dit onderzoek. Dit leverde beperktere informatie op. Tijdens de dataverzameling werden er ook meer gegevens verzameld dan wat er tijdens dit onderzoek werd gebruikt. In dit onderzoek werd enkel de aan- of afwezigheid van bepaalde kenmerken meegenomen, maar werden elementen als ernst/frequentie/duur/gradatie van de variabelen niet onderzocht. Zo namen we enkel de aan- of afwezigheid van motorische beperkingen mee, ondanks het feit dat we ook informatie verzameld hadden over de aard van de motorische beperking. Het is aangewezen om verder onderzoek te doen naar deze factoren, waarbij het van belang is om dieper in te gaan op de verschillende categorieën (cliënt-, zorg-, voorzienings-, begeleiders- en leefgroepskenmerken). Ook variabelen die moeilijker te objectiveren zijn, zoals visie van de voorziening en opvattingen van begeleiders, kunnen een interessante invalshoek bieden. Daarnaast zijn de variabelen die werden opgenomen in dit onderzoek, eerder indirect van invloed op de door de cliënt ervaren zorg. Een andere hypothese is dat men veeleer op zoek moet gaan naar zorgkenmerken die direct van invloed zijn op de door de cliënt ervaren zorg, zoals de kwaliteit van de interactie tussen begeleiders en personen met EMB. Dit kan een meerwaarde zijn in verder onderzoek.

Ten derde werd er tijdens de afnames van de instrumenten vanuit de voorzieningen aangegeven dat men moeilijkheden ondervond bij het invullen van de vragenlijsten. Zo zijn bepaalde vragen voor interpretatie vatbaar en wordt er over voorzieningen heen andere terminologie gebruikt. Tijdens de codering werd vastgesteld dat sommige informanten bepaalde zaken anders geïnterpreteerd hadden dan anderen. Bijvoorbeeld bij de vraag: 'Heeft de cliënt een individuele begeleider?' werd dit probleem ondervonden. Elke voorziening geeft een andere invulling aan het concept 'individuele begeleider'. Sommigen voorzien specifieke momenten waarop er één-op-één-contact is, andere voorzieningen gebruiken dit om kleding aan te kopen en dergelijke praktische zaken te regelen voor de cliënt. Ook gebruiken sommige voorzieningen de term 'aandachtsbegeleider', waardoor er verwarring ontstond. De informanten gaven ook aan dat het invullen van de MIPQ en de QOL-PMD niet zo evident was. Voor de afname van deze instrumenten is vorming aangewezen. Daarnaast hebben mensen vaak de drang om antwoorden te geven die sociaal meer aanvaard worden of waarvan men vermoedt dat de

onderzoeker dat antwoord wil horen. Dit kan leiden tot vertekening van de resultaten (Brybaert, 2006). Ook bij dit onderzoek kan sociale wenselijkheid een rol gespeeld hebben. De voorzieningen, die tevens de informanten zijn, willen zichzelf in een positief daglicht stellen. Mogelijk zou het perspectief van de ouders of andere zorggebruikers een ander beeld kunnen opleveren.

Ten vierde werden de video-observaties niet meegenomen in dit onderzoek (zie Bijlage 4). Deze kunnen echter een meerwaarde betekenen om het welbevinden van personen met EMB in kaart te brengen. Er werd hiermee een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (0.75) behaald, wat erop wijst dat dit op een objectieve manier gecodeerd werd. Een suggestie voor verder onderzoek is om de samenhang van dit verkregen materiaal met de levenskwaliteit en de beïnvloedende factoren te onderzoeken.

Uit voorgaande beperkingen volgden een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek. Daarnaast zijn er nog enkele suggesties voor de praktijk. Eén van de doelen van dit onderzoek was om handvatten aan te reiken om de levenskwaliteit van personen met EMB te verbeteren. Aan de hand van individuele verslagen die werden teruggekoppeld naar de voorzieningen, kon men zien op welke domeinen men voor de participanten het best interventies kan inzetten om de levenskwaliteit te verhogen. Het zou interessant kunnen zijn om na te gaan of de voorzieningen hier gehoor aan hebben gegeven en de levenskwaliteit na een bepaalde termijn daadwerkelijk verbeterd is. De voorzieningen hebben de instrumenten (QOL-PMD en MIPQ) gekregen om zelf in de praktijk te gebruiken. In dit onderzoek werden er tussen verschillende voorzieningen en participanten uiteenlopende resultaten gevonden. Deze tonen aan dat er voor elk individu verschillende factoren van invloed kunnen zijn. Het is een blijvend aandachtspunt voor alle voorzieningen om voor elk individu de levenskwaliteit na te gaan en in team na te denken over welke interventies uitgevoerd kunnen worden. Gezien personen met EMB zelf niet kunnen aangeven wanneer ze op bepaalde domeinen tekorten ervaren, is het belangrijk dat proxies voor hen opkomen. In de praktijk zijn begeleiders vaak de 'belangrijke andere' voor deze personen (Vlaskamp & Oxener, 2002). Het is hun taak om blijvend aandacht te hebben voor het welbevinden van hun cliënten en actie te ondernemen indien nodig. Het meten van levenskwaliteit kan hiervoor een zinvol aanknopingspunt bieden.

Referentielijst

- Badia, M., Begona Orgaz, M., Verdugo, M.A., Ullan, A.M., & Martinez, M. (2013). Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 533-545. doi:10.1111/jar.12052
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 290-295. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00534.x
- Bertelli, M., & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 508-513. doi: 10.1097/01.yco.0000238479.81528.9f
- Brysaert, M. (2006). *Psychologie*. Gent: Academia Press.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.316
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldde, S., Van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Chowdhury, M. & Benson, B. A. (2011) Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x
- Dalton, C. & Sweeney, J. (2011). Communication supports in residential services for people with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 22-30. doi: 10.1111/j.1468-3156.2011.00717.x
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., & Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302. doi: 0033-2909/99/\$3.00
- Diener, E., Scollon, C.N., & Lucas, R.E. (2003). The evolving concept of subjective well-being: the multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219. Geraadpleegd via <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.138.4128&rep=rep1&type=pdf>
- Endermann, M. (2013). Predictors of health-related and global quality of life among young adults with difficult-to-treat epilepsy and mild intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 26, 188-195. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.12.002

- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS. Third edition*. London: SAGE publications Ltd.
- Fahey, A., Walsh, P.N., Emerson, E., & Guerin, S. (2010). Characteristics, supports, and quality of life of Irish adults with intellectual disability in life-sharing residential communities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(2), 66-76. doi:10.3109/13668251003724635
- Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23*(2), 103-119. doi:10.1080/13668259800033621
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51-74. doi:10.1016/0891-4222(94)00028-8
- 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. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00131.x
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12*(3), 190-203. doi: 10.1111/j.1468-3148.1999.tb00076.x
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(1), 18-29. doi: 10.1111/j.1365-2788.2001.00289.x
- Lucas-Carrasco, R. & Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1103-1109. doi:10.1016/j.ridd.2012.02.002
- Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009.) Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(7), 620-632. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 766-769. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00748.x
- Maes, B. (2003). Evaluating quality of support from the perspective of persons with intellectual disabilities: A review. *Scandinavian Journal of Disability Research, 5*(3), 224-238. doi: 10.1080/15017410309512627

- Maes, B., Geeraert, L., & Van den Bruel, B. (2000). Developing a model for quality evaluation in residential care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*(5), 544-552. doi:10.1046/j.1365-2788.2000.00266.x
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2014). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 32*(3), 163-178. doi: 10.1080/13668250701549427
- Maes, B., Migerode, F., & Buysse, A. (2011). *Determinanten van levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders* [Unpublished manuscript]. Welzijn, volksgezondheid en gezin, Steunpunt beleidsrelevant onderzoek.
- Maes, B. & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid, 34*(4), 280-295.
- Maes, B., Vlaskamp, C., & Penne, A. (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven: Acco.
- Malfrere, M., Van Looy, M., & Verlinden, A. (2005). *Samenhang tussen zorgkenmerken en aspecten van kwaliteit van leven in diverse woonvormen bij volwassenen met een matig tot ernstig verstandelijke handicap*. Katholieke Universiteit Leuven.
- Matikka, L. M. (2009). Comparability of quality-of-life studies of the general population and people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 2*(1), 83-102. doi: 10.1080/15017410009510753
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal, 2013*, 1-8. doi: 10.1155/2013/491918
- Nakken, H. (2011). Personen met ernstig meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In B. Maes, C. Vlaskamp, & A. Penne (red.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 13-24). Leuven: Acco.
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 83-87. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 850-865. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 35-46. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x

- Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire* (Unpublished doctoral dissertation). Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Centrum voor Orthopedagogiek.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2008). *QOL-PMD Vragenlijst over de kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen: Opbouw & handleiding*. Katholieke Universiteit Leuven & Rijksuniversiteit Groningen.
- Petry, K., Maes, B., Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1394-1405. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.007
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1326–1336. doi:10.1016/j.ridd.2009.05.009
- Petry, K., Kuppens, S., Vos, P., & Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1652-1658. doi:10.1016/j.ridd.2010.04.011
- Rey, L., Extremera, N., Duran, A., & Ortiz-Tallo, M. (2013). Subjective quality of life of people with intellectual disabilities: The role of emotional competence on their subjective well-being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*, 146-156. doi: 10.1111/jar.12015
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(3), 203-216. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning, 31*, 181-190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L.,..., Parmenter, P. (2002). Conceptualisation, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *American Association on Mental Retardation, 40*(6), 457-470. Geraadpleegd via <http://www.viauc.dk/psykomotorikuddannelsen/oekonomi/Documents/QOL%20and%20IDD%20schalock%20et%20al%202002.pdf>
- Schuurman, M.I.M. (2002). *Ruimte voor mensen*. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Utrecht: FvO/VGN.
- Umb-Carlsson, Ö. & Lindstedt, H. (2011). The prerequisites for QOL of people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 13*(4), 241-253. doi: 10.1080/15017419.2010.490729

- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Vos, P. (2012). *Measuring the subjective wellbeing of people with severe and profound intellectual disabilities* (Unpublished doctoral dissertation). Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek.
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 366-378. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1623-1632. doi:10.1016/j.ridd.2010.04.021
- Vlaskamp, C. (2005). Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities. A service providers' guide* (pp. 39-51). Oxford: Blackwell Publishing.
- Vlaskamp, C. & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventie methoden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 28(4), 226-237.
- Wehmeyer, M. & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12. Geraadpleegd via <http://www.nytransition.com/data/a2.pdf>
- Wehmeyer, M.L. & Abery, B.H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.399

Bijlage 1: Vragenlijst voorzieningskenmerken

Vragenlijst 1: Voorzieningskenmerken

1. Wat is de naam van uw voorziening?

De voorziening heet

2. Om welk type van voorziening gaat het?

- Tehuis niet-werkenden
- Dagcentrum
- Andere:

3. Hoeveel cliënten maken gebruik van de voorziening?

..... cliënten

4. Zijn er in de voorziening nog andere doelgroepen aanwezig dan personen met EMB¹?

- Ja
- Neen

Vragenlijst 2: Leefgroep- en begeleiderskenmerken

A. Leefgroepskenmerken

1. Wat is de naam van de leefgroep?

De leefgroep heet

2. Wat is de naam van de cliënten die meedoen aan het onderzoek in deze leefgroep?

De cliënten behorende tot deze leefgroep zijn:.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. Hoeveel cliënten telt de leefgroep?

..... cliënten in totaal.

4. Zijn er in de leefgroep, naast personen met EMB¹, nog andere doelgroepen aanwezig?

- Ja
- Neen

5. Zo ja, welke doelgroepen zijn er nog?

.....

6. Het gebouw waarin de leefgroep huist is:

- Gelegen op een campus
- In een aparte woning

7. Waar is het gebouw waarin de leefgroep huist gelokaliseerd?

- Stadscentrum
- Stadsrand
- Dorp
- Afgelegen (vb. platteland, bosrijke omgeving)

8. Wordt er vaak gewerkt met stagiairs in de leefgroep?

- Ja
- Neen

9. Wordt er gewerkt met vrijwilligers? (Vb. iemand die elke week langskomt voor een bepaald persoon)

- Ja
- Neen

⇒ Zo ja, kan u ons een voorbeeld geven?

.....

.....

10. Heeft de cliënt een individuele kamer?

- Ja
- Neen

⇒ Zo neen, met hoeveel cliënten deelt hij/zij de kamer?

..... cliënten

11. Heeft de woning van de cliënt het uitzicht en de aankleding van een gewoon huis?

- Ja
- Neen

B. Begeleiderskenmerken

1. Hoeveel begeleiders staan er in het totaal in voor de leefgroep waartoe de cliënt behoort?

..... begeleiders

2. Hoeveel begeleiders zijn er gemiddeld aanwezig in de leefgroep op volgende momenten?

○ 's Morgens:

○ Overdag:

○ 's Avonds:

○ 's Nachts:

○ In het weekend:

3. Hoeveel wissels op vlak van begeleiders hebben zich het laatste half jaar in de leefgroep voorgedaan?

..... wissels

⇒ Hiervan waren er:

..... langer dan 6 maanden werkzaam in de leefgroep

..... tussen de 25 werkdagen en 6 maanden werkzaam in de groep

..... korter dan 25 werkdagen in de leefgroep

4. Heeft de cliënt een individuele begeleider?

○ Ja

○ Neen

⇒ Zo ja: hoe vaak is er individueel contact?

..... keer per week

5. Wat is het diploma van de individuele begeleider?

.....

6. Worden begeleiders verplicht bijscholing te volgen?

- Ja
- Neen

⇒ Zo ja, hoe vaak?

7. Gaan (een deel) van deze bijscholing specifiek over de groep van mensen met EMB?

- Ja
- Neen

8. Hoeveel dagen per jaar volgen de begeleiders gemiddeld vorming?

..... dagen

9. Krijgen de begeleiders van de leefgroep supervisie van een orthopedagoog/psycholoog als daar nood aan is?

- Ja
- Neen

10. Hoe frequent is er teamoverleg tussen de begeleiders en de orthopedagoog of psycholoog?

- Wekelijks
- 1x per 2 weken
- 1x per maand
- minder dan 1x per maand

11. Hoe frequent is er multidisciplinair teamoverleg?

- Wekelijks
- 1x per 2 weken
- 1x per maand
- minder dan 1x per maand

12. Welke disciplines zijn hierbij aanwezig?

- (Individuele) Begeleiders
- Orthopedagoog
- Psycholoog
- Kinesist
- Logopedist
- Arts
- Verpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Andere:

13. Kunnen de begeleiders autonoom beslissingen nemen over het dagelijks functioneren van de leefgroep? (Vb. aankopen, uurregelingen, activiteiten,...)

- Ja
 - Neen
- ⇒ Zo neen: met wie moeten ze dit eerst bespreken?
-

Vragenlijst 3: Cliëntkenmerken

A. Cliëntgebonden kenmerken

1. Wat is de naam van de cliënt?

De cliënt heet

2. Wat is de geboortedatum van de cliënt?

De geboortedatum van de cliënt is/...../.....

3. Wat is het geslacht van de cliënt?

Vrouw

Man

4. Is het IQ van de cliënt gekend?

Ja - Meest recente gegevens:.....

Nee

5. Is de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt gekend?

Ja - Meest recente gegevens:.....

Nee

6. Hoeveel jaar maakt de persoon al gebruik van de voorziening?

..... Jaar

7. Hoe intensief maakt de cliënt gebruik van de voorziening?

Voltijds (week + weekend)

Voltijds (week)

Deeltijds:

8. Heeft de cliënt motorische beperkingen?

- Ja
- Nee
- Niet gekend/ onderzocht

Indien ja, omcirkel:

- | | | | |
|---|----|------|-----------------|
| - Verlamming van de onderste ledematen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Verlamming van de bovenste ledematen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Geen mogelijkheid tot hoofdbeweging: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Spasticiteit: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Hypotonie: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Misvormingen en/of vergroeiingen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Overige motorische beperking: | Ja | Neen | Niet onderzocht |

Indien ja, omschrijf:

9. Heeft de cliënt sensorische beperkingen?

- Ja
- Nee
- Niet gekend/ onderzocht

Indien ja, omcirkel:

- | | | | |
|------------------------------------|----|------|-----------------|
| - Blind: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Slechthorend: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Doof : | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Slechthorend: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Overige sensorische beperkingen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |

Indien ja, omschrijf:

10. Heeft de cliënt voedingsproblemen?

- Ja

- Nee
- Niet gekend/ onderzocht

11. Heeft de cliënt epilepsie?

- Ja
- Nee
- Niet gekend/ onderzocht

Indien ja, is de epilepsie onder controle: Ja Nee

12. Heeft de cliënt nog andere medische problemen?

- Ja
- Nee
- Niet gekend/ onderzocht

Indien ja, omcirkel:

- | | | | |
|--------------------------------|----|------|-----------------|
| - Problemen met de luchtwegen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Problemen met de urinewegen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Constipatie: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Andere medische problemen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |

Indien ja, omschrijf:

13. Stelt de cliënt probleemgedrag?

- Ja
- Nee

14. Worden er vrijheidsbeperkingen opgelegd aan de cliënt?

- Ja
- Nee

Indien ja, omschrijf:

15. Heeft de cliënt psychische problemen?

- Ja

- Nee
- Niet gekend/ onderzocht

Indien ja, omcirkel:

- | | | | |
|--------------------------------|----|------|-----------------|
| - Depressie: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Dementie: | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Autisme spectrum stoornis : | Ja | Neen | Niet onderzocht |
| - Andere psychische problemen: | Ja | Neen | Niet onderzocht |

Indien ja, omschrijf:

16. Gebruikt de cliënt medicatie?

- Ja
- Nee

Indien ja, omcirkel:

- | | | |
|-------------------------------|----|------|
| - Antipsychotica: | Ja | Neen |
| - Antidepressiva: | Ja | Neen |
| - Sedativa - tranquillizers : | Ja | Neen |
| - Sedativa – slaapmiddelen: | Ja | Neen |
| - Stemmingsstabilisatoren: | Ja | Neen |
| - Pijnstillers: | Ja | Neen |
| - Overige medicatie: | Ja | Neen |

Indien ja, omschrijf:

B. Cliëntgebonden zorg en activiteiten

1. Bestaat er voor de cliënt een individueel handelingsplan?

- Ja
- Neen

2. Hoe frequent wordt dit handelingsplan geëvalueerd en aangepast?

Om de maanden

3. Wat is het gemiddeld aantal uren per week dat de cliënt dagbesteding heeft?

..... uur

⇒ Hoeveel uren daarvan besteedt de cliënt buiten de leefgroep?

..... uur

⇒ Hoeveel uren daarvan besteedt de cliënt buiten de voorziening?

..... uur

4. Wordt er voor de cliënt wekelijks een activiteitschema opgemaakt of heeft de cliënt een vast schema?

Wekelijks

Vast

⇒ Indien vast; om de hoeveel tijd wordt dit herbekeken?

Om de weken/maanden

5. Aan hoeveel verschillende soorten activiteiten binnenshuis neemt de cliënt gemiddeld per week deel?

..... activiteiten

6. Aan hoeveel verschillende soorten activiteiten buitenshuis neemt de cliënt gemiddeld per week deel?

..... activiteiten

7. Wordt er samengewerkt met andere diensten of voorzieningen om het aanbod van dagactiviteiten te verruimen?

Ja

Neen

⇒ Zo ja, welke?

8. Welke soorten ondersteuning krijgt de cliënt?

- Kinesitherapie

- Ja:
 - Binnenshuis
 - Buitenshuis
- Neen

- Logopedie

- Ja:
 - Binnenshuis
 - Buitenshuis
- Neen

- Ergotherapie

- Ja:
 - Binnenshuis
 - Buitenshuis
- Neen

- Psychotherapie

- Ja:
 - Binnenshuis
 - Buitenshuis
- Neen

Andere:

Bijlage 4: Video-observaties

Het onderzoek voor deze masterproef bestond naast het afnemen van de vermelde vragenlijsten ook uit video-opnames van alle proefpersonen. Gedurende zes dagen werd elke participant vijf keer per dag twee minuten gefilmd om aanvullende informatie te verzamelen omtrent zijn/haar emotioneel welbevinden.

Ter voorbereiding naar de filmobservatie toe, werd er gevraagd aan de voorzieningen om foto's van de deelnemende personen te bezorgen en eventueel een plattegrond van de voorziening. Daarnaast werd er van elke persoon een dagschema opgesteld met vermelding waar elke activiteit doorging. Op basis daarvan konden we de persoon die gefilmd moest worden, snel terugvinden. Tijdens het eerste gesprek werden er in de voorzieningen rondleidingen gegeven. Op deze manier kon er een eerste contact gelegd worden met de deelnemende begeleiders en personen met EMB.

Om de video-opnames te coderen hebben we gebruik gemaakt van affectieve profielen uit de gedragsobservatiemethode van Petry en Maes (2006). Voor een eerder onderzoek omtrent het subjectief welbevinden (Vos, 2012) werden deze affectieve profielen bewerkt. Deze bewerkte versies werden ook voor ons onderzoek gebruikt. De profielen dienen om de persoonseigen uitingen van emoties tijdens de video-codering te vatten. Deze vragenlijst naar uitingen van welbevinden werd voor elke persoon ingevuld door twee afzonderlijke begeleiders en dit gebeurde onafhankelijk van elkaar. Via het affectief profiel werd gepeild naar de meest voorkomende gedragsvormen waarmee de persoon zijn/haar emoties uit. Dit zowel voor positieve als negatieve emoties. Het profiel is onderverdeeld in tien categorieën: blikrichting, gelaatsuitdrukking, geluiden, hoofdhouding, hoofdbeweging, lichaamshouding, beweging onderste ledematen, beweging bovenste ledematen, mondbeweging en conventionele gestes.

De filmobservatie werd gebaseerd op de experience sampling method. Deze ging door in leefgroepen of dagcentra waar er personen met EMB verblijven. De observatie besloeg zes aaneensluitende dagen (uitgezonderd zondag). Op zaterdag werd er ook gefilmd om een representatief beeld te krijgen. Er werd bewust voor gekozen om niet in de paasvakantie of op feestdagen te filmen, daar er dan minder bezetting aanwezig is in de voorziening. Waar het mogelijk was, werd er gefilmd van 10-19 uur. De filmmomenten werden per dag en per persoon at random gekozen via de integer set generater van de website www.random.org. Elk moment bestaat uit 5 minuten, waarvan de persoon in kwestie 2 minuten gefilmd werd. Elke persoon werd 5 keer per dag gefilmd, waarvan één keer tussen 10 uur en 12 uur, twee keer tussen 12 uur en 16 uur en twee keer tussen 16 uur en 19 uur. Alvorens de persoon gefilmd werd, werd er een registratieformulier ingevuld door de onderzoeker. Hierop werd genoteerd of er andere personen aanwezig waren, welke activiteit er aan de gang was en of er storende factoren

meespeelden. Op deze manier werd een zicht verkregen op de omstandigheden die zich tijdens het filmen voordeden. Omwille van ethische overwegingen werd de persoon niet gefilmd wanneer hij naakt was, zoals bij een verzorgings- of badmoment. Daarnaast werd er ook voor gekozen niet te filmen als de persoon aan het slapen was, aangezien dit geen informatie opleverde naar zijn/haar levenskwaliteit toe. Ten laatste kon er niet gefilmd worden als de persoon niet op het domein aanwezig was. Als één van de voorgaande situaties zich voordeed, werd dit telkens aangeduid op het registratieformulier en het gerateerde moment werd indien mogelijk later op de dag ingehaald. Dit gebeurde op een willekeurig moment, bijvoorbeeld tijdens een moment waarop geen andere personen gefilmd moesten worden. Dit inhaalmoment vond steeds plaats op dezelfde dag en tussen de periode van 10-19 uur.

De video-opnames werden na het proces van de dataverzameling elektronisch gecodeerd, op basis van de gedragsobservatiemethode van Petry en Maes (2006). We gebruikten daarbij een Likert-schaal met vijf antwoordcategorieën, bestaande uit: “zeer negatieve emotie” (code 1), “negatieve emotie” (code 2), “geen emotie” (code 3), “positieve emotie” (code 4) en “zeer positieve emotie” (code 5). Tijdens de codering werden de individuele, affectieve profielen gebruikt om ons te baseren op de persoonseigen uitingen van emoties. Om een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te halen werd 10% van de video-opnames dubbel gecodeerd, wat neerkomt op 197 fragmenten. Er waren vier beoordelaars betrokken bij de codering. Eenieder codeerde de eigen filmfragmenten en codeerde een aantal fragmenten van een andere beoordelaar. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd nagegaan aan de hand van de intraclass correlation van Shrout-Fleiss. Deze bedroeg 0.75, wat matig (0.61-0.80) is. Ook de antwoorden op de registratieformulieren, die tijdens de video-opnames werden ingevuld, werden elektronisch ingegeven en gecodeerd op basis van een gemeenschappelijk codeerschema.

Bijlage 5: Voorbeeld individueel verslag voor voorziening

Verslag van de levenskwaliteit van X

In het kader van een onderzoek naar levenskwaliteit van mensen met een ernstige en meervoudige beperking werden er 3 instrumenten afgenomen, namelijk de QOL-PMD, de MIPQ en observaties van de positieve en negatieve emoties gedurende een week. De QOL-PMD onderzoekt de objectieve levenskwaliteit van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, terwijl de MIPQ en de observaties van emoties het subjectieve welbevinden van de persoon in kaart willen brengen. We zullen elk van de instrumenten afzonderlijk bespreken. Eerst zullen we kort uitleg geven over het instrument en daarna zullen we de scores van de persoon op deze instrumenten bespreken.

QOL-PMD

Het eerste instrument, de QOL-PMD, is een instrument dat nagaat hoe de levenskwaliteit van de persoon is op zes objectief meetbare domeinen. De schaal is specifiek ontwikkeld om de objectieve component van de levenskwaliteit van mensen met ernstige meervoudige beperkingen te meten. De gemeten domeinen zijn fysiek welbevinden, materieel welbevinden, socio-emotioneel welbevinden, communicatie en invloed, ontwikkeling en activiteit. In ons onderzoek hebben we gevraagd om de QOL-PMD door de begeleider of de pedagoog te laten invullen. Als men de QOL-PMD wil gebruiken om veranderingen aan te brengen in de levensomstandigheden van de persoon, is het belangrijk om het door drie informanten te laten invullen en een gemeenschappelijk overleg te organiseren om dieper in te gaan op de resultaten. Doordat we dit niet gedaan hebben, kunnen lage scores enkel gezien worden als een indicatie dat het nodig is om de levenskwaliteit van de persoon meer in detail te bekijken. Voor elk domein zullen we de score van X geven en het gemiddelde en de standaard deviatie voor de totale groep van 73 mensen met een ernstige meervoudige beperking, die aan het onderzoek geparticipeerd hebben. Bijgevoegd bij dit verslag zit de Excel-file met de ingevulde QOL-PMD. In het verslag hieronder zullen we de score op elk van de domeinen bespreken. Voor meer informatie over de items waarop X laag scoort, zie de Excel-file. Deze items zijn mogelijke aanknopingspunten om de levenskwaliteit van X te verbeteren.

Fysiek welbevinden: De score van X op dit domein is 42.86%. In vergelijking met de gemiddelde score op dit domein (gemiddelde= 50%; standaard deviatie van 23,02) is dit een score die onder het gemiddelde ligt.

Materieel welbevinden: De score van X op dit domein is 88.89%. Ze ligt hier 1 standaarddeviatie boven de gemiddelde score van de 73 personen (gemiddelde= 74%; standaard deviatie = 10).

Socio-emotioneel welbevinden: De score van X op dit domein is 42.86%. Dit is een gemiddelde score

(gemiddelde = 42; standaard deviatie = 23).

Communicatie en invloed: De score van X op dit domein is 60%. Dit ligt onder het gemiddelde (gemiddelde = 62; standaard deviatie = 19).

Ontwikkeling: De score van X op dit domein is 72.22%. Dit is een gemiddelde score (gemiddelde = 72; standaard deviatie = 17).

Activiteit: De score van X op dit domein is 70%. Dit ligt boven het gemiddelde (gemiddelde = 66; standaard deviatie = 15).

Besluit: Als we naar het profiel op de verschillende domeinen kijken, ligt de score op het domein fysiek welbevinden het meest onder het gemiddelde. Daarnaast heeft X 42.86 % op het domein socio-emotioneel welbevinden, wat een gemiddelde score is (42%), maar toch laag is. Deze gebieden zijn waarschijnlijk interessant om verder in detail te onderzoeken om te kijken of er mogelijkheden zijn tot verbetering.

Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ)

De MIPQ is een instrument dat de gemoedstoestand van mensen met een ernstige meervoudige beperking probeert in kaart te brengen. Het wordt ingevuld door een informant (of meerdere informanten) die de persoon vaak gezien hebben over de voorbije 2 weken. De vragenlijst bestaat uit drie subschalen; positieve gemoedstoestand, negatieve gemoedstoestand en interesse, en een algemene score. Er bestaat geen normering van de schaal, waardoor de scores voornamelijk indicatief bedoeld zijn. Een hoge score betekent dat iemand een hoog welbevinden heeft (ook bv. een hoge score op de negatieve gemoedstoestand betekent dat iemand weinig negatieve gemoedstoestanden heeft). In het verslag hieronder zullen we de score op elk van de domeinen bespreken.

Positieve gemoedstoestand: X scoort hier 32 op 45. Dit is boven het gemiddelde (gemiddelde = 30; standaard deviatie = 7).

Negatieve gemoedstoestand: X scoort hier 30 op 35. Dit is boven het gemiddelde (gemiddelde = 26; standaard deviatie = 5).

Interesse: X scoort hier 19 op 35. Dit is onder het gemiddelde (gemiddelde = 22; standaard deviatie = 7).

Besluit: Als we kijken naar het profiel van X valt op dat ze op vlak van de negatieve gemoedstoestand en de positieve gemoedstoestand boven het gemiddelde scoort. Op vlak van interesse scoort ze onder het gemiddelde. Ze heeft een positievere gemoedstoestand dan gemiddeld, maar ze is ook minder geïnteresseerd in haar omgeving.

Bijlage 6: Voorspellende modellen (regressievergelijkingen)

Tabel 4

Voorspellende modellen aan de hand van backward lineaire regressievergelijkingen.

	B	SE β	β	p
<i>Cliëntkenmerken - objectief</i>				
(Constant)	269,541	50,362		,000
Ontwikkelingsleeftijd in maanden	2,895	1,158	,379	,017
Intensiteit ondersteuning	34,822	24,671	,229	,167
Motorische problemen	31,920	30,773	,169	,307
<i>Zorgkenmerken - objectief</i>				
(Constant)	294,313	24,102		,000
Activiteiten buiten de leefgroep	3,249	3,067	,135	,294
Activiteiten buiten de voorziening	43,334	12,730	,453	,001
Kinesitherapie	38,763	16,894	,287	,026
Logopedie	25,213	23,451	,133	,287
Psychotherapie	-19,935	38,293	-,067	,605
<i>Leefgroepskenmerken - subjectief</i>				
(Constant)	83,722	21,651		,000
Aantal cliënten per leefgroep	1,142	2,217	,063	,608
Aanwezigheid andere doelgroepen	3,498	5,411	,105	,520
Locatie	-3,069	3,015	-,163	,313
Stagairs	-2,549	6,225	-,048	,684
Vrijwilligers	4,069	4,960	,109	,415
Individuele kamer	-10,880	3,797	-,333	,006
<i>Begeleiderskenmerken - objectief</i>				
(Constant)	528,219	55,830		,000
Aantal begeleiders per leefgroep	-20,665	6,542	-,434	,003
Aantal wissels in het laatste half jaar	3,751	4,813	,101	,439
Teamoverleg orthopedagoog/psycholoog	-9,202	8,443	-,147	,281
Vrijheidsbeperkingen	5,975	17,969	,045	,741
<i>Globaal model - objectief</i>				
(Constant)	333,207	21,918		,000
Kinesitherapie	34,069	20,073	,260	,098
Activiteiten buiten de voorziening	30,318	12,607	,369	,021
<i>Globaal model - subjectief</i>				
(Constant)	83,219	3,120		,000
Andere doelgroepen	7,149	3,710	,217	,058
Individuele kamer	-10,371	3,639	-,321	,006

Note: dit zijn de gekozen significante modellen die de meeste variantie verklaren van de levenskwaliteit.

Bijlage 7: Samenhang subschalen subjectief welbevinden (MIPQ) en beïnvloedende factoren

Tabel 5

Samenhang van cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken met de verschillende subschalen van het subjectief welbevinden van personen met EMB.

Factoren	MIPQ-positief		MIPQ-negatief		MIPQ-interesse	
	r	F	r	F	r	F
Cliëntkenmerken						
1. Leeftijd (n=70)	0.058		0.023		0.200	
2. Geslacht		0.895		1.574		0.784
3. Ontwikkelingsleeftijd (n=41)	0.239		0.127		0.244	
4. Intensiteit ondersteuning		0.130		4.013*		0.000
5. Motorische beperkingen		2.486		1.249		2.502
6. Sensorische beperkingen		0.678		2.765		0.142
7. Voedingsproblemen (n=70)		0.001		0.998		0.067
8. Epilepsie		0.957		0.127		2.708
9. Andere medische problemen (n=70)		1.716		0.203		3.563
10. Probleemgedrag (n=70)		1.507		1.510		1.130
11. Psychische problemen (n=70)		0.234		0.137		2.016
12. Medicatie		XXX		XXX		XXX
13. Aantal beperkingen (n=69)	-0.099		0.128		-0.189	
Zorgkenmerken						
14. Frequentie dagbesteding (n=60)	-0.059		0.107		-0.016	
15. Activiteiten buiten leefgroep (n=61)	-0.031		0.061		-0.071	
16. Activiteiten buiten voorziening(n=68)	0.012		0.019		0.122	

17. Kinesithérapie (n=70)		4.094*		0.425		0.065
18. Logopedie		0.800		0.029		0.051
19. Ergotherapie		0.114		0.411		0.006
20. Psychotherapie		1.456		0.376		1.052
21. Aantal therapieën (n=70)	0.126		-0.004		0.040	
Voorzieningskenmerken						
22. Type voorziening		0.002		0.021		0.002
23. Grootte	-0.100		0.024		-0.149	
Leefgroepskenmerken						
24. Aantal cliënten per leefgroep	-0.005		-0.102		0.080	
25. Aanwezigheid andere doelgroepen		6.430*		0.148		1.924
26. Ligging		XXX		XXX		XXX
27. Locatie		3.993		0.029		0.807
28. Stagiaires		0.188		1.421		1.511
29. Vrijwilligers		1.309		2.773		0.287
30. Individuele kamer		7.022*		3.838		4.687*
31. Aankleding gewoon huis (n=70)		3.018		2.016		1.009
Begeleiderskenmerken						
32. Aantal begeleiders per leefgroep	0.037		-0.006		-0.013	
33. Aantal wissels laatste half jaar (n=62)	-0.101		-0.279*		-0.053	
34. Bijscholing EMB (n=70)		0.512		0.017		1.771
35. Supervisie		XXX		XXX		XXX
36. Teamoverleg ortho/psycholoog	0.023		0.015		0.120	

37. Multidisciplinair overleg (n=69)	0.058	0.107	-0.061
38. Autonoom beslissen	0.671	0.080	0.186
39. Vrijheidsbeperkingen	0.000	1.136	0.052

Note. Tenzij anders vermeld, is n=71. Factor 13 en 21 zijn clusters die achteraf werden geconstrueerd. XXX betekent dat er geen analyses uitgevoerd konden worden, aangezien alle participanten voor deze factor dezelfde score kregen.

*p<0.05, **p<0.01

Bijlage 8: Samenhang subschalen objectieve levenskwaliteit (QOL-PMD) en beïnvloedende factoren

Tabel 6

Samenhang van cliënt-, zorg-, voorzienings-, leefgroeps- en begeleiderskenmerken met de verschillende subschalen van de objectieve levenskwaliteit van personen met EMB.

Factoren	QOL- fysiek		QOL- materieel		QOL- comm /invloed		QOL- socio/ emotioneel		QOL- ontwikkeling		QOL- activiteiten	
	r	F	r	F	r	F	r	F	r	F	r	F
Cliëntkenmerken												
1. Leeftijd (n=70)	0.008		-0.285*		0.154		-0.071		0.060		-0.036	
2. Geslacht		0.003		0.543		0.071		0.083		0.193		0.412
3. Ontwikkelingsleeftijd (n=41)	0.003		0.007		0.395*		0.492**		-0.024		0.214	
4. Intensiteit ondersteuning		1.587		0.505		1.238		2.978		0.029		0.064
5. Motorische beperkingen		0.601		11.159		0.135		0.288		0.000		0.104
6. Sensorische beperkingen		0.101		5.393*		1.441		0.873		0.022		0.079
7. Voedingsproblemen (n=70)		9.854**		0.716		1.326		0.872		0.003		0.823
8. Epilepsie		0.019		2.579		1.018		2.713		0.070		1.121
9. Andere medische problemen (n=70)		3.838		0.077		1.552		2.206		0.041		0.073
10. Probleemgedrag (n=70)		0.936		1.333		2.238		0.026		0.019		0.368
11. Psychische problemen (n=70)		0.145		0.047		0.807		0.024		4.763*		0.295
12. Medicatie		XXX		XXX		XXX		XXX		XXX		XXX
13. Aantal beperkingen(n=69)	-0.269*		0.317**		-0.239*		-0.170		-0.018		-0.135	

Zorgkenmerken							
14. Frequentie dagbesteding (n=60)	0.075	-0.175	0.261*	0.276*	0.082	0.303*	
15. Activiteiten buiten leefgroep (n=61)	0.075	-0.080	0.277*	0.128	0.182	0.330**	
16. Activiteiten buiten voorziening (n=68)	0.105	-0.033	0.342**	0.404**	0.149	0.348**	
17. Kinesithérapie (n=70)	0.000	15.352	0.004	2.593	1.309		2.090

18. Logopedie	0.443	0.275	0.932	0.800	0.191		0.299
19. Ergotherapie	0.262	1.084	1.149	0.068	0.510		0.412
20. Psychotherapie	2.466	0.712	0.415	0.104	0.348		0.808
21. Aantal therapieën (n=70)	-0.093	0.264*	-0.062	0.068	0.003		0.111
Voorzieningskenmerken							
22. Type voorziening	0.023	0.253	0.530	0.271	1.328		0.276
23. Grootte	-0.027	0.026	-0.016	-0.299*	0.204		-0.011
Leefgroepskenmerken							
24. Aantal cliënten per leefgroep	-0.052	-0.304*	-0.080	0.025	-0.227		-0.137
25. Aanwezigheid andere doelgroepen	0.146	1.654	0.132	0.252	3.660		0.008
26. Ligging	XXX	XXX	XXX	XXX	XXX		XXX
27. Locatie	0.398	2.560	3.649	2.743	3.778		1.711
28. Stagiaires	0.597	10.418	0.082	2.659	0.886		1.781
		**					
29. Vrijwilligers	0.018	5.391*	2.333	0.649	0.155		1.042

30. Individuele kamer		1.097	4.850*	2.529	2.590	0.484	2.838
31. Aankleding gewoon huis (n=70)		0.092	1.436	0.001	0.388	1.973	0.126
Begeleiderskenmerken							
32. Aantal begeleiders per leefgroep	-0.067	0.139	-0.238*	-0.193	-0.097	-0.160	
33. Aantal wissels laatste half jaar (n=62)	0.003	-0.101	0.049	0.102	0.106	-0.094	
34. Bijscholing EMB (n=70)		0.743	4.143*	0.433	4.235*	0.056	2.530
35. Supervisie		XXX	XXX	XXX	XXX	XXX	XXX
36. Teamoverleg ortho/psycholoog	-0.040	-0.197	0.057	-0.172	-0.071	-0.145	
37. Multidisciplinair overleg (n=69)	-0.094	-0.004	-0.043	-0.163	0.091	0.009	
38. Autonoom beslissen		0.147	14.013***	1.958	0.307	1.134	0.123
39. Vrijheidsbeperkingen		0.270	3.701***	0.754	0.167	0.002	1.180

Note. Tenzij anders vermeld, is n=71. Factor 13 en 21 zijn clusters die achteraf werden geconstrueerd. XXX betekent dat er geen analyses uitgevoerd konden worden, aangezien alle participanten voor deze factor dezelfde score kregen.

*p < 0.05, **p < 0.01, ***p < 0.001

