

## VLAAMS REGIO-ONDERZOEK BIJ ADOLESCENTEN MET EEN HANDICAP EN HUN GEZIN (VRAAG):

Femke Migerode  
 Prof. dr. Bea Maes, Phd.  
 Prof. dr. Ann Buysse, Phd.

Studiedag SWVG  
 Leuven, 2 december 2010

## Inhoud

- VRAAG
  - Situering
  - Methode
  - Beschrijving steekproef
- *Kwaliteit van leven bij adolescenten met een beperking en hun familieleden: hoe en waarom?*
  - Introductie
  - Methode
  - Resultaten
  - Conclusies
- *Adolescenten met een beperking en hun gezin: wie gebruikt wat van het ondersteuningsaanbod?*
  - Introductie
  - Methode
  - Resultaten
  - Conclusies

## Situering VRAAG

- **Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

### Meerjaren programma

- Onderzoeksprogramma 1: Kencijfers en monitoring

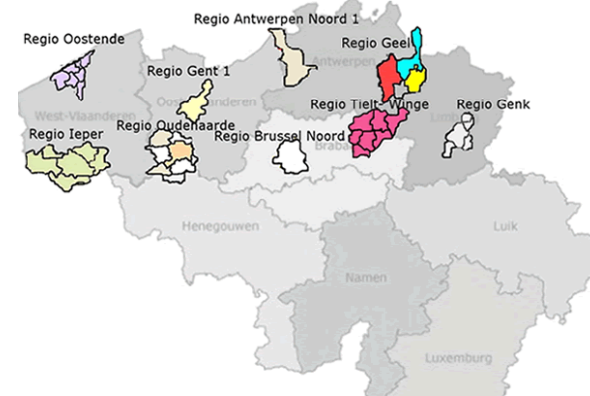
**VRAAG** = Vlaams Regio-onderzoek bij Adolescenten met een hAndicap en hun Gezin

*& Aanbod*

- Onderzoeksprogramma 2: Evaluatie en ontwikkeling
- Onderzoeksprogramma 3: juridisch en instutioneel kader

## Situering VRAAG

Binnen het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin wordt het onderzoek uitgevoerd in acht welomschreven regio's.



Bij de keuze van de regio's werd rekening gehouden met de geografische spreiding, de verstedelijkingsgraad, de socio-economische situatie van de regio en de aanwezigheid van voorzieningen.

## Situering VRAAG

### Doelstellingen:

- Kenmerken van het leven met een kind met een handicap in kaart brengen.

Levenskwaliteit  
Gezinsinteracties  
...

- De ondersteuningstrajecten van gezinnen met een adolescent met een handicap in kaart brengen.

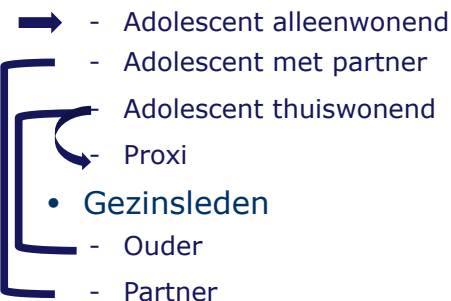
Behoefte	}	Ondersteuningsaanbod
Kennis Recht hebben		
Gebruik	}	Ondersteuningstrajecten
Evolutie		
Tevredenheid		
Effect Kost		

## Methode VRAAG

### Populatie:

Gezinnen met een kind met een handicap

- Adolescenten (16-23 jaar) met een handicap



## Methode VRAAG

### Instrument:

- Uitgebreide vragenlijst bundel:
  - Veelheid aan variabelen  
Waar mogelijk bestaande en gevalideerde vragenlijsten  
Aantal zelfgeconstrueerde vragen
  - Digitaal afgenomen via internet en huisbezoeken
  - 6 versies van basisvragenlijst ≈ 6 types deelnemers

## Methode VRAAG

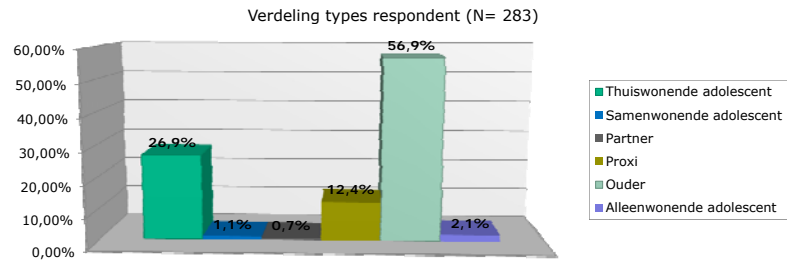
### Instrument:

Variabelen (niet exhaustief)

Individuele variabelen	Gezins variabelen	Context variabelen	Ondersteunings variabelen
Leeftijd	Etniciteit	Sociale steun	Behoefte
Geslacht	SES (opleiding, werksituatie en gezinsinkomen)	Sociaal kapitaal	Kennis
Type en ernst handicap	Gezinsrelaties	Huisvestigingssituatie	(kennis) Rechten
Opleiding	Gezinssamenstelling		Gebruik
Gezondheid (psychisch, fysisch)	Impact van de handicap op het gezin		Tevredenheid
Zelfredzaamheid			Kosten
Veerkracht			
Levenskwaliteit			
Psychosociale problemen			

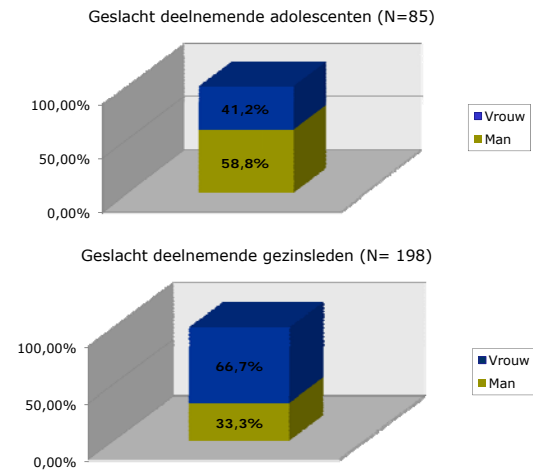
## Steekproef VRAAG

### Beschrijving op respondent niveau:



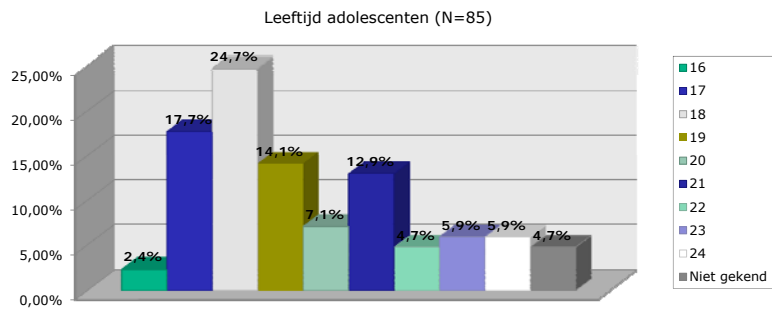
## Steekproef VRAAG

### Beschrijving op respondent niveau:



## Steekproef VRAAG

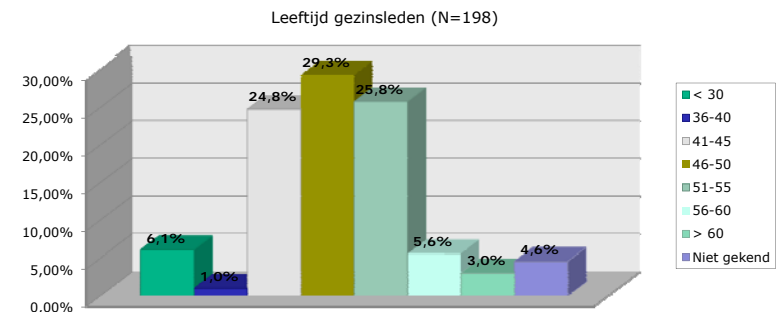
### Beschrijving op respondent niveau:



M= 19.35 ; SD= 2.18

## Steekproef VRAAG

### Beschrijving op respondent niveau:

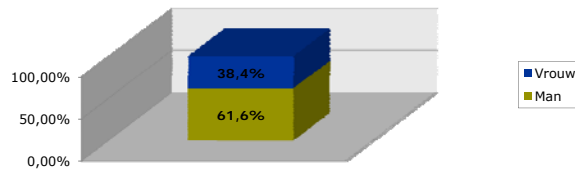


M=47.13 ; SD=8.96

## Steekproef VRAAG

### Beschrijving op gezinsniveau:

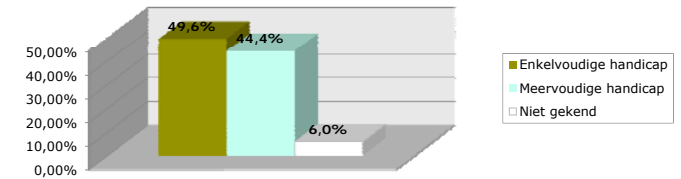
Geslacht adolescenten met een beperking in deelnemende gezinnen (N=133)



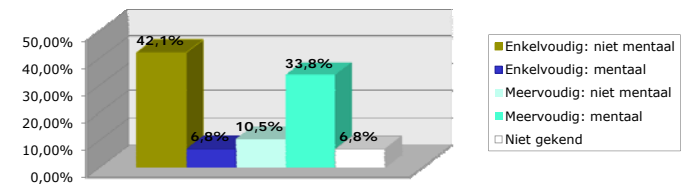
## Steekproef VRAAG

### Beschrijving op gezinsniveau:

Verdeling handicap: enkelvoudig vs meervoudig (N=133)



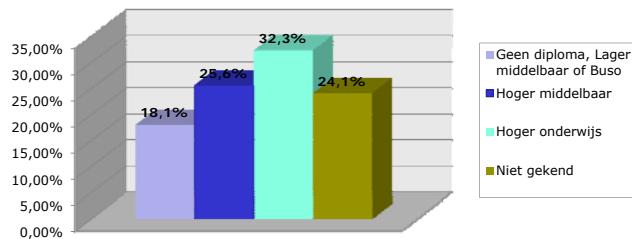
Verdeling handicap: mentaal vs niet mentaal (N=133)



## Steekproef VRAAG

### Beschrijving op gezinsniveau:

Opleidingsniveau moeder (N= 133)  
Maat voor SES



***Kwaliteit van leven bij adolescenten met een beperking en hun familieleden: hoe en waarom?***



## Introductie

### Levenskwaliteit =

1. Een kader voor het vooropstellen en evalueren van persoonlijke kwaliteit van leven uitkomsten.
2. Een sociaal construct dat leidt tot het nemen van kwaliteitsbevorderende maatregelen.
3. Een toetssteen voor het evalueren van de effectiviteit van ondersteuningsstrategieën.  
(Verdugo et. al., 2005)
4. Alternatieve uitkomstmaat die aandacht vestigt op positieve aspecten van het functioneren en meer subjectieve percepties van welbevinden, naast de meer objectieve maten als gezondheid, sociaal functioneren, rijkdom, ...  
(Cummins, 1997)



Centrale variabele in VRAAG



## Introductie

### Levenskwaliteit:

- Levenskwaliteit is een multidimensioneel construct.  
7 subdomeinen:
  1. Materieel welzijn
  2. Gezondheid
  3. Prestaties in het leven
  4. Persoonlijke relaties
  5. Veiligheid
  6. Plaats in de gemeenschap
  7. Emotioneel welzijn
- Golden standard = 75 ; Range 70-80



## Methode

### Instrument:

- Comprehensive Quality of Life Scale (Cummins, 1997)

### Dataset:

- 129 Ouders
- 75 adolescenten met een handicap
  - 69 thuiswonende adolescenten
  - 6 alleen wonende adolescenten



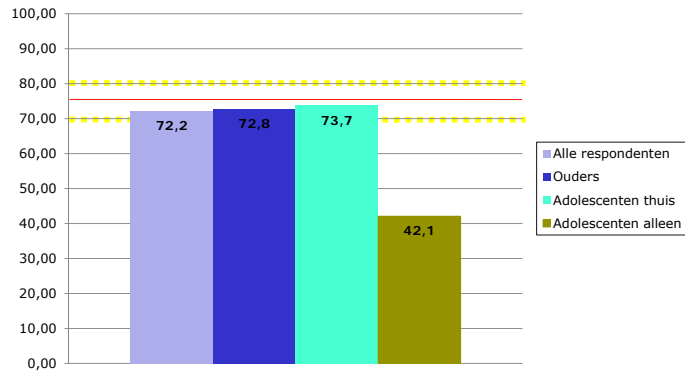
## Methode

### Onderzoeksvragen:

- Hoe is de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun gezinsleden, en verschilt deze van de algemene populatie?
- Kunnen er verschillen onderscheiden worden tussen de verschillende domeinen van levenskwaliteit?
- Welke individuele, gezins- en contextfactoren determineren de levenskwaliteit van jongeren met een handicap en hun gezin?

## Resultaten

Gemiddelde levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun gezinsleden.



## Resultaten

Descriptieve gegevens levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun gezinsleden.

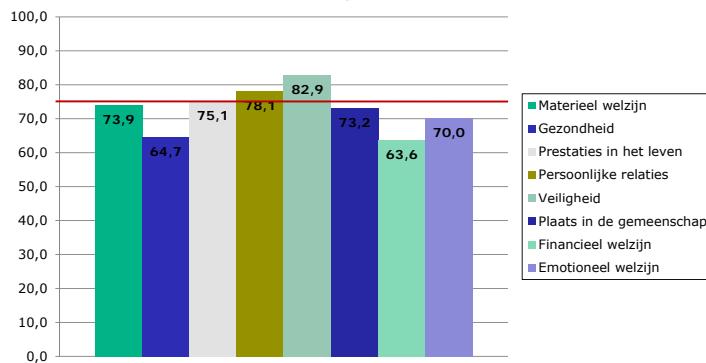
	Mean	SD
Alle respondenten	72.2	17.1
Ouders	72.8	17.2
Adolescenten thuis	73.7	14.4
Adolescenten alleen	42.1	19.9

- Gemiddeld in golden standard range, met uitzondering van de alleenwonende adolescenten.
- MAAR grote variatie : 1/3 valt onder de range van de golden standard

Vervolgonderzoek

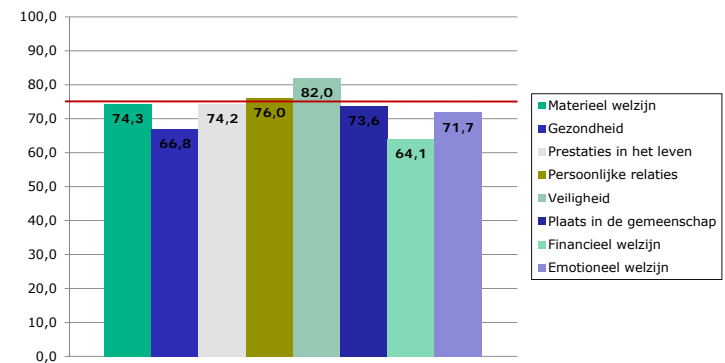
## Resultaten

Alle respondenten

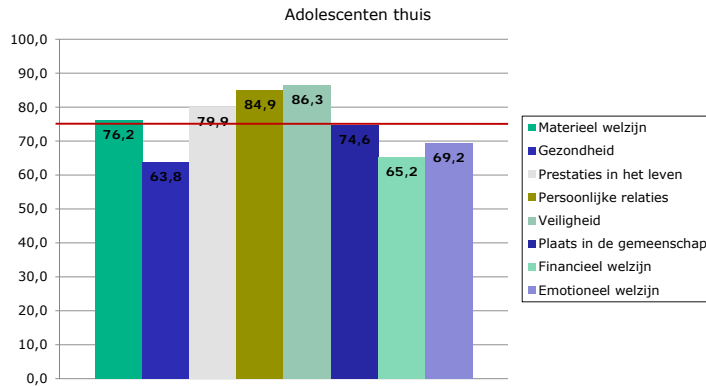


## Resultaten

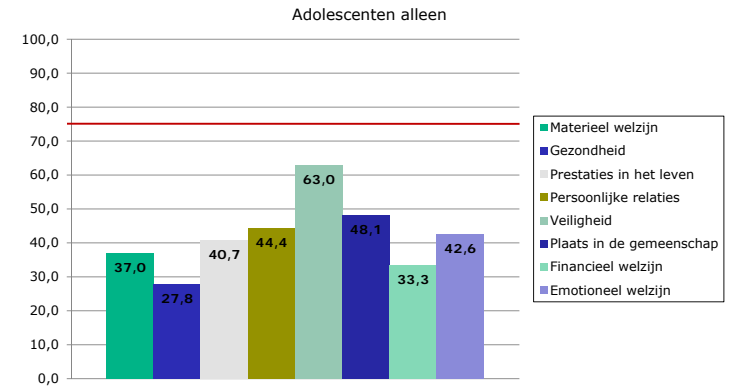
Ouders



## Resultaten



## Resultaten



## Resultaten

Determinanten levenskwaliteit

Adolescent specifieke variabelen	Samenhang (N=133)	Sterkte
Geslacht	-	N.S
Zelfredzaamheid	-	N.S
Fysieke gezondheid	↗	Rho .26**
Mentale gezondheid	↗	Rho .40**
Psychosociale problemen	↘	Rho -.39**
Hyperactiviteit	↘	Rho -.37**
Emotionele problemen	↘	Rho -.32**
Handicap (enkel/meervoudig)	-	N.S
Handicap (mentaal/niet mentaal)	-	N.S
SES	-	N.S
Sociale steun	↗	Rho .26**
Veerkracht	↗	Rho .43**

## Conclusie

- Gemiddeld ligt de levenskwaliteit bij adolescenten met een handicap en hun gezinsleden niet lager dan in de algemene populatie
- Maar er is een substantiële groep (1/3+ adolescenten alleen) die wel een lagere levenskwaliteit vertoont.
- ➔ Verdiepend en bijkomend onderzoek naar deze groep!

## Conclusie

- Deze trend zet zich door als we de subdomeinen van levenskwaliteit apart bekijken.
- Voor het gezondheid en financieel welzijn vallen de adolescenten met een handicap en hun gezinsleden echter gemiddeld uit de golden-standard range.

## Conclusie

- Niet zozeer de handicap-specifieke variabelen blijken geassocieerd met levenskwaliteit wel de meer psychosociale variabelen zoals veerkracht, sociale steun, mentale gezondheid,...
- ➔ Op deze variabelen kan er beter ingegrepen worden dan op de handicap specifieke variabelen!

***Adolescenten met een beperking en hun gezin: wie gebruikt wat van het ondersteuningsaanbod?***

## Introductie

- **Ondersteuningsaanbod**

- Het ondersteuningsaanbod is samengevat in 15 overkoepelende categorieën
  1. Algemene ondersteuning
  2. Hulpmiddelen en aanpassingen
  3. Gespecialiseerde en diagnostische centra
  4. Gezondheid en gezondheidszorg
  5. Huisvesting
  6. Informatie
  7. Mobiliteit
  8. Vrije tijd
  9. Wonen & opvang
  10. Zelfhulpgroepen en cliëntverenigingen
  11. Onderwijs
  12. Financiële tegemoetkomingen
  13. Juridische bescherming
  14. Tewerkstelling en beroepsopleiding
  15. Provinciale en gemeentelijke ondersteuning

### • Algemene bemerkingen

- Analyses slechts op volledige vragenlijsten en 1 respondent per gezin
- Recht hebben is uitgezuiverd voor Kennen
- Gebruiken is uitgezuiverd voor Recht hebben
- Gebruik van meer omvattende ondersteuningsvormen heeft geen invloed op het gebruik van andere vormen.
  - We moeten geen wegingsfactor inbouwen voor meer omvattende ondersteuningsvormen

### • Onderzoeksvragen:

- Wat KENNEN de gezinnen van het ondersteuningsaanbod?
- Weten de gezinnen of ze RECHT HEBBEN op het ondersteuningsaanbod?
- Wat GEBRUIKEN de gezinnen van het ondersteuningsaanbod?
- Welke determinanten bepalen de KENNIS, RECHTEN en GEBRUIK?

### ▪ KENNEN ondersteuningsaanbod

Gemiddelde percentage kennis ondersteuningsaanbod (N=133)

	Mean (%)	SD
Algemene ondersteuning	90,2	15,9
Onderwijs	69,2	30,1
Gespecialiseerde en diagnostische centra	68,3	35,3
Wonen en opvang	64,5	24,7
Hulpmiddelen en aanpassingen	62,2	26,2
Mobiliteit	54,0	26,6
Vrije tijd	51,5	36,3
Gezondheid en gezondheidszorg	49,0	32,8
Zelfhulpgroepen en cliëntverenigingen	43,3	47,6
Financiële tegemoetkomingen	42,5	30,3
Tewerkstelling en beroepsopleiding	42,4	33,3
Juridische bescherming	38,8	30,9
Huisvesting	30,3	33,1
Informatie	17,8	32,4
Provinciale en gemeentelijke ondersteuning	16,0	27,7

### ▪ RECHT HEBBEN ondersteuningsaanbod

Gemiddelde percentage recht hebben ondersteuningsaanbod (N=133)

	Mean (%)	SD
Algemene ondersteuning	60,4	27,7
Mobiliteit	52,0	31,1
Gezondheid en gezondheidszorg	36,8	34,8
Financiële tegemoetkomingen	35,5	32,0
Gespecialiseerde en diagnostische centra	33,2	37,6
Wonen en opvang	31,5	29,6
Onderwijs	29,6	26,3
Vrije tijd	26,8	37,8
Hulpmiddelen en aanpassingen	26,0	28,7
Juridische bescherming	23,3	34,4
Zelfhulpgroepen en cliëntverenigingen	22,5	40,9
Provinciale en gemeentelijke ondersteuning	16,9	34,0
Tewerkstelling en beroepsopleiding	16,7	28,1
Huisvesting	15,6	31,4
Informatie	11,9	31,1

## Resultaten

### ▪ GEBRUIKEN ondersteuningsaanbod

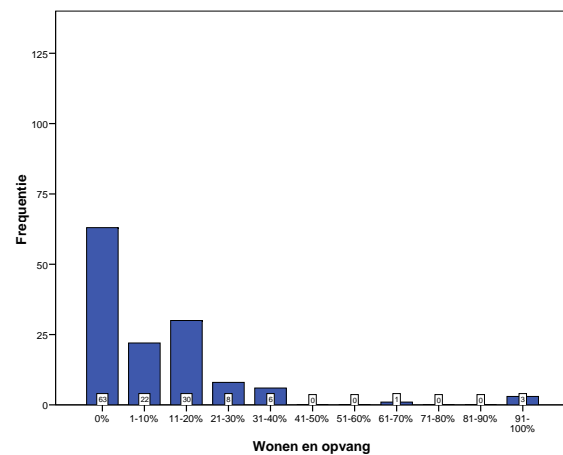
Gemiddelde percentage gebruik ondersteuningsaanbod (N=133)

	Mean (%)	SD
Onderwijs	52,6	43,4
Mobiliteit	51,1	34,6
Algemene ondersteuning	44,1	25,1
Hulpmiddelen en aanpassingen	38,0	42,8
Gezondheid en gezondheidszorg	33,2	34,1
Wonen en opvang	33,0	42,7
Financiële tegemoetkomingen	32,4	31,8
Gespecialiseerde en diagnostische centra	15,5	27,2
Vrije tijd	11,4	23,8
Juridische bescherming	11,1	23,5
Informatie	9,3	27,1
Zelfhulpgroepen en cliëntverenigingen	8,6	25,0
Tewerkstelling en beroepsopleiding	8,2	21,3
Huisvesting	7,8	23,4
Provinciale en gemeentelijke ondersteuning	6,8	21,6

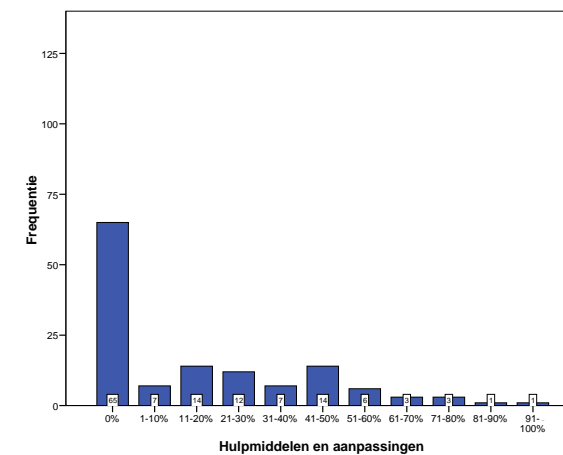
## Resultaten

- **Algemene tendens in kennen, recht hebben en gebruiken.**
  - Kennis ondersteuningsaanbod relatief goed mits enkel uitzonderingen
  - Opvallend minder bekend met Rechten op ondersteuningsaanbod
  - Slechts gebruik klein deel ondersteuningsaanbod
  - Dit patroon wordt zeer duidelijk in volgende figuren

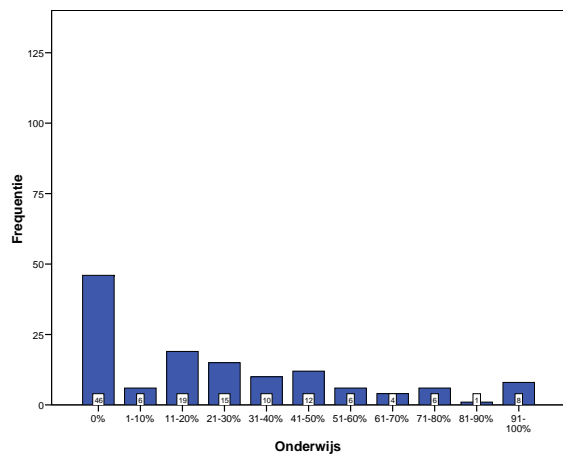
## Resultaten



## Resultaten



## Resultaten



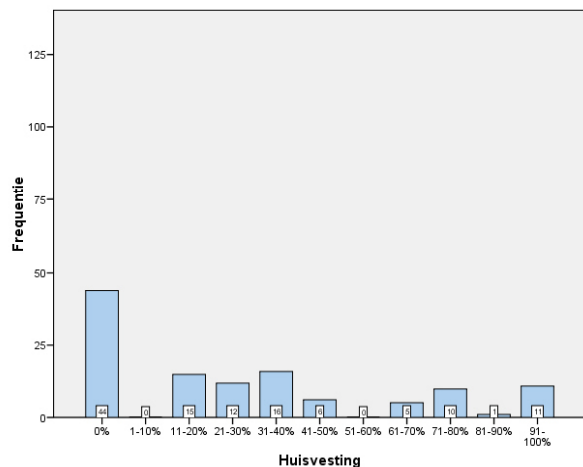
## Resultaten

- Uitzonderingen op patroon in kennen, recht hebben en gebruiken.
  - Huisvesting
  - Informatie
  - Provinciale en gemeentelijke ondersteuning

Deze categorieën zijn relatief slecht gekend in de populatie

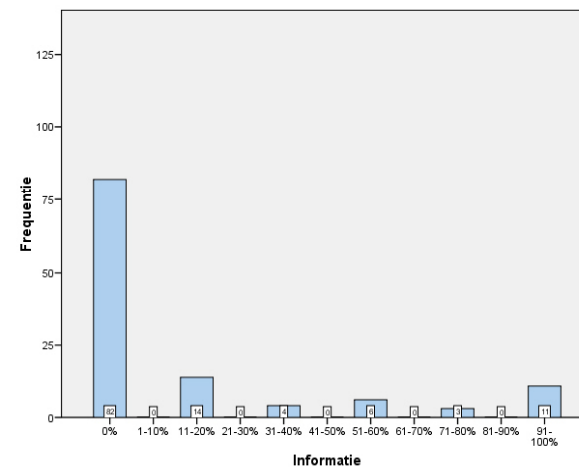
## Resultaten

- Uitzonderingen op patroon

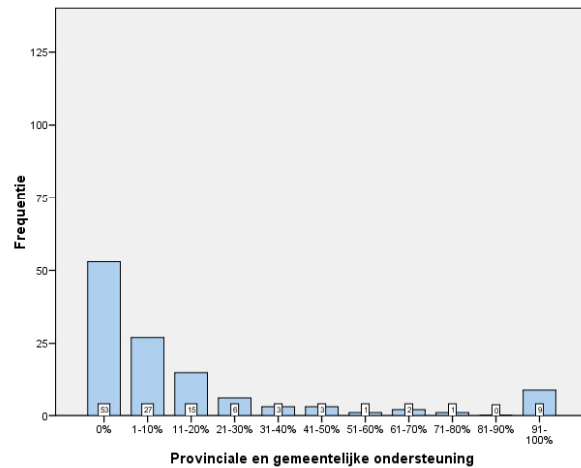


## Resultaten

- Uitzonderingen op patroon



### Uitzonderingen op patroon



### Mogelijke determinanten van Kennen en Gebruiken

Descriptieve gegevens mogelijke determinanten

Adolescent specifieke variabelen	Range	Mean	SD
Leeftijd	16-23	19.4	3.1
Zelfredzaamheid	0-60	35.4	15.6
Fysieke gezondheid	0-5	3.7	0.8
Mentale gezondheid	0-25	16.9	4.1
Psychosociale problemen	0-40	17.2	23.7
Handicap (enkel/meervoudig)			
Respondent specifiek variabelen	Range	Mean	SD
Levenskwaliteit	0-100	73.1	16.3
Sociale steun	1-4	3.0	0.6
Veerkracht	0-56	33.3	5.3

### Determinanten van Kennen (N=133)

#### Leeftijd adolescent:

*Hoe ouder de adolescent hoe meer bepaalde vormen van ondersteuning gekend zijn.*

- Wonen en opvang (Rho .24\*\*)
- Hulpmiddelen en aanpassingen (Rho .18\*)
- Gezondheid en gezondheidszorg (Rho .22\*)
- Financiële tegemoetkomingen (Rho .18\*)
- Juridische bescherming (Rho .23\*)

#### Levenskwaliteit respondent:

*De kennis van het ondersteuningsaanbod is niet afhankelijk van de levenskwaliteit*

### Determinanten van Kennen (N=133)

#### Zelfredzaamheid adolescent:

*Hoe lager de zelfredzaamheid hoe beter de kennis van bepaalde vormen van ondersteuning.*

- Wonen en opvang (Rho -.23\*)
- Hulpmiddelen en aanpassingen (Rho -.19\*)
- Gespecialiseerde en diagnostische centra (Rho -.20\*)
- Financiële tegemoetkomingen (Rho -.20\*)
- Vrije tijd (Rho -.21\*)

#### Enkelvoudige of meervoudige handicap adolescent:

*Hoe complexer de handicap van de adolescent hoe beter de kennis van het ondersteuningsaanbod.*

- Wonen en opvang (Mann-Whitney 1193.5\*)
- Gezondheid en gezondheidszorg (Mann-Whitney 1196.0\*)
- Mobiliteit (Mann-Whitney 1158.0\*)

## Resultaten

- **Determinanten van Kennen** (N=133)
  - Gezondheid adolescent:
 

*Hoe slechter de gezondheid hoe beter de kennis van bepaalde vormen van ondersteuning.*

Hulpmiddelen en aanpassingen (Rho  $-.18^*$ )  
Gezondheid en gezondheidszorg (Rho  $-.20^*$ )
  - Psychosociale problemen adolescent:
 

*De kennis van het ondersteuningsaanbod is niet afhankelijk van de psychosociale problemen van de adolescent.*
  - Mentale gezondheid adolescent:
 

*De kennis van het ondersteuningsaanbod is niet afhankelijk van de mentale gezondheid van de adolescent.*

## Resultaten

- **Determinanten van Kennen** (N=133)
  - Sociale steun respondent:
 

*Het hebben van sociale steun lijkt bevorderlijk voor de kennis van bepaalde vormen van ondersteuning.*

Gespecialiseerde en diagnostische centra (Rho  $.20^*$ )  
Informatie (Rho  $.22^*$ )  
Provinciale en gemeentelijke ondersteuning (Rho  $.19^*$ )
  - Veerkracht respondent:
 

*Hoe meer veerkracht hoe beter bepaalde vormen van het ondersteuningsaanbod gekend zijn.*

Gezondheid en gezondheidszorg (Rho  $.20^*$ )  
Huisvesting (Rho  $.19^*$ )  
Financiële tegemoetkomingen (Rho  $.19^*$ )  
Juridische bescherming (Rho  $.20^*$ )  
Provinciale en gemeentelijke ondersteuning (Rho  $.25^{**}$ )

## Resultaten

- **Samenvatting determinanten van Kennen**

Adolescent specifieke variabelen	Samenhang (N=133)
Leeftijd	↗
Zelfredzaamheid	↘
Fysieke gezondheid	↘
Mentale gezondheid	-
Psychosociale problemen	-
Handicap (enkel/meervoudig)	↘
Respondent specifiek variabelen	
Levenskwaliteit	-
Sociale steun	↗
Veerkracht	↗

## Resultaten

- **Determinanten van Gebruiken** (N=133)
  - Leeftijd adolescent:
 

*Hoe ouder de adolescent hoe meer bepaalde vormen van ondersteuning gebruikt worden.*

Hulpmiddelen en aanpassingen (Rho  $.23^{**}$ )  
Gezondheid en gezondheidszorg (Rho  $.27^{**}$ )  
Informatie (Rho  $.20^*$ )  
Financiële tegemoetkomingen (Rho  $.22^*$ )  
Juridisch bescherming (Rho  $.36^{**}$ )  
Tewerkstelling en beroepsopleiding (Rho  $.29^{**}$ )

*Hoe ouder de adolescent hoe minder gebruik er gemaakt wordt van onderwijs (Rho  $-.32^{**}$ )*
  - Levenskwaliteit respondent:
 

*Het gebruik van algemene ondersteuning hangt negatief samen met de levenskwaliteit (Rho  $-.24^{**}$ )*



## Resultaten

- **Determinanten van Gebruiken** (N=133)
  - Zelfredzaamheid adolescent:
 

*Hoe lager de zelfredzaamheid hoe vaker er gebruik wordt gemaakt van het ondersteuningsaanbod.*

O.a. Algemene ondersteuning (Rho -.20\*)  
 Wonen en opvang (Rho -.29\*\*)  
 Hulpmiddelen en aanpassingen (Rho -.35\*\*)  
 Gezondheid en gezondheidszorg (Rho -.29\*\*)  
 Financiële tegemoetkomingen (Rho -.41\*\*)  
 Informatie (Rho -.19\*)
  - Enkelvoudige of meervoudige handicap adolescent:
 

*Hoe complexer de handicap van de adolescent hoe vaker het ondersteuningsaanbod gebruikt wordt.*

Wonen en opvang (Mann-Whitney 1401.5\*\*)  
 Hulpmiddelen en aanpassingen (Mann-Whitney 1349.5\*\*)  
 Gezondheid en gezondheidszorg (Mann-Whitney 1357.0\*\*)  
 Mobiliteit (Mann-Whitney 1498.0\*)  
 Financiële tegemoetkomingen (Mann-Whitney 1288.0\*\*)



## Resultaten

- **Determinanten van Gebruiken** (N=133)
  - Mentale gezondheid adolescent:
 

*Hoe minder goed de mentale gezondheid van de adolescent hoe meer gebruik gemaakt wordt van bepaalde ondersteuning.*

Gezondheid en gezondheidszorg (Rho -.29\*\*)  
 Financiële tegemoetkomingen (Rho -.41\*\*)  
 Informatie (Rho -.19\*)
  - Gezondheid adolescent:
 

*Hoe slechter de gezondheid hoe meer er gebruik wordt gemaakt van bepaalde vormen van ondersteuning.*

Hulpmiddelen en aanpassingen (Rho -.21\*)  
 Algemene ondersteuning (Rho -.18\*)  
 Gezondheid en gezondheidszorg (Rho -.23\*\*)  
 Financiële ondersteuning (Rho -.20\*)



## Resultaten

- **Determinanten van Gebruiken** (N=133)
  - Psychosociale problemen adolescent:
 

*Het gebruik van het ondersteuningsaanbod is niet afhankelijke van de psychosociale problemen van de adolescent.*
  - Sociale steun respondent:
 

*Hoe meer sociale steun hoe minder er gebruik gemaakt wordt van algemene ondersteuning* (Rho -.21\*)

*Sociale steun blijkt ook positief samen te hangen met het gebruik van zelfhulpgroepen en cliëntverenigingen* (Rho .20\*)
  - Veerkracht respondent:
 

*Veerkracht hangt enkel positief samen met huisvesting* (Rho .26\*\*)



## Resultaten

### ▪ Samenvatting determinanten van Gebruiken

Adolescent specifieke variabelen	Samenhang (N=133)	Uitzonderingen
Leeftijd	↗	↘ met onderwijs
Zelfredzaamheid	↘	
Fysieke gezondheid	↘	
Mentale gezondheid	↘	
Psychosociale problemen	-	
Handicap (enkel/meervoudig)	↘	
Respondent specifiek variabelen		
Levenskwaliteit	-	↘ met algemene ondersteuning
Sociale steun	↘	↗ met zelfhulpgroepen
Veerkracht	-	↗ met huisvesting

## Conclusie

- **Kennen, Recht hebben en Gebruiken**

Zeer duidelijke algemene tendens!

- Kennis ondersteuningsaanbod relatief goed mits enkel uitzonderingen
- Opvallend minder bekend met Rechten op ondersteuningsaanbod
- Slechts gebruik klein deel ondersteuningsaanbod

## Conclusie

- **Determinanten van Kennen**

- Op het eerste zicht lijken de mensen die het meeste nood hebben aan het ondersteuningsaanbod het ook meer te kennen (negatief verband met zelfredzaamheid, fysieke gezondheid en complexiteit van handicap).
- De kennis van het ondersteuningsaanbod lijkt een positief iets te zijn (positief verband met sociale steun en veerkracht)

## Conclusie

- **Determinanten van Gebruiken**

- Ook bij gebruiken lijken het vooral de mensen met de meeste nood te zijn die hun weg naar het ondersteuningsaanbod vinden

(Negatief verband met zelfredzaamheid en fysieke en mentale gezondheid en complexiteit van handicap).

**Bedankt voor uw aandacht!!**

*Femke Migerode*

**Bea Maes, Phd.**

**Ann Buysse, Phd.**

**Studiedag SWVG,**

**Leuven, 2 december 2010**