

Master Geneeskunde

# Kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down.

Een kwalitatieve en kwantitatieve benadering met de Personal Outcomes Scale for Children and Adolescents.

Academiejaar  
2020 - 2021

Liesl Hosten

S0174824

Promotoren: Prof. Dr. Jo Lebeer (emeritus vakgroep FAMPOP handicapstudies)  
en dr. Anke Van Dijck (vakgroep FAMPOP handicapstudies)

Begeleider: Prof. Dr. Marek Wojciechowski (emeritus directeur downpoli en  
emeritus diensthoofd pediatrie)

**Disclaimer Masterproef**

*Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.*

*Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.*

*Dit document is in overeenstemming met het masterproefreglement en de gedragscode en nagekeken door promotor en begeleider.*

## Dankwoord

Graag zou ik enkele personen willen bedanken die een grote bijdrage hadden bij het tot stand komen van deze masterproef.

Allereerst wil ik mijn promotoren prof. dr. Lebeer en dr. Van Dijck bedanken. Bij hen kon ik altijd terecht met vragen en om mij in de juiste richting te sturen. Zonder hun kennis en toewijding had deze masterproef niet in deze vorm tot stand gekomen. Verder bedank ik graag dr. Wojciechowski die telkens klaar stond met advies, feedback en leerrijke inzichten vanuit zijn jarenlange ervaring.

Daarnaast wil ik ook de experten in downsyndroom en kwaliteit van leven, waarmee ik contact had, bedanken. Claudia Claes en Remco Mostert als experten in het onderzoeksveld kwaliteit van leven en de POS-CA vragenlijst. En Allard Claessens en Mieke Leroy van Downsyndroom Vlaanderen voor hun inzicht en persoonlijke ervaring.

Verder wil ik ook Janne Billion en Charlotte Boeykens bedanken voor de gemeenschappelijke werving en de goede samenwerking. Ook de studenten orthopedagogie van de UGent verdienen een vermelding voor de hulp bij de werving en het afnemen van interviews. Daarnaast ook dank aan Prof. Abrams voor het advies voor de statistische verwerking van de resultaten.

Uiteraard wil ik ook een welgemeende bedanking geven aan de ouders en kinderen met downsyndroom die deelnamen aan ons onderzoek. Dankzij jullie is dit onderzoek kunnen worden wat het nu is. Bedankt voor de inzet en het enthousiasme, de feedback en de enorm leerrijke inzichten in jullie leven. Ik ben ervan overtuigd dat deze inzichten mij een beter arts zullen maken. Ik heb enorm veel geleerd uit de interviews en ik zal deze indrukken voor altijd met mij meedragen.

Verder wil ik graag mijn familie en vrienden bedanken voor de steun tijdens deze opleiding en tijdens het schrijven van deze masterproef. Bedankt voor het advies en het meermaals nalezen van mijn talrijke draft-versies.

Ten slotte wil ik u, de lezer, bedanken voor uw interesse in ons onderzoek en in kwaliteit van leven bij kinderen met downsyndroom. Hopelijk kan u iets bijleren uit deze masterproef en kunnen we zo samen werken aan een inclusievere en positievere wereld.

## Inhoudstafel

Dankwoord.....	iii
Inhoudstafel .....	iv
1. Inleiding.....	1
2. Doelstelling .....	3
3. Methodologie.....	4
Studieopzet .....	4
Onderzoekspopulatie.....	4
Gebruikte meetmethoden .....	4
Verloop van de studie .....	5
Datacollectie en -analyse .....	6
4. Resultaten .....	7
Beschrijving van de respondenten.....	7
Statistische resultaten .....	8
Kwalitatieve vragen.....	10
Vergelijking met de literatuur .....	11
5. Discussie.....	14
Verduidelijking van de resultaten .....	14
Impact van dit onderzoek op de praktijk .....	15
Zwakke en sterke punten van dit onderzoek.....	16
Abstract: “Quality of life in children and adolescents with Down syndrome” .....	18
Referenties .....	19
Bijlage 1 .....	

## 1. Inleiding

Het syndroom van Down, waarbij er een extra chromosoom 21 aanwezig is, is de meest voorkomende genetische chromosomale afwijking bij kinderen. Het is één van de belangrijkste oorzaken van verstandelijke beperking. Downsyndroom gaat ook gepaard met een verhoogd risico op een aantal medische aandoeningen. (1)

Sinds 2013 is het in België mogelijk om tijdens de zwangerschap te screenen op downsyndroom door middel van de niet-invasieve prenatale screeningtest (NIP-test, NIPT). Dit is een test waarbij op een bloedstaal van de moeder wordt gezocht naar DNA-fragmenten van de foetus. Deze test heeft een sensitiviteit en specificiteit van telkens 99%. Wanneer het resultaat van de NIP-test negatief is zijn er geen aanwijzingen dat de foetus downsyndroom heeft. Wanneer het resultaat positief is, dient dit bevestigd te worden met een bijkomende, invasieve test. Dit kan een vlokcentest of een vruchtwaterpunctie zijn. (2)

Brain Skotko verklaart in zijn artikel over prenatale testing dat er een wereldwijde trend is waarbij vrouwen steeds later kinderen krijgen. Aangezien de incidentie van downsyndroom gerelateerd is aan de leeftijd van de moeder zou deze trend moeten betekenen dat ook de incidentie van downsyndroom stijgt. Dit wordt echter niet gezien in de incidentiecijfers van downsyndroom over de hele wereld. (3) Ook het EUROCAT (European surveillance of congenital anomalies) bevestigt deze waarnemingen. In hun rapport van 2019 staat dat het aantal zwangerschappen van een kind met downsyndroom stijgt maar dat het percentage levend geboren kinderen stabiel blijft. Dit omdat het percentage TOPFA (Termination of pregnancy for fetal anomaly) ook stijgt (van 33% in 1994 naar 55% in 2014). (4) Skotko beweert zelfs dat de wereldwijde incidentie van levend geboren kinderen met downsyndroom daalt met 2-18% ten opzichte van de verwachte incidentie. Dit door de beschikbaarheid van prenatale testen en de voorkeur van moeders om hun zwangerschap te beëindigen bij een prenatale diagnose. (3) Ook de incidentiecijfers van België tonen deze daling. In 2012, voor de beschikbaarheid van de NIP-test, was de incidentie van downsyndroom 7,7 per 10000 geboortes terwijl de incidentie in 2019 gedaald was naar 4,4 per 10000. (5) (6)

In een masterthesis door J. Neels et al. (ongepubliceerd) wordt deze voorkeur voor TOPFA bevestigd. 16 van de 20 bevraagde koppels besloot de zwangerschap te beëindigen na een prenatale diagnose van downsyndroom met als belangrijkste reden de impact op het levensgeluk van het kind en de ouders. Een promotieonderzoek van Korenromp beschrijft dat de inschatting van kwaliteit van leven een zware invloed heeft op de beslissing die ouders nemen bij een prenatale diagnose. (7) Daarnaast blijkt uit een onderzoek van Roberts et al. dat vrouwen die prenatale begeleiding kregen eigenlijk geen informatie ontvingen over de kwaliteit van leven van hun toekomstig kind met een beperking (8) Ten slotte werden er tijdens de voorbereidende literatuurstudie over dit onderwerp slechts enkele artikels gevonden over proxy-gerapporteerde kwaliteit van leven en één enkel artikel of zelf-rapportage door jongeren. Deze onderzoeken waren echter verschillend van opzet en gaven onduidelijke resultaten. (9) Eén artikel concludeerde dat kinderen met downsyndroom erg positief over zichzelf denken. (10) Een ander artikel concludeerde echter dat er een lagere kwaliteit van leven werd gevonden bij kinderen met downsyndroom in vergelijking met kinderen zonder verstandelijke beperking. (11) Uit deze literatuurstudie werd geconcludeerd dat er nog maar weinig onderzoek gedaan werd naar de kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met downsyndroom. (9)

Dit in acht nemend, is het belangrijk om te onderzoeken wat de kwaliteit van leven bij kinderen met downsyndroom werkelijk is. Daarom werd dit onderzoek opgestart en klonk de onderzoeksvraag als

volgt: “Hoe beoordelen kinderen & adolescenten met downsyndroom tussen 6-18 jaar hun kwaliteit van leven en hoe wordt deze door hun ouders/ondersteuners beoordeeld en wordt de kwaliteit van leven van deze kinderen en jongeren gelijkaardig gepercipieerd door beide groepen?”

Gedurende de loop van dit onderzoek, werd de wereld geteisterd door de COVID-19 pandemie. Dit initieerde een bijkomend deel van dit onderzoek. Zo ontstond er een bijkomende onderzoeksvraag: “Heeft de COVID-19-crisis een invloed op de kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met downsyndroom?”

## 2. Doelstelling

Dit onderzoek gaat na de kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met downsyndroom is. Dit vanuit zelfbeoordeling en proxy-beoordeling. Daarnaast wordt er onderzocht of beide beoordelingen gelijk zijn. Dit om (toekomstige) ouders beter te informeren alsook artsen, verpleegkundigen en psychologen zodat zij ouders beter kunnen begeleiden in het nemen van beslissingen over hun kind met downsyndroom.

Daarnaast wordt ook de invloed van de COVID-19 crisis op kinderen met downsyndroom onderzocht. Deze mogelijke invloed kan helpen bij het opstellen van een handleiding om kinderen, die langdurig geïsoleerd worden van hun normale zorg/mantelzorgers, zo optimaal mogelijk op te vangen.

### 3. Methodologie

#### Studieopzet

Dit onderzoek werd uitgevoerd gedurende de periode van september 2017 tot en met juni 2021 in kader van de masterproef van Liesl Hosten, onder leiding van promotoren Prof. Dr. Jo Lebeer en Dr. Anke Van Dijck en begeleider Prof. Dr. Mark Wojciechowski. Allereerst werd in 2017 een literatuurstudie uitgevoerd. Naar aanleiding van dit literatuuronderzoek werden bovenstaande onderzoeksvragen opgesteld en werd er in 2018 een onderzoeksprotocol ontworpen. Dit onderzoeksprotocol werd ingediend en goedgekeurd door het ethisch comité van het UZA op 12/11/2018. Daaropvolgende amendementen aan het protocol werden goedgekeurd op 18/11/2019 en 20/04/2020. De inclusieperiode van deze studie liep van 15/04/2019 tot en met 31/08/2020. Deze masterproef werd ingediend bij de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen van de Universiteit Antwerpen op 04/06/2021.

#### Onderzoekspopulatie

De inclusiecriteria voor de kinderen en jongeren die deelnemen aan dit onderzoek waren:

- Een diagnose van downsyndroom.
- Een leeftijd van 6 tot en met 18 jaar op moment van interview.
- Nederlandstalig zijn en in Vlaanderen of Brussel gedomicilieerd zijn.

De inclusiecriteria voor de volwassenen die deelnemen aan dit onderzoek waren:

- Een relatie (vb. ouder, familielid of professionele begeleider) over een periode van minimum 6 maanden tot een kind/adolescent dat voldoet aan de hierboven beschreven inclusiecriteria.
- Nederlandstalig zijn en in Vlaanderen of Brussel gedomicilieerd zijn.

Er waren verder geen extra exclusiecriteria.

Volgens schattingen, uitgevoerd in 2018, waren er ongeveer 472 kinderen/adolescenten met het syndroom van Down, die geboren zijn tussen 2000 en 2012, in Vlaanderen. Deze schattingen waren gebaseerd op exacte incidentiecijfers van het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie in combinatie met een doordachte inschatting van de incidentie voor de jaren waarvoor geen incidentiecijfers gepubliceerd zijn op de SPE-website. (12) Deze inschatting gebeurde door mede-onderzoeker dr. Wojciechowski op basis van jarenlange ervaring als hoofd van de Downpolikliniek van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

Volgens herhaalde berekeningen was de ideale steekproefgrootte (met een foutenmarge van 5% en een betrouwbaarheidsniveau van 95%) 213 patiënten. Dit gaf een nodige responsgraad van 45% wanneer iedereen binnen de onderzoekspopulatie bereikt zou zijn met de oproep tot deelname.

#### Gebruikte meetmethoden

Het instrument dat gebruikt werd om de kwaliteit van leven (QOL) te meten is de Personal Outcomes Scale for Children and Adolescents (POS-CA). Deze vragenlijst werd ontwikkeld door Claes et al. en is de enige vragenlijst die voor kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking in Vlaanderen werd gevalideerd. (13, 14) De vragenlijst is gebaseerd op het QOL-concept ontworpen door Schalock. Dit QOL-concept bestaat uit 8 domeinen: 'persoonlijke ontwikkeling', 'zelfbepaling', 'interpersoonlijke relaties', 'sociale inclusie', 'rechten', 'emotioneel welbevinden', 'fysiek welbevinden' en 'materieel welbevinden'. Per domein worden er 6 vragen gesteld met telkens 3 antwoordmogelijkheden. Elke vraag krijgt een score op 3, elk domein krijgt daardoor een score op 18



waardoor de totaalscore maximum 144 bedraagt. Deze totaalscore is dan de uiteindelijke Index Score van Kwaliteit van Leven (ISKL). De POS-CA bestaat uit 2 delen: een deel 'zelfbeoordeling' dat door een jongere tussen 12 en 18 ingevuld kan worden en een deel genaamd 'beoordeling door anderen' dat door een ouder/begeleider ingevuld wordt. Voor kinderen tussen 6 en 12 jaar vullen enkel de ouders de 'beoordeling door anderen'-vragenlijst in. Beide vragenlijsten bevragen dezelfde QOL-indicatoren maar zijn licht anders geformuleerd om de leesbaarheid te verhogen. (15)

Interviews werden afgenomen door masterstudenten geneeskunde en orthopedagogie die hiervoor een speciale opleiding volgden i.s.m. Remco Mostert, lector in de Hogeschool Gent en POS-CA trainer.

Ten gevolge van de COVID-19-pandemie werd in tweede tijd een bijkomend onderdeel van het onderzoek opgestart, het zogenaamde "covid-interview". De vragen van de POS-CA waarop de COVID-19-pandemie en de bijhorende overheidsmaatregelen invloed hebben, werden gedurende de eerste "lockdown" opnieuw gesteld aan de begeleiders van de kinderen en jongeren met downsyndroom (Deze vragen kan u terugvinden in bijlage 1, aangeduid met een "\*"). Zo ontstond er een "subscore" welke een som is van de scores op deze 22 geselecteerde vragen, met een maximum score van 66. Er werd ook een tweede ISKL berekend op basis van de subscore plus de scores op de resterende vragen die enkel tijdens het interview buiten de COVID-19-pandemie werden gesteld. Zo werd er geen rekening gehouden met veranderde scores op vragen waarop de COVID-19-pandemie geen invloed heeft. Verder in deze masterproef wordt er naar deze manier van ISKL-berekening gerefereerd als het "covid-interview".

Naast de kwantitatieve vragen was er ook een kwalitatief luik. Allereerst werd er telkens gepolst naar verhalen en ervaringen die de deelnemers wilden delen ter verduidelijking van de kwantitatieve vragen. Daarnaast werden tijdens het covid-interview enkele open vragen gesteld met betrekking tot de COVID-19 pandemie zelf. Deze vragen waren:

- Hoeveel weet [naam kind] over de huidige corona-crisis?
- Wat is het effect van corona op het leven van [naam kind]?
- Welke gevoelens komen bij [naam kind] naar boven door corona?
- Heeft [naam kind] hier angsten rond?

Omdat deze studie zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderdelen heeft, wordt het beschouwd als een *mixed methods* onderzoek.

### Verloop van de studie

Rekrutering voor de steekproefpopulatie gebeurde via posters, flyers en aanwervingscampagnes in tijdschriften en via mail. Tijdens het rekruteringsproces werden ouderverenigingen, multi-pele vzw's waaronder vzw Downsyndroom Vlaanderen en Gezin & Handicap, de downpoli's van de Universitaire Ziekenhuizen van Gent en Antwerpen, jeugdbewegingen en scholen in het buitengewoon onderwijs type 2 te Antwerpen, Oost-Vlaanderen en West-Vlaanderen gecontacteerd. Gedurende enkele maanden werd er een gedeelde werving gedaan in samenwerking met een gelijklopend onderzoek genaamd DownFit. Ook werd er voor een deel van de werving en de interviews gedurende een half jaar samengewerkt met masterstudenten orthopedagogie van de Universiteit Gent. Verder werd de werving en het afnemen van de interviews gedaan door Liesl Hosten, masterstudent geneeskunde en auteur van deze masterproef.

Ouders die interesse toonden in het onderzoek werden via mail gecontacteerd om een afspraak te maken voor een eerste interview. Er werd deze ouders ook een informatie- en toestemmingsformulier toegestuurd. Tijdens de eerste afspraak werd dit formulier samen overlopen en werden mogelijke

vragen beantwoord. Bij de jongeren tussen 12 en 18 jaar, die in staat waren om de vragenlijst te begrijpen en de vragen te beantwoorden, werden in samenwerking met de interviewer het deel 'zelfbeoordeling' van de vragenlijst overlopen en ingevuld. Daarna werden de vragen van het deel 'beoordeling door anderen' beantwoord door de begeleiders. Bij kinderen jonger dan 12 jaar werd enkel de 'beoordeling door anderen' ingevuld door 2 begeleiders.

Tijdens de eerste "lockdown" t.g.v. de COVID-19 pandemie in België, werden alle gezinnen opnieuw gecontacteerd met de vraag of zij opnieuw wilden deelnemen aan dit onderzoek. Dit hield in dat zij tijdens een Skype-gesprek enkele vragen van de POS-CA vragenlijst opnieuw zouden beantwoorden, aangevuld door enkele open vragen met betrekking tot de impact van de pandemie op hun kind.

### Datacollectie en -analyse

Eens de toestemmingsformulieren en de vragenlijsten ingevuld waren, werden deze verzameld door de student-onderzoeker. Met aandacht voor de privacy van de deelnemers, werden de gegevens ingevoerd in SPSS versie 27 en R versie 4.1.0 waarop, na een kwaliteitscontrole, de statistische analyses zijn uitgevoerd. De verwerking van de gegevens werd gedaan door de student-onderzoeker.

Allereerst werd er beschrijvende statistiek uitgevoerd op de verschillende indexscores voor kwaliteit van leven. Verder werden de deel- en de ISKL-scores die de jongeren met downsyndroom aan hun eigen kwaliteit van leven gaven, vergeleken met de deel- en de ISKL-scores die de ouders/begeleiders gaven. Omdat de steekproef van de zelfbeoordelingen maar uit 2 deelnemers bestond, kon hier geen vergelijkende statistiek op uitgevoerd worden. Daarom werden de resultaten enkel beschreven. Verder werden ook de scores (ISKL en domeinscores) van de beoordeling door anderen-vragenlijst vóór de COVID-19 pandemie vergeleken met de scores van de vragenlijsten tijdens de eerste lockdown-periode. Hierbij werd er wel vergelijkende statistiek uitgevoerd. Eerst werd normaliteit nagegaan door middel van de Shapiro-Wilk test en dan werd daarop gebaseerd een Paired Sample T-Test uitgevoerd. Dit gebeurde met de nulhypothese:  $\mu_{pre-covid} - \mu_{covid} = 0$ .

Verder werd er gekeken welke determinanten een invloed hebben op deze ISKL. De determinanten die getest werden waren leeftijd, geslacht, woonsituatie en dagbesteding. Het bevragen van deze determinanten was reeds een deel van de POS-CA-vragenlijst. Er werd een mathematisch model en vervolgens een lineair regressiemodel opgesteld waaruit bleek welke determinanten een significante invloed hebben op ISKL.

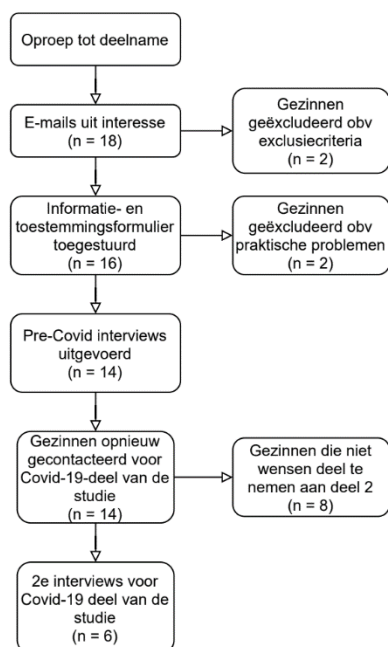
Daarnaast werden de antwoorden op de kwalitatieve vragen tijdens het covid-interview verwerkt. Deze delen van de interviews werden opgenomen met toestemming van de deelnemers. Later werd er een transcriptie gemaakt van deze opnames. De antwoorden van de verschillende deelnemers werden vervolgens gebundeld per onderwerp en weergegeven in het deel resultaten.

Ten slotte werd de verkregen data vergeleken met data uit een eerder gepubliceerde masterproef van Jana Tytgat over kinderen met en zonder verstandelijke beperkingen. (16) De POS-CA-scores uit deze ongepubliceerde masterproef werden vergeleken met de nieuwe beoordeling door anderen-data uit dit eigen onderzoek. Dit gebeurde door opnieuw normaliteit na te gaan dmv de Shapiro-Wilk test en afhankelijk van deze resultaten de one-sample t-test of de one-sample Wilcoxon Signed-Rank test uit te voeren. Alle statistiek die voor dit onderzoek uitgevoerd werd, gebeurde bij een significantieniveau van  $\alpha = 5\%$ .

## 4. Resultaten

### Beschrijving van de respondenten

Tijdens de inclusieperiode reageerden achttien gezinnen op de oproep om deel te nemen aan het onderzoek. Uiteindelijk werden veertien gezinnen geïncludeerd. Flowchart 1 toont het inclusieproces van dit onderzoek.



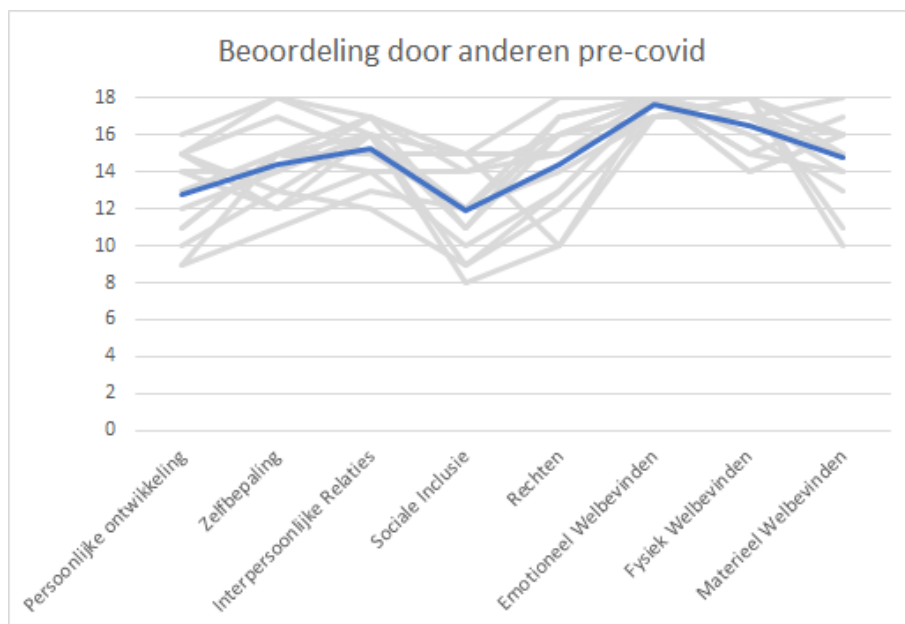
Flowchart 1: inclusieproces.

De veertien kinderen en jongeren met downsyndroom (zes jongens en acht meisjes) waren tussen zes en zestien jaar oud. Twaalf kinderen woonden bij hun biologische ouders en twee kinderen woonden in een pleeggezin. Vier kinderen liepen school in een reguliere school en tien in een school voor buitengewoon onderwijs. Van deze veertien kinderen deden er twee mee aan een zelfbeoordelingsinterview. Tabel 1 toont de beschrijvende statistiek die uitgevoerd werd op deze data.

Variabele	Zelfbeoordeling		Beoordeling door anderen	
	Aantal	Gemiddelde ISKL	Aantal	Gemiddelde ISKL
Totaal	2	127,00	14	117,79
Geslacht:				
Jongen			6 (42,9%)	113,00
Meisje	2 (100%)	127,00	8 (57,1%)	121,38
Leeftijd:				
6-12 jaar			9 (64,3%)	118,78
12-18 jaar	2 (100%)	127,00	5 (35,7%)	116,00
Thuisituatie				
Thuiswonend	2 (100%)	127,00	12 (85,7%)	119,00
Pleeggezin			2 (14,3%)	110,50
Dagbesteding				
Reguliere school			4 (28,6%)	125,00
Buitengewoon onderwijs	2 (100%)	127,00	10 (71,4%)	114,90

Tabel 1: Beschrijvende statistiek over de kenmerken van de participanten.

Hieronder vindt u een uiteenzetting van de gemiddelde domeinscores van de beoordeling door anderen-vragenlijsten pre-covid.



Grafiek 1: beoordeling door anderen pre-covid. (Grijs = individuele deelscores. Blauw = gemiddelde deelscores)

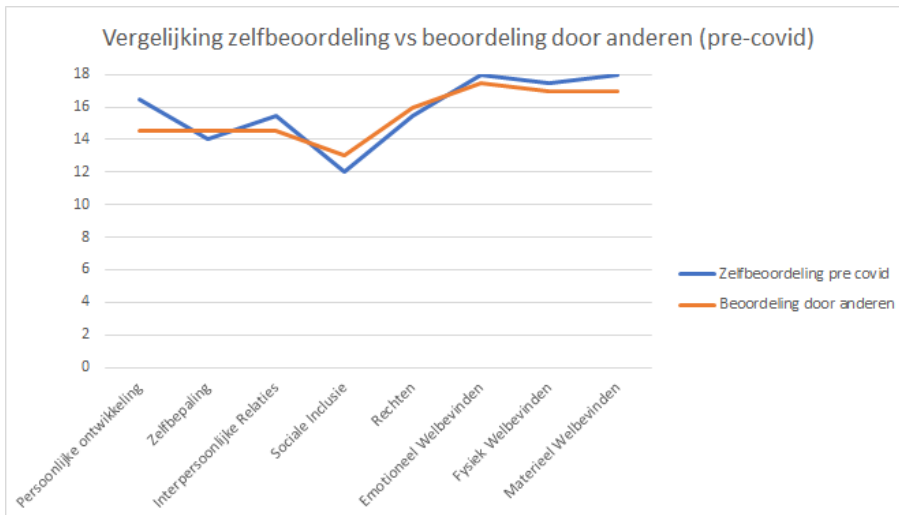
Verder werd er ook beschrijvende statistiek uitgewerkt over de Index Scores van Kwaliteit van Leven, voor zowel de zelfbeoordeling als de beoordeling door anderen en dit zowel voor de pre-covid vragenlijst als voor de covid-vragenlijst. Deze gegevens zijn terug te vinden in tabel 2. De gemiddelde ISKL voor de zelfbeoordelingsvragenlijsten was 127,00 op 144 terwijl de gemiddelde ISKL voor de beoordeling door anderen-vragenlijsten 117,79 op 144 was. De ISKL<sub>bda</sub> tijdens de COVID-19 pandemie werd berekend op een gemiddelde van 106,83.

Variabele	
Pre-covid interviews	
Aantal zelfbeoordelingen	2
Minimum ISKL	126
Maximum ISKL	128
Gemiddelde ISKL	127,00
Aantal beoordelingen door anderen	14
Minimum ISKL	105
Maximum ISKL	134
Gemiddelde ISKL	117,79
Covid interviews	
Aantal beoordelingen door anderen	6
Minimum ISKL	99
Maximum ISKL	119
Gemiddelde ISKL	106,83

Tabel 2: Beschrijvende statistiek over de Index Scores van Kwaliteit van Leven.

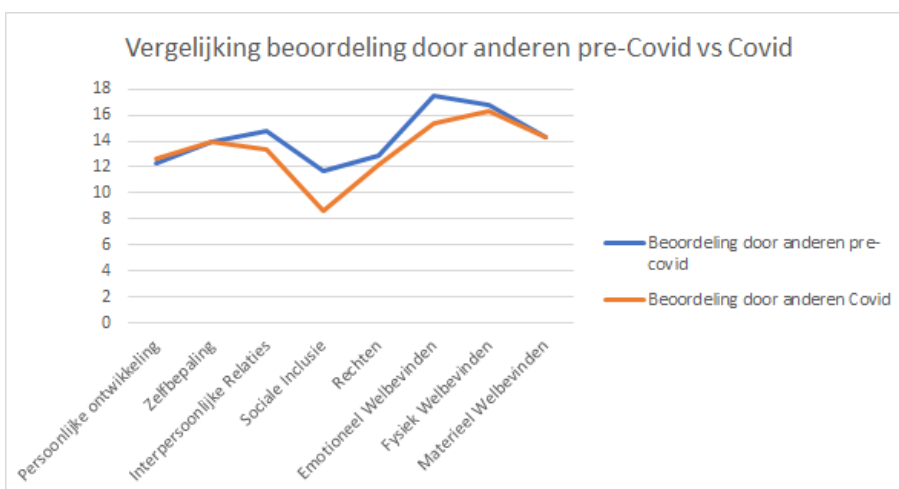
## Statistische resultaten

De gemiddelde indexscore van de zelfbeoordelingsvragenlijsten was 127 terwijl de overeenkomstige gemiddelde ISKL van de beoordeling door anderen-vragenlijsten pre-covid gelijk was aan 124. Hiervoor werd uiteraard enkel de beoordeling door anderen-scores gebruikt waar ook een zelfbeoordeling voor ingevuld was. Omdat er telkens maar twee personen in de steekproef zaten was het niet aangeraden om hier vergelijkende statistiek op uit te voeren. In grafiek 2 vindt u een uiteenzetting van de acht domeinen die samen de ISKL vormen.



Grafiek 2: Vergelijking scores per domein voor zelfbeoordeling en beoordeling door anderen.

Daarnaast werd op dezelfde manier nagegaan of de gemiddelde ISKL's van de beoordeling door anderen-vragenlijsten van het pre-covid interview (ISKL<sub>bda</sub>preC; M = 114,33) en het covid-interview (ISKL<sub>bda</sub>C; M = 106,83) gelijk waren. Hierbij werd normaliteit nagegaan door middel van de Shapiro-Wilk test met volgende hypothesen: "H<sub>0</sub>: normaal verdeeld" en "H<sub>1</sub>: niet normaal verdeeld". De ISKL<sub>bda</sub>preC dataset had een p-waarde van 0,634 waardoor de nulhypothese niet verworpen kon worden en de dataset als normaal verdeeld gezien kon worden. De ISKL<sub>bda</sub>C-dataset had een p-waarde van 0,371. Ook deze dataset was normaal verdeeld. Daarom werd er een Paired Sample t-test uitgevoerd met H<sub>0</sub>:  $\mu_{ISKL_{bda}preC} - \mu_{ISKL_{bda}C} = 0$  en H<sub>1</sub>:  $\mu_{ISKL_{bda}preC} - \mu_{ISKL_{bda}C} \neq 0$ . Het resultaat hiervan was  $t(5) = 2,521$  op significantieniveau  $\alpha = 5\%$ . Deze test gaf een p-waarde van 0,053 wat wilde zeggen dat de nulhypothese niet verworpen kon worden en dat er bij de gemiddelde ISKL's van beide interviews geen statistisch verschil aangetoond kon worden. Ook hier werd verder domein per domein vergeleken om te zien of er toch statistische verschillen waren. Ook hier ter illustratie een grafiek (3) met de gemiddelde domeinscores. Normaliteit werd nagegaan en afhankelijk daarvan werd er gekozen voor ofwel een Paired Sample t-test ofwel een Wilcoxon Signed-Rank test. Uit deze testen werd geconcludeerd dat er wel degelijk een significant verschil is tussen de domeinscores van de domeinen interpersoonlijke relaties en sociale inclusie. Bij de overige domeinen kon opnieuw geen statistisch significant verschil aangetoond worden.



Grafiek 3: Vergelijking scores per domein voor beoordeling door anderen pre-covid en covid.

Verder werd er gekeken naar welke determinanten een invloed hebben op de ISKL, meer bepaald de ISKL van de beoordeling door anderen, pre-covid. Dit werd gedaan door middel van het opstellen van een lineair regressiemodel in de vorm van  $Uitkomst = \alpha + \beta_1x_1 + \beta_2x_2 + \dots + \epsilon_i$ . Voor elk determinant werd een  $\beta$ -waarde en een significantiewaarde berekend. Dit werd gedaan bij een significantieniveau van  $\alpha = 5\%$  en voor de hypothesen: “ $H_0$ : [determinant] heeft geen significante invloed op de ISKL” en “ $H_1$ : [determinant] heeft wel een significante invloed op de ISKL”. De determinant geslacht had een  $\beta$ -waarde van 6,384 maar een significantie van 0,103 (zie tabel 3). Omdat de significantie  $>0,05$  is, kan de nulhypothese niet verworpen worden en kan er geconcludeerd worden dat de leeftijd geen significante invloed heeft op de ISKL. Ook de significanties van leeftijd op moment van interview, woonsituatie en dagbesteding (respectievelijk 0,629, 0,256 en 0,107) zijn voor deze datasets te hoog om een significante invloed te hebben. Er kon dus besloten worden dat geen enkele van deze determinanten de ISKL statistisch gezien kunnen beïnvloeden.

		Coefficients <sup>a</sup>						
Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	95,0% Confidence Interval for B	
		B	Std. Error	Beta			Lower Bound	Upper Bound
1	(Constant)	126,544	10,413		12,152	,000	102,988	150,101
	Geslacht	6,384	3,521	,406	1,813	,103	-1,582	14,349
	Leeftijd op moment van interview	,377	,753	,155	,500	,629	-1,328	2,081
	Woonsituatie	-6,724	5,545	-,302	-1,213	,256	-19,267	5,819
	Dagbesteding	-8,816	4,925	-,512	-1,790	,107	-19,958	2,326

a. Dependent Variable: Beoordeling door anderen Pre-Covid Indexscore Kwaliteit van Leven

Tabel 3: lineair regressiemodel.

## Kwalitatieve vragen

De eerste vraag die gesteld werd tijdens het covid-interview was hoeveel het kind/de jongere over de huidige COVID-19-pandemie wist. De antwoorden waren enorm verschillend. Sommige kinderen wisten helemaal niets over de pandemie. Ze dachten dat het vakantie was omdat ze niet naar school hoefden. Andere kinderen volgden het Karrewiet-nieuws of leerden erover op school. Een bepaalde jongere luisterde in het begin mee naar het nieuws maar naar gelang de pandemie erger werd en er meer mensen stierven begon hij zich af te sluiten door onder tafel te kruipen met zijn handen over zijn oren. Dit omdat het nieuws waarschijnlijk te aangrijpend en te overweldigend was. Een ander gezin vertelde over hun jongere met downsyndroom waarbij ze merkten dat haar manier van spelen veranderd is. Vroeger speelde ze veel vanuit scenario's die haar bekend voorkwamen, bijvoorbeeld een juf die lesgeeft. Nu zijn haar scenario's veranderd naar politieagenten die mensen tegen houden of ziekenhuizen waar artsen voor zieke mensen zorgen. Ten slotte zei een ouder het volgende: “Mijn dochter is heel boos op de ‘bazen van het land’ en de dokters omdat zij er in haar ogen voor zorgen dat we in lockdown zijn. Ze vraagt waarom er geen ‘pillen’ tegen bestaan. Ze zou graag naar haar eigen dokters bellen om te vragen of zij een ‘pilletje’ kan krijgen en of ze dan naar buiten mag.”

Op de vraag wat het effect van deze corona-pandemie was op het leven van de kinderen met downsyndroom, antwoordde elk gezin ongeveer hetzelfde. Enerzijds mochten deze kinderen niet meer naar school of naar hun hobby's. Zeker voor kinderen met een hoge nood aan een vast dagschema viel dit zwaar. Ook een belangrijk gevolg van de pandemie was het wegvallen van therapieën: bv. logopedie, kinesithérapie of ergotherapie. De gezinnen gaven aan dat dit een nadelig effect had op de groei van deze kinderen. Een ouder zei dat haar kind opmerkelijk minder zelfstandig was dan vroeger. Sommige therapieën konden wel nog online doorgaan maar dit was vaak te druk of moeilijk te begrijpen voor deze kinderen. Een ander opmerkelijk probleem is de dagelijkse structuur die volledig wegvalt of zoals één van de ouders het zei: “haar draaiboek is helemaal omgedraaid. Hier

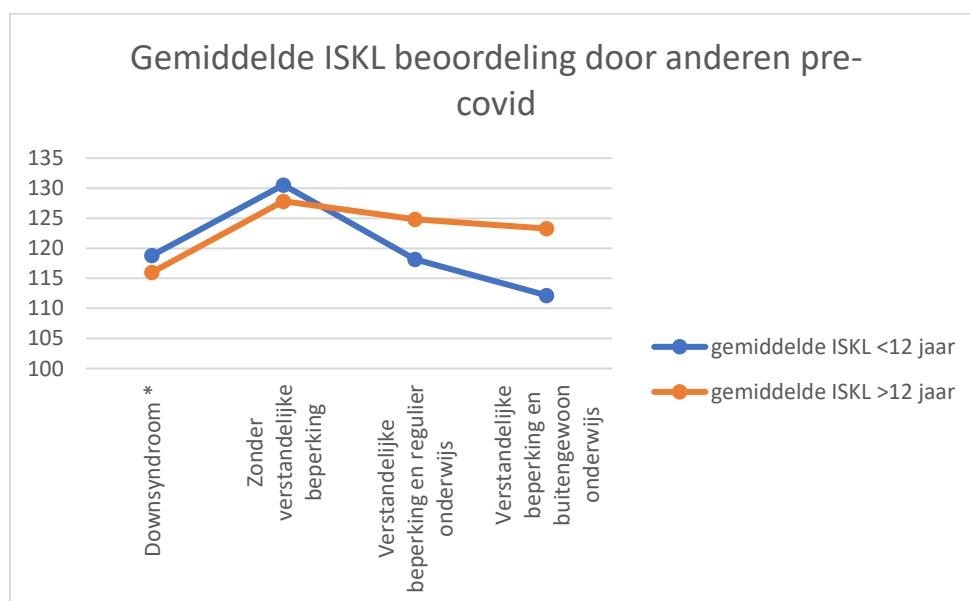
werd ze heel emotioneel van.” Een andere moeder vertelt het volgende: “Eens de dagplanning van mijn kind zo drastisch veranderd moest worden is hij volledig geblokkeerd. Hij gaat vaak alleen zitten, in zichzelf gekeerd, zonder iets te doen. Het voelt voor hem alsof hij gestraft is omdat hij nergens heen mag.” Deze veranderingen lokken bij een van de kinderen ook fysieke veranderingen uit zoals opnieuw in zijn broek plassen en duimzuigen.

Een derde vraag die gesteld werd was welke gevoelens er bij het kind naar boven kwamen door de COVID-19 crisis. Hier waren de antwoorden opnieuw zeer uiteenlopend. Er waren kinderen die geen extra emoties vertoonden tegenover vroeger. Andere kinderen sloten zich af, of werden juist gevoeliger. Enkele kinderen toonden tekenen van boosheid en onmacht maar ook verdriet omdat ze familie en vrienden misten. Eén kind was sneller moe door alle veranderingen. Daarmee samenhangend was de laatste vraag of de kinderen angsten hadden over het corona-virus en daarop was het antwoord unaniem nee. Geen enkel kind had schrik om corona te krijgen of had schrik van het coronavirus zelf. Eén kind had schrik om dood te gaan maar deze angst was er al voor de COVID-19 pandemie. Dit had eerder te maken met het verlies van een dierbare en het besef dat de dood iets permanent is.

De ouders gaven ook aan extra bezorgdheden te hebben. Eén van de ouders vertelde over enerzijds de bezorgdheid voor hun dochter haar medische problemen: “moeten wij haar preventief extra medicatie geven om haar een zo goed mogelijke kans te geven? Zal er plaats zijn voor haar wanneer de ziekenhuizen vol liggen en er geselecteerd moet worden?” Anderzijds had ze ook een bezorgdheid over de omgang tussen mensen: “Hebben mensen schrik van haar? Denkt zij dat mensen bang zijn van haar? Gaan mensen het ooit nog toelaten om zich te laten knuffelen door mijn dochter, want zij heeft dit nodig.”

### Vergelijking met de literatuur

Een belangrijke bijkomende vraag was waar deze gemiddelde ISKL lag op het spectrum van indexscores bij verschillende populaties. Uit een onderzoek van Jana Tytgat werden de gemiddelde ISKL's van kinderen met verstandelijke beperking en kinderen zonder een verstandelijke beperking gehaald. De kinderen met een verstandelijke beperking waren opgedeeld in een groep die naar het reguliere onderwijs ging en een groep die naar het buitengewoon onderwijs ging. (16) De gemiddelde ISKL-resultaten werden in grafiek 4 gevoegd ter illustratie.

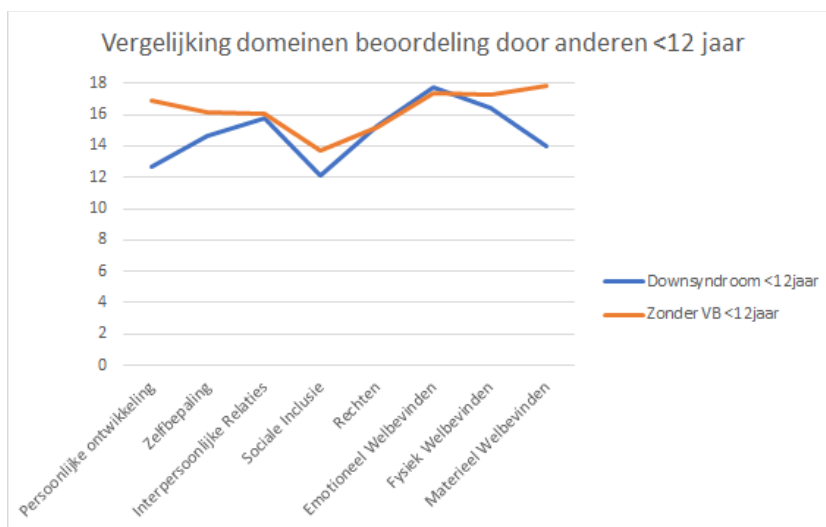


Grafiek 4: gemiddelde ISKL van verschillende doelgroepen. (\* = data uit eigen onderzoek)

Allereerst werd er nagegaan of de scores in dit onderzoek overeenkwamen met de gemiddelde scores uit het hierboven beschreven onderzoek. Met een p-waarde van 0,003 ( $t(8) = -4,365$ ) kon men besluiten dat de gemiddelde ISKL van kinderen met downsyndroom die jonger zijn dan 12 jaar significant verschillend was van die van kinderen zonder verstandelijke beperking in die leeftijdscategorie. Ook met de groep -12-jarige kinderen met een verstandelijke beperking die naar het buitengewoon onderwijs gingen was er een significant verschil ( $t(8) = 2,396$  en p-waarde = 0,043). Met de kinderen met een verstandelijke beperking die naar het reguliere onderwijs gingen was er geen significant verschil (p-waarde = 0,831).

Deze testen werden opnieuw gedaan met de gegevens van de kinderen die ouder waren dan 12 jaar. Opnieuw was er een significant verschil ( $t(4) = -3,185$  en p-waarde = 0,033) tussen de ISKL's van kinderen met downsyndroom en kinderen zonder verstandelijke beperking. Met de kinderen met een verstandelijke beperking was er geen significant verschil, ongeacht het type onderwijs van deze kinderen.

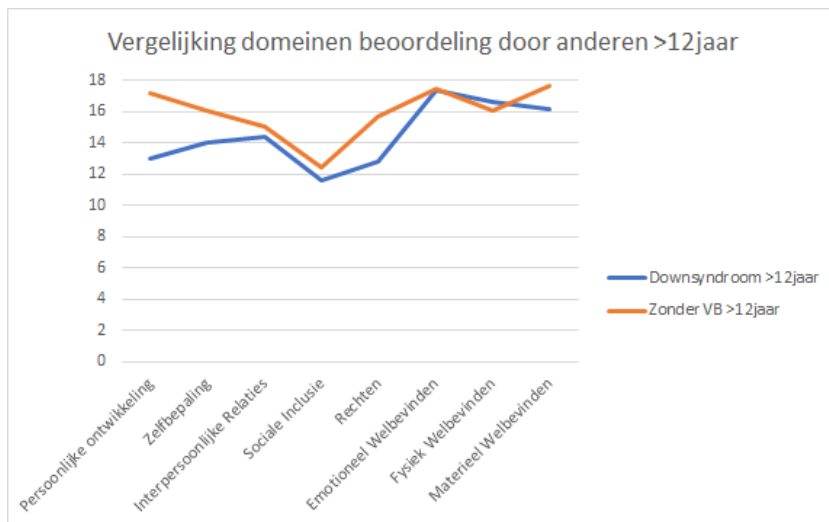
Verder werd er gekeken of er een significant verschil zit tussen de verschillende domeinscores van deze kinderen met downsyndroom en de kinderen zonder een verstandelijke beperking. Bij de -12-jarigen bleek er een significant verschil te zitten o.v.v. domeinen persoonlijke ontwikkeling, emotioneel welbevinden en materieel welbevinden. Opvallend is dat kinderen jonger dan 12 jaar met downsyndroom significant hoger scoorden op vlak van emotioneel welbevinden dan -12-jarige kinderen zonder verstandelijke beperking. Op de overige domeinen was er geen statistisch significant verschil te bewijzen voor deze steekproef. Hieronder grafiek 5 met de domeinscores van de kinderen met downsyndroom en de kinderen zonder verstandelijke beperking.



Grafiek 5: domeinscores beoordeling door anderen; -12-jarigen met downsyndroom en kinderen zonder verstandelijke beperking

Ten slotte werden deze berekeningen herhaald voor de groep +12-jarigen. Hierbij zag men enkel een significant verschil bij de domeinen persoonlijke ontwikkeling en materieel welbevinden. Bij de overige domeinen kon geen statistisch significant verschil aangetoond worden op deze steekproef. Hieronder in grafiek 6, een weergave van de verschillende domeinscores voor beide groepen.





Grafiek 6: domeinscores beoordeling door anderen; +12-jarigen met downsyndroom en kinderen zonder verstandelijke beperking.

## 5. Discussie

### Verduidelijking van de resultaten

Enkele conclusies van het onderzoek werden voorgelegd aan experts, waaronder de auteurs van de POS-CA vragenlijst, de promotoren en begeleider van deze masterproef en de voorzitter van Downsyndroom Vlaanderen. Hen werd gevraagd naar hun mening en of de bevindingen vergelijkbaar zijn met hun praktijkervaring.

Allereerst resulteerde de beoordeling door anderen-vragenlijst in een gemiddelde ISKL van 117,79 op 144. De experts vonden dit over het algemeen een goede score. Ingaand op de deelscores werd er ook opgemerkt dat deze kinderen goed scoren op de domeinen m.b.t. welbevinden en minder op de domeinen persoonlijke ontwikkeling en sociale inclusie. Hieruit concludeerden de experts dat deze kinderen gelukkig zijn op vlak van aspecten van kwaliteit van leven die op zichzelf slaan en minder op vlak van domeinen waarop de maatschappij invloed heeft. Daaruit volgt de gedachte dat ondersteuning niet alleen gericht moet worden naar individuele levenssfeer van het kind, maar zeker ook naar de ruimere omgeving en maatschappij.

Ten tweede werd slechts een klein verschil gevonden in de gemiddelde ISKL van de zelfbeoordelingsvragenlijsten en de beoordeling door anderen-vragenlijsten met een iets hogere score gegeven door de kinderen zelf. Jammer genoeg waren er niet voldoende deelnemers in onze steekproef om na te gaan of dit verschil significant was of niet. Volgens Remco Mostert en Claudia Claes lag de hogere score van de zelfbeoordelingsvragenlijst in lijn met hun pilootstudie tijdens de validering van de POS-CA-vragenlijst. Aangezien dit onderzoek het eerste onderzoek is specifiek naar de kwaliteit van leven bij jongeren met downsyndroom kon dit resultaat enkel vergeleken worden met onderzoeken over andere doelgroepen. Uit een masterproefonderzoek van Jana Tytgat blijkt dat jongeren met een verstandelijke beperking (leeftijd 12-18 jaar) een significant lagere ISKL geven aan hun kwaliteit van leven dan hun begeleiders. (16) Dit verschil tussen het eigen onderzoek en het onderzoek dat men terugvindt in de literatuur kan mogelijk verklaard worden door de kleine hoeveelheid geïnccludeerde zelfbeoordelingen. De experts vonden het resultaat met een hogere zelfbeoordeling een te verwachten resultaat. Een van de experts zei "Dit komt overeen met onze eigen POS-studie bij volwassenen met downsyndroom. Wij vermoeden dat dit komt doordat het referentiekader van de ouders breder is dan die van de kinderen. Zo zijn de deelnemers zelf vaak wel tevreden met wat ze kunnen maar ligt de focus bij de ouders/begeleiders meer op wat de deelnemers niet kunnen en wat er allemaal mogelijk zou zijn moest hun kind geen downsyndroom hebben." Eén van de artsen uit ons team van experts had dezelfde ervaring. Hij zei dat adolescenten tijdens consultaties hun situatie vaak beter inschatten dan dat de ouders dit doen en dat ouders het kind vaak moeten corrigeren. De experts waren het ook eens over het feit dat het toch enorm belangrijk is om de zelfbeoordeling te blijven bevragen. Dit geeft een enorm inzicht in het perspectief van het kind.

Ten derde werd er besloten dat, hoewel de domeinscores van interpersoonlijke relaties en sociale inclusie wel verschillen, de gemiddelde ISKL tijdens de pre-covid vragenlijst (M=114,33) statistisch niet verschilt van de covid-vragenlijst (M=106,83). Hierbij willen we de nuancering maken tussen statistisch significant en klinisch significant. Hoewel de verschillen tussen de ISKL's niet statistisch verschillend zijn, blijkt uit de interviews met de ouders/begeleiders tijdens de covid-pandemie dat deze pandemie wel een klinisch significante invloed heeft op hun kinderen. Zoals te lezen in de kwalitatieve resultaten heeft het wegvallen van verschillende therapieën en de vaste dagelijkse structuur een nefaste invloed op de zelfstandigheid en de ontwikkeling van de kinderen. De pandemie heeft ook een grote invloed op hun gevoelens en de manieren waarop ze deze emoties verwerken. Courtenay et al. bevestigen deze bevindingen. Zij spreken over verhoogde stress tgv het mogelijks krijgen van de ziekte enerzijds

en de impact op de mentale gezondheid anderzijds. De quarantainemaatregelen en de “social distance” kunnen resulteren in exacerbaties van gedragsproblemen, verhoogde angsten en stress. Deze gedragsproblemen en stressgevoelens kunnen niet opgevangen worden door therapeuten net omwille van de quarantainemaatregelen. (17) Ook onze experts erkennen de grote negatieve invloed van de quarantainemaatregelen op deze kinderen. Claudia Claes merkt echter op dat de POS-CA-vragenlijst niet erg sensitief is voor acute veranderingen in het leven. Dit is een mogelijke verklaring voor waarom de covid-score niet significant lager is dan de pre-covid-score.

Ten slotte werd er besloten dat geen van de geteste determinanten (leeftijd, geslacht, woonsituatie en dagbesteding) invloed hadden op de ISKL van onze steekproef. Deze bevindingen kunnen enkel vergeleken worden met twee onderzoeken naar de kwaliteit van leven bij volwassenen met verstandelijke beperkingen. De masterproef van Aure Lissens toont dat de woonomgeving wel een statistisch significante invloed heeft op de ISKL en daarbij horend de kwaliteit van leven. (18) Simões en Santos besluiten echter dat bij hun steekproef (volwassen personen met verstandelijke beperkingen in Portugal) zowel geslacht, als leeftijd, als woonsituatie, als dagbesteding een invloed hebben op de ISKL en de kwaliteit van leven. (19) De experts zeiden dat leeftijd bij hun pilootstudie een invloed had op de ISKL maar andere parameters niet. Verder had de ondersteuningsstrategie, meer nog dan het IQ, een invloed op de ISKL.

### Impact van dit onderzoek op de praktijk

Een belangrijk doel van dit onderzoek was bijdragen aan de kleine hoeveelheid kennis over de kwaliteit van leven bij kinderen met downsyndroom. Zo willen we deze informatie beschikbaar stellen voor hulpverleners zoals bijvoorbeeld genetic counselors, zodat zij dit kunnen gebruiken om toekomstige ouders, te informeren. Er werd reeds een stafpresentatie in het UZA gepland. We horen echter van experts dat ouders ook na de geboorte van hun kind met downsyndroom nog met vragen blijven zitten over de toekomstige kwaliteit van leven. We hopen deze informatie dan ook te verspreiden bij hulpverleners en zelfhulporganisaties die deze gezinnen doorheen de hele kindertijd opvolgen om zo ook ouders te informeren over onze resultaten. Praktisch beginnen wij met het verspreiden van de besluiten van deze masterproef onder de gezinnen die deelnamen. Zij hadden allemaal aangegeven graag op de hoogte te blijven van de uiteindelijke resultaten.

Verder brengt deze studie mogelijke tekorten in de maatschappelijke ondersteuning aan het licht. De deelscores van het domein sociale inclusie is opvallend lager dan de andere deelscores. Hetzelfde werd gezien in de studie van Jana Tytgat uit 2012. (16) Ondanks de jarenlange inspanning van belangengroepen zoals bijvoorbeeld Downsyndroom Vlaanderen, om de sociale inclusie van kinderen met downsyndroom te verbeteren, is er nog geen progressie. We willen deze belangengroepen dan ook ondersteunen met deze data.

Ook kan deze data aan het begin liggen van een langdurige opvolging van kinderen met downsyndroom ter evaluatie van nieuwe ondersteuningsmaatregelen. Wanneer er in de toekomst nieuwe ondersteuningsmogelijkheden opgezet worden kan de POS-CA dienen om na te gaan of deze maatregelen een positieve impact hebben. Een opmerking die onze experts maakten is echter dat de POS-CA niet erg sensitief is voor acute veranderingen in het leven. Zij zien het dus eerder als een repetitief onderzoek, bijv. om de 10 jaar, om de globale evolutie te onderzoeken.

De POS-CA kan ook gebruikt worden om de individuele evolutie van de kwaliteit van leven van kinderen met downsyndroom op te volgen. In Nederland wordt deze vragenlijst reeds door Remco Mostert en zijn team gebruikt om tweejaarlijkse opvolging te doen van een reeks kinderen met beperkingen. Dan worden de vragenlijst en het bijhorende interview afgenomen en gaat men bij

verschillen in scores op zoek naar de veranderingen binnen de gezinssituatie en de leefomgeving. Zo kan men nieuwe problemen of veranderingen snel opvangen en de ondersteuning van deze gezinnen tijdig aanpassen om deze kinderen zo veel mogelijk kansen te geven.

Onze experts zijn van mening dat er binnen de ondersteuning voor kinderen en jongeren met downsyndroom nood is aan een multi- en interdisciplinaire samenwerking. Ideaal zou dit geregeld kunnen worden binnen een conventie-overeenkomst met het RIZIV. De POS-CA, en meer bepaald de domeinen van kwaliteit van leven volgens Schalock, kunnen verbindend werken in deze conventie. Zo kan dit concept van QOL ervoor zorgen dat aan elk domein voldoende aandacht geschonken wordt en kan de POS-CA later ook dienen om de gegeven ondersteuning te evalueren.

Ten slotte volgen hieronder nog enkele aanbevelingen voor eventueel verder onderzoek. Graag zouden we dit onderzoek op grotere schaal organiseren. Dit om meer data en dus een vollediger beeld te krijgen over deze kinderen en jongeren. Hiervoor is een groter onderzoeksteam nodig die voltijds kunnen werken aan werving en het afnemen van vragenlijsten. Verder zijn er ook meer financiële middelen nodig om meer gezinnen te bereiken en meer mensen op te leiden om het POS-CA-interview af te nemen. Een vergoeding voor deelname zou volgens ons ook kunnen helpen. Verder lijkt het ons enorm waardevol om de indexscores van deze kinderen met downsyndroom te vergelijken met indexscores van kinderen die geen verstandelijke beperking hebben. We hebben dit proberen te doen via de vergelijkingen hierboven maar deze data was reeds 10 jaar oud en dus zouden we graag een nieuwe steekproef opzetten met kinderen die op vlak van geslacht en leeftijd overeenkomen met de kinderen met downsyndroom die we interviewen. Opnieuw hopen we dit te doen op grotere schaal dan het huidige onderzoek.

### Zwakke en sterke punten van dit onderzoek

Ons onderzoek heeft uiteraard enkele sterke en zwakke punten die we graag transparant delen met de lezer. Allereerst werden we geconfronteerd met de kleine hoeveelheid geïnccludeerde gezinnen. Dit komt enerzijds door het kleine onderzoeksteam en anderzijds door de overbevraging van ouders van kinderen met downsyndroom. Aan de UAntwerpen, de KULeuven, de UGent en de VUB werden de afgelopen jaren 78 masterproeven geschreven over mensen met downsyndroom. Wanneer u hierbij de onderzoeken uitgevoerd door talrijke onderzoeksgroepen telt, kan u aannemen dat er enorm veel vraag is naar ouders die deel willen nemen aan onderzoek. Deze feedback hoorden wij ook van ouders die besloten deel te nemen aan dit onderzoek. Daarom zijn de promotoren van dit onderzoek van mening dat de uiteindelijke steekproefgrootte naar verwachting is en voldoende groot is voor deze masterproef. Ten tweede hebben we bij dit onderzoek waarschijnlijk te maken met selectie bias ten gevolge van *convenience sampling*. Door de enorme vraag tot deelname aan masterproeven hebben enkel de zeer gemotiveerde gezinnen contact opgenomen. Deze gezinnen vertegenwoordigen mogelijks niet iedereen in de populatie. Daarnaast hebben we waarschijnlijk niet alle gezinnen in onze doelpopulatie bereikt en kwam onze oproep enkel terecht bij gezinnen die toegang hadden tot onder meer de Downpoli's, de Akabe scouts en de gecontacteerde vzw's. Zo misten we mogelijks gezinnen met een lagere socio-economische status. Verder willen we benadrukken dat downsyndroom zich kan presenteren op een spectrum aan fysieke, mentale en sociale beperkingen. Twee kinderen met downsyndroom kunnen enorm verschillend zijn of vlak van gevoelens, kwaliteiten en beperkingen, uiterlijk enzovoort. Het is dan ook enorm moeilijk een duidelijke, allesomvattende conclusie te trekken uit dit onderzoek. Ten slotte is kwaliteit van leven een enorm subjectief concept. Het interview is een momentopname en de resultaten worden beïnvloed door de context van de deelnemer, de verwachtingen over het leven, zijn gemoedstoestand op het moment van het interview en nog veel meer. Nochtans denken wij dat de POS-CA vragenlijst,

met haar opsplitsing in verschillende domeinen, toelaat om een genuanceerd algemeen beeld van de kwaliteit van leven weer te geven.

Graag benadrukken we ook de sterktes van dit onderzoek. Dit is het eerste onderzoek naar de volledige kwaliteit van leven bij kinderen en jongeren met downsyndroom, eerder dan enkel de medische gezondheid. Dit gebeurde aan de hand van de 8 domeinen van QOL volgens Schalock en aan de hand van de POS-CA vragenlijst. Deze masterproef is ook het eerste onderzoek dat van deze vragenlijst gebruik maakte. Verder werden er ook veel wervingsmethoden gebruikt. Er werden vzw's, scholen, jeugdbewegingen, tijdschriften en ziekenhuizen gecontacteerd. De studenten die deelnamen aan de werving hebben enorm hard gewerkt om zoveel mogelijk gezinnen te bereiken. Ten slotte is het tweede deel van onze studie, het covid-deel, een enorme meerwaarde aan dit onderzoek. Het geeft een unieke inkijk in de veranderingen die de quarantainemaatregelen teweeg hebben gebracht. Wij, de onderzoekers, presenteren de resultaten van deze masterproef met trots.

## Abstract: “Quality of life in children and adolescents with Down syndrome”

Introduction: Down syndrome is a highly researched syndrome. There has, however, not been very research papers written about the quality of life of children with down syndrome. Although this is an important subject to study as it can have implications on many points of view.

Objectives: This thesis was undertaken between September 2017 and June 2021 as a requirement to earn a degree in medicine at the University of Antwerp. The objective of this study was to examine how the quality of life in children with down syndrome is and if these children perceive their QOL in the same way as their parents do. Furthermore, this study investigated whether the COVID-19-pandemic had a crucial effect on these children. We also compared our research to data from a previously published thesis. This is the first study about the quality of life in Flemish children with down syndrome.

Study design: For this study we used the Personal Outcomes Scale for Children and Adolescents. This questionnaire is designed by Claes et al. and based on the 8 domains of quality of life of Schalock. It was used to interview adolescents (12-18y) with down syndrome and parents of children (6-18y) with down syndrome. The interview was repeated during the COVID-19-pandemic. These interviews gave us 8 domain-scores and one index score for quality of life (ISKL). We used statistical tests such as the two-sample t-test and the Wilcoxon signed-rank test to evaluate whether our two-sided nulhypotheses were correct or if there was a significant statistical difference between the self-evaluation and the peer-evaluation and between the pre-covid and during-covid scores. Furthermore, we compared our data to data found in previously published research.

Results: First, the mean peer-evaluation ISKL was 117,79. Besides that, there was not enough data to evaluate whether children with down syndrome and their guardians evaluated their quality of life equally. The average scores were however only 3 points apart with the self-evaluation scoring higher. Furthermore, there was no statistically significant difference between the pre-covid and the covid-ISKL. Our qualitative data on the other hand shows that the children in our sample have experienced important negative effects on their life and their quality of life. Our statistics did prove a significant difference in the ISKL's for the domains interpersonal relations and social inclusion. This study also could not find a factor that could statistically predict the ISKL. Lastly, when comparing our data to literature, we found that there was a significant difference between the ISKL of our children, 12 years and younger, and the children without an intellectual disability. We could however only find a statistically significant difference for the domain's personal development, emotional well-being and material well-being with children with down syndrome scoring higher on emotional well-being than children without an intellectual disability. For the children older than 12 years, there was also a significant difference between our sample and the sample of children without an intellectual disability. Here we again found a difference between the domain scores for personal development and material well-being.

Conclusion: Overall our experts found that the mean ISKL of children with down syndrome is relatively good. Our results were in line with the results from the pilot study that was done by the researchers who designed the questionnaire. It also compared well to past published research about children with intellectual disabilities. These results can be used to educate healthcare professionals as well as future or current parents about the quality of life of children with down syndrome.

## Referenties

1. Mayo Clinic. Down syndrome 2018 [updated 08/03/2018].
2. Centrum voor Medische genetica UZ Brussel. Prenatale genetische testing [www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica/tijdens-de-zwangerschap](http://www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica/tijdens-de-zwangerschap): UZ Brussel; 2019 [
3. Skotko BG. With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear? Arch Dis Child. 2009;94(11):823-6.
4. La Placa GaS, L., editor(s), Lanzoni, M., Kinsner-Ovaskainen, A., Morris, J. and Martin, S., . EUROCAT - Surveillance of congenital anomalies in Europe: epidemiology of Down syndrome 1990 - 2014. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2019.
5. Vzw Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2012. In: Agentschap Zorg en Gezondheid, editor. 2012.
6. Vzw Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2019. In: Gezondheid DZe, editor. 2019.
7. J. Neels IB, A. Van Dijck. Ervaringen met prenatale diagnostiek van een afwijking. [Masterproef]. In press 2012.
8. Roberts CD, Stough LD, Parrish LH. The role of genetic counseling in the elective termination of pregnancies involving fetuses with disabilities. J Spec Educ. 2002;36(1):48-55.
9. L. Hosten LVDD. Quality of life in children with Down Syndrome: literary review. [Literary review]. In press 2018.
10. Begley A. The Self-perceptions of Pupils with Down Syndrome in Relation to Their Academic Competence, Physical Competence. International Journal of Disability, Dvelopment and Education. 1999(46(4)):515-29.
11. Xanthopoulos MS, Walega R, Xiao R, Prasad D, Pipan MM, Zemel BS, et al. Caregiver-Reported Quality of Life in Youth with Down Syndrome. J Pediatr. 2017;189:98-104 e1.
12. Gezondheid AZe. Belangrijkste trends in geboorte en bevalling <https://www.zorg-en-gezondheid.be/belangrijkste-trends-in-geboorte-en-bevalling2019> [
13. C. Claes RM, L. Moonen, J. Van Loon, R. Schalock. Personal Outcomes Schale for Children and Adolescents. [Manual]. In press 2015.
14. Claudia Claes GVH, Jos van Loon, Stijn Vandevelde, Robert L. Schalock. Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. Social Indicators Research. 2009;98:61-72.
15. R. L. Schalock MAV. Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington DC: American Association on Mental Retardation; 2002.
16. Tytgat J. Kwaliteit van Bestaan: bij kinderen met een verstandelijke beperking. [Masterproef]. In press 2012.
17. K. Courtenay BP. COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. Irish Journal of Psychological Medicine. 2020;45.
18. Lissens A. Kwaliteit van bestaan bij personen met een verstandelijke beperking in verschillende woonomgevingen. [Masterproef]. In press 2014.
19. Cristina Simões SS. The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. Springer Applied Research Quality Life. 2016(12):389-408.

# Personal Outcomes Scale for Children and Adolescents

## POS-CA

**(Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal voor  
Kinderen en Jongeren)**

Schaal voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan  
bij kinderen en jongeren van 6 tot 18 jaar



Prof.Dr. Claudia Claes  
Remco Mostert, BSW  
Linde Moonen, MS  
Prof. Dr. Jos Van Loon  
Prof. Dr. Robert Schalock

Versie februari 2014



# PERSOONLIJKE ONDERSTEUNINGSUITKOMSTEN SCHAAL VOOR KINDEREN EN JONGEREN

## Zelfbeoordeling

Domeinen en op indicatoren afgestemde vragen

### Domein: Persoonlijke Ontwikkeling

Persoonlijke Ontwikkeling gaat over school, de dingen die je kunt en nog moet leren, je hobby's en vrije tijd. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Wat leer je allemaal op school?*
- *Wat doe je in je vrije tijd?*
- *Kan je zelf informatie opzoeken? Via de computer, de krant, in de bibliotheek...*
- *Waar ben je goed in? Wat wil je nog leren?*

### Beoordeling

1. Kan je zelfstandig eten, jezelf aankleden, jezelf wassen, naar de wc gaan, rechtop staan en gaan zitten...?

A	In het algemeen zelfstandig	Met hulp	Niet zelfstandig
---	-----------------------------	----------	------------------

2. Kan je zonder hulp je kamer opruimen, naar de buurtwinkel gaan, op pad gaan, medicijnen nemen,...?

A	In het algemeen zelfstandig	Met hulp	Niet zelfstandig
---	-----------------------------	----------	------------------

3. Krijg je in het algemeen de kans om te tonen wat je allemaal kan?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

4. Krijg je makkelijk toegang tot informatie die je interesseert? Zoals een krant of tijdschrift lezen, op internet surfen of naar de bibliotheek gaan.

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

5. Gebruik je technologische hulpmiddelen? Zoals een computer, GSM, video spelletjes of andere elektronische apparatuur...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

6. Ben je lid van een vereniging die je de gelegenheid biedt om te leren en te groeien?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)

## Domein: Zelfbepaling

Zelfbepaling gaat over zelf keuzes maken, zeggen wat je denkt en zelf dingen beslissen. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Welke dingen kies je zelf?*
- *Welke dingen kiezen andere mensen voor jou?*
- *Als je het niet eens bent met je vrienden, hoe los je dit dan op?*
- *Mag je zelf beslissen over jouw uiterlijk? Zoals je kapsel, kleren, juwelen, piercings...*

### Beoordeling

1. Mag je mee beslissen over dingen als wat je doet met je zakgeld, hoe je er uit ziet, wat je doet in je vrije tijd, wie jouw vrienden zijn...?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

2. Als je moet kiezen, doe je dat dan? Zoals wat je wil voor je verjaardag, wat je op je boterham wil, welke kleren je aan wil, welke richting je wil volgen op school...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

3. Zeg je 'neen' als je iets niet wil?

A	Altijd	Soms	Zelden tot nooit
---	--------	------	------------------

4. Als je het niet eens bent met anderen of 'neen' zegt, luisteren ze dan naar jou?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

5. Mag je meepraten over belangrijke beslissingen als waar je naar school gaat, naar welke dokter je gaat, naar welke vereniging je gaat...?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

6. Kom je op voor je eigen mening?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)

## Domein: Interpersoonlijke Relaties

Persoonlijke Relaties gaat over je familie, vrienden, de mensen die je kent en de mensen die jou helpen. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Wie zijn jouw familieleden? Wat doen jullie samen?*
- *Wie zijn jouw vrienden? Wat doen jullie samen?*
- *Bij wie kan je terecht als je een vraag of een probleem hebt?*
- *Wie draagt er zorg voor jou?*

### Beoordeling

1. Heb je vrienden?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

2. Heb je een beste vriend of vriendin?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

3. Hoe vaak doe je dingen samen met vrienden? Zoals vrienden op bezoek krijgen, samen spelen, samen op uitstap gaan...

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

4. Heb je een goede band met je ouders?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

5. Hoe vaak doe je dingen samen met je familie? Zoals je (groot)ouders, broers, zussen, ooms, tantes...

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

6. Als je een vraag of een probleem hebt, weet je dan wie jou hierbij kan helpen?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)

## Domein: Sociale Inclusie

Sociale Inclusie gaat over 'erbij horen' en niet uitgesloten worden. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Ga je wel eens op stap in je buurt? Waar naartoe?*
- *Ken jij een aantal mensen uit de buurt bij naam? Zoals je buren, de bakker, slager...*
- *Welke dingen leer jij aan anderen? Zoals dansjes, liedjes, trucjes...*
- *Waarmee help je de mensen uit de buurt wel eens? Met boodschappen, klusjes...*

### Beoordeling

1. Heb je contact met of bezoek je mensen die bij je in de buurt wonen?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

2. Hoeveel buren ken je bij naam?

A	Veel (>5)	Enkele (2-4)	Weinig (0-1)
---	-----------	--------------	--------------

3. Hoe vaak ga je op stap in de stad waar je woont? Naar de winkel, kapper, bakker, speeltuin, bioscoop, kerk, optreden, wedstrijd, met de bus, trein, tram...

A	Vaak (>3 keer/week)	Soms (1-2 keer/week)	Zelden tot nooit
---	---------------------	----------------------	------------------

4. Help je anderen wanneer ze jouw hulp nodig hebben? Zoals klusjes opknappen, naar de buurtwinkel gaan, boodschappen uitladen, vrijwilligerswerk...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

5. Doen mensen uit de buurt dingen voor jou? Zoals jou naar school brengen, spaarplaatjes voor jou verzamelen, tweedehands spullen bezorgen...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

6. Hoe vaak gebruik je voorzieningen in je buurt? Zoals de buurtspeeltuin, het park, het sportplein, de bibliotheek...

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)



## Domein: Rechten

Rechten gaat over regels die ervoor zorgen dat je goed kunt leven, dat je bescherming krijgt en dat je kan zeggen wat je denkt. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Weet je welke rechten kinderen en jongeren hebben? Noem er eens een paar.*
- *Luisteren anderen naar jou als je iets zegt?*
- *Wat zou je doen als je gestraft wordt voor iets wat je niet hebt gedaan?*
- *Wat betekent het woord 'respect' voor jou?*

### Beoordeling respondenten

1. Mag je een huisdier houden als je dat wilt?

A	Ja	Hangt er vanaf	Nee
---	----	----------------	-----

2. Vind je dat je op dezelfde manier wordt behandeld als jouw leeftijdsgenoten? Dit betekent bijvoorbeeld dat je dezelfde beloningen en straffen krijgt.

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

3. Krijg je een duidelijk antwoord op je vragen?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

4. Als je een fout maakt, mag je dan eerst zelf proberen om dit op te lossen?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

5. Heb je de gelegenheid om bij een groep te horen?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

6. Behandelen anderen jou aardig en met respect?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)

## Domein: Emotioneel Welbevinden

Emotioneel Welbevinden gaat over hoe jij je voelt en hoe je over jezelf denkt. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Hoe voel jij je meestal? Blij, boos, bang, triest, gelukkig, verliefd...?*
- *Zijn er dingen waar jij je zorgen over maakt? Waarover zoal?*
- *Aan wie vertel je hoe je je voelt?*
- *Waar ben je goed in? Waar ben je niet zo goed in?*

### Beoordeling

1. Voel je je veilig in je omgeving?

A	Erg veilig	Redelijk veilig	Niet veilig
---	------------	-----------------	-------------

2. Is het leven, thuis en op school, voorspelbaar?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

3. Toon jij dat je anderen leuk vindt?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

4. Toon jij jouw gevoelens aan anderen?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

5. Kan je algemeen zeggen dat je gelukkig bent?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

6. Ben je tevreden met hoe het gaat in je leven?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)

## Domein: Fysiek Welbevinden

Fysiek Welbevinden gaat over jouw gezondheid, wat je eet en drinkt, over verzorging wanneer je ziek bent of pijn hebt en over ontspanning. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Doe je wel eens aan sport? Welke sporten beoefen je?*
- *Eet je gezond? Wat betekent dit volgens jou?*
- *Wat doe je in je vrije tijd?*
- *Wat gebeurt er als je ziek bent of ergens pijn hebt?*

### Beoordeling

1. Hoe gaat het met je gezondheid? Hoe voel je je?

A	Heel goed	Redelijk	Niet goed
---	-----------	----------	-----------

2. Eet je gezond? Veel groenten en fruit, veel water en niet te vaak snoepen.

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

3. Maak je je zorgen over pijn hebben of ziek zijn?

A	Zelden tot nooit	Soms	Regelmatig
---	------------------	------	------------

4. Hoe voel je je als je 's morgens opstaat?

A	Klaarwakker	Beetje moe	Moe
---	-------------	------------	-----

5. Als je een hulpmiddel nodig hebt, krijg je dat dan ook? Zoals een bril, beugel, steunzolen, rolstoel...

A	Altijd / n.v.t.	Soms	Zelden tot nooit
---	-----------------	------	------------------

6. Kan je bij iemand terecht als je pijn hebt of ziek bent?

A	Altijd	Soms	Zelden tot nooit
---	--------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)

## Domein: Materieel Welbevinden

Materieel Welbevinden gaat over krijgen wat je nodig hebt om te kunnen leven, de klusjes die je opknapt voor anderen, jouw eigen spullen en jouw eigen plekje in huis. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Krijg je wel eens geld? Wat doe je hiermee?*
- *Welke spullen vind jij belangrijk?*
- *Welke spullen zijn alleen van jou?*
- *Waar ga je heen als je even alleen wilt zijn?*

### Beoordeling

1. Krijg je wat je nodig hebt?			
A	Altijd	Soms	Zelden tot nooit
2. Heb je geld om persoonlijke spullen te kunnen kopen?			
A	Ja	Min of meer	Nee
3. Krijg je ook wel eens zomaar een cadeautje?			
A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
4. Beschikt de omgeving waarin je leeft over spullen zoals een radio, cd-speler, mp3-speler, computergames, boeken, strips, speelgoed, Dvd's...?			
A	Veel	Een aantal	Weinig of geen
5. Heb je belangrijke spullen die enkel en alleen van jou zijn? Zoals een dagboek met sleutel, een gsm met pincode, een laptop met paswoord...			
A	Ja	Min of meer	Nee
6. Heb je thuis een fysieke plek die alleen van jou is? Zoals een slaapkamer, bureau, speelhoek, boomhut...			
A	Ja	Min of meer	Nee

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in jouw leven? Welke doelen heb je in je leven? Wat is nodig om je kwaliteit van bestaan te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die je krijgt verbeteren?)



# PERSOONLIJKE ONDERSTEUNINGSUITKOMSTEN SCHAAL VOOR KINDEREN EN JONGEREN

## Beoordeling door Anderen

Domeinen en op indicatoren afgestemde vragen

### Domein: Persoonlijke Ontwikkeling

Persoonlijke Ontwikkeling gaat over school, de dingen die het kind/de jongere kan en nog moet leren, zijn/haar hobby's en vrije tijd. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Wat leert het kind/de jongere allemaal op school?*
- *Wat doet hij/zij in de vrije tijd?*
- *Kan hij/zij zelf informatie opzoeken? Via de computer, de krant, in de bibliotheek...*
- *Waar is het kind/de jongere goed in? Wat wil hij/zij nog leren?*

### Beoordeling

1. Kan de persoon zelfstandig eten, zichzelf aankleden, zich wassen, naar de wc gaan, rechtop staan en gaan zitten...?

A	In het algemeen zelfstandig	Met hulp	Niet zelfstandig
---	-----------------------------	----------	------------------

2. Kan de persoon zonder hulp zijn/haar kamer opruimen, naar de buurtwinkel gaan, op pad gaan, medicijnen nemen...?

A	In het algemeen zelfstandig	Met hulp	Niet zelfstandig
---	-----------------------------	----------	------------------

- \* 3. Krijgt de persoon in het algemeen de kans om te tonen wat hij/zij allemaal kan?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

- \* 4. Krijgt de persoon makkelijk toegang tot informatie die hem/haar interesseert? Zoals een krant of tijdschrift lezen, op internet surfen of naar de bibliotheek gaan.

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

- \* 5. Gebruikt het kind/de jongere technologische hulpmiddelen? Zoals een computer, GSM, video spelletjes of andere elektronische apparatuur...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

- \* 6. Is het kind/de jongere lid van een vereniging die hem/haar de gelegenheid biedt om te leren en te groeien?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)

## Domein: Zelfbepaling

Zelfbepaling gaat over zelf keuzes maken, zeggen wat men denkt en zelf dingen beslissen. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Welke dingen kiest het kind/de jongere zelf?*
- *Welke dingen kiezen andere mensen voor hem/haar?*
- *Als het kind/de jongere het niet eens is met zijn/haar vrienden, hoe lost hij/zij dit dan op?*
- *Mag de persoon zelf beslissen over zijn/haar uiterlijk? Zoals kapsel, kleren, juwelen, piercings...*

### Beoordeling

1. Mag de persoon mee beslissen over dingen als wat hij/zij doet met zijn/haar zakgeld, hoe hij/zij er uit ziet, wat hij/zij doet in je vrije tijd, wie zijn/haar vrienden zijn...?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

2. Als het kind/de jongere moet kiezen, doe hij/zij dat dan? Zoals wat hij/zij wil voor zijn/haar verjaardag, wat hij/zij op de boterham wil, welke kleren hij/zij aan wil, welke richting hij/zij wil volgen op school...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

3. Zegt de persoon 'neen' als hij/zij iets niet wil?

A	Altijd	Soms	Zelden tot nooit
---	--------	------	------------------

4. Als de persoon het niet eens is met anderen of 'neen' zegt, luisteren ze dan naar hem/haar?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

5. Mag de persoon meepraten over belangrijke beslissingen als waar hij/zij naar school gaat, naar welke dokter hij/zij gaat, naar welke vereniging hij/zij gaat...?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

6. Komt het kind/de jongere op voor de eigen mening?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)

## Domein: Interpersoonlijke Relaties

Persoonlijke Relaties gaat over familie, vrienden, de mensen die de persoon kent en de mensen die hem/haar helpen. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Wie zijn de familieleden van het kind/de jongere? Wat doen ze samen?*
- *Wie zijn de vrienden van de persoon? Wat doen ze samen?*
- *Bij wie kan het kind/de jongere terecht als hij/zij een vraag of een probleem heeft?*
- *Wie draagt er zorg voor hem/haar?*

### Beoordeling

1. Heeft het kind/de jongere vrienden?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

2. Heeft de persoon een beste vriend of vriendin?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

\* 3. Hoe vaak doet de persoon dingen samen met vrienden? Zoals vrienden op bezoek krijgen, samen spelen, samen op uitstap gaan...

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

\* 4. Heeft het kind/de jongere een goede band met zijn/haar ouders?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

\* 5. Hoe vaak doet het kind/de jongere dingen samen met zijn/haar familie? Zoals zijn/haar (groot)ouders, broers, zussen, ooms, tantes...

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

6. Als de persoon een vraag of een probleem heeft, weet hij/zij dan wie hem/haar hierbij kan helpen?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)

## Domein: Sociale Inclusie

Sociale Inclusie gaat over 'erbij horen' en niet uitgesloten worden. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Gaat het kind/de jongere wel eens op stap in je buurt? Waar naartoe?*
- *Kent hij/zij een aantal mensen uit de buurt bij naam? Zoals de buren, de bakker, slager...*
- *Welke dingen leert de persoon aan anderen? Zoals dansjes, liedjes, trucjes...*
- *Waarmee helpt de persoon de mensen uit de buurt wel eens? Met boodschappen, klusjes...*

### Beoordeling

\* 1. Heeft het kind/de jongere contact met of bezoekt hij/zij mensen die in de buurt wonen?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

2. Hoeveel buren kent het kind/de jongere bij naam?

A	Veel (>5)	Enkele (2-4)	Weinig (0-1)
---	-----------	--------------	--------------

\* 3. Hoe vaak gaat de persoon op stap in de stad waar hij/zij woont? Naar de winkel, kapper, bakker, speeltuin, bioscoop, kerk, optreden, wedstrijd, met de bus, trein, tram...

A	Vaak (>3 keer/week)	Soms (1-2 keer/week)	Zelden tot nooit
---	---------------------	----------------------	------------------

\* 4. Helpt de persoon anderen wanneer ze zijn/haar hulp nodig hebben? Zoals klusjes opknappen, naar de buurtwinkel gaan, boodschappen uitladen, vrijwilligerswerk...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

\* 5. Doen mensen uit de buurt dingen voor het kind/de jongere? Zoals hem/haar naar school brengen, spaarplaatjes voor hem/haar verzamelen, tweedehands spullen bezorgen...

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

\* 6. Hoe vaak gebruikt de persoon voorzieningen in de buurt? Zoals de buurtspeeltuin, het park, het sportplein, de bibliotheek...

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)



## Domein: Rechten

Rechten gaat over regels die ervoor zorgen dat de persoon goed kan leven, dat hij/zij bescherming krijgt en kan zeggen wat hij/zij denkt. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Weet de persoon welke rechten kinderen en jongeren hebben? Noem er eens een paar.*
- *Luisteren anderen naar hem/haar als hij/zij iets zegt?*
- *Wat zou de persoon doen als hij/zij gestraft wordt voor iets wat hij/zij niet heeft gedaan?*
- *Wat betekent het woord 'respect' voor het kind/de jongere?*

### Beoordeling respondenten

1. Mag het kind/de jongere een huisdier houden als hij/zij dat wil?

A	Ja	Hangt er vanaf	Nee
---	----	----------------	-----

2. Vind je dat de persoon op dezelfde manier wordt behandeld als leeftijdsgenoten? Dit betekent bijvoorbeeld dat hij/zij dezelfde beloningen en straffen krijgt.

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

3. Krijgt de persoon een duidelijk antwoord op zijn/haar vragen?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

4. Als het kind/de jongere een fout maakt, mag hij/zij dan eerst zelf proberen om dit op te lossen?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

\* 5. Heeft de persoon de gelegenheid om bij een groep te horen?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

\* 6. Behandelen anderen het kind/de jongere aardig en met respect?

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)

## Domein: Emotioneel Welbevinden

Emotioneel Welbevinden gaat over hoe de persoon zich voelt en over zichzelf denkt. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Hoe voelt het kind/de jongere zich meestal? Blij, boos, bang, triest, gelukkig, verliefd...?*
- *Zijn er dingen waar de persoon zich zorgen over maakt? Waarover zoal?*
- *Aan wie vertelt het kind/de jongere hoe hij/zij zich voelt?*
- *Waar is de persoon goed in? Waar is de persoon niet zo goed in?*

### Beoordeling

\* 1. Voelt het kind/de jongere zich veilig in zijn/haar omgeving?

A	Erg veilig	Redelijk veilig	Niet veilig
---	------------	-----------------	-------------

\* 2. Is het leven, thuis en op school, voorspelbaar?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

3. Toont de persoon dat hij/zij anderen leuk vindt?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

\* 4. Toont de persoon zijn/haar gevoelens aan anderen?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

\* 5. Kan je algemeen zeggen dat het kind/de jongere gelukkig is?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

\* 6. Is de persoon tevreden met hoe het gaat in zijn/haar leven?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)

## Domein: Fysiek Welbevinden

Fysiek Welbevinden gaat over gezondheid, wat de persoon eet en drinkt, over verzorging wanneer het kind/de jongere ziek is of pijn heeft en over ontspanning. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Doet het kind/de jongere wel eens aan sport? Welke sporten beoefent hij/zij?*
- *Eet de persoon gezond? Wat betekent dit volgens hem/haar?*
- *Wat doet de persoon in zijn/haar vrije tijd?*
- *Wat gebeurt er als het kind/de jongere ziek is of ergens pijn heeft?*

### Beoordeling

\* 1. Hoe gaat het met de gezondheid van het kind/de jongere? Hoe voelt hij/zij zich?

A	Heel goed	Redelijk	Niet goed
---	-----------	----------	-----------

2. Eet het kind/de jongere gezond? Veel groenten en fruit, veel water en niet te vaak snoepen.

A	Vaak	Soms	Zelden tot nooit
---	------	------	------------------

\* 3. Maakt de persoon zich zorgen over pijn hebben of ziek zijn?

A	Zelden tot nooit	Soms	Regelmatig
---	------------------	------	------------

\* 4. Hoe voelt de persoon zich als hij/zij 's morgens opstaat?

A	Klaarwakker	Beetje moe	Moe
---	-------------	------------	-----

5. Als de persoon een hulpmiddel nodig heeft, krijgt hij/zij dat dan ook? Zoals een bril, beugel, steunzolen, rolstoel...

A	Altijd / n.v.t.	Soms	Zelden tot nooit
---	-----------------	------	------------------

6. Kan het kind/de jongere bij iemand terecht als hij/zij pijn heeft of ziek is?

A	Altijd	Soms	Zelden tot nooit
---	--------	------	------------------

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)

## Domein: Materieel Welbevinden

Materieel Welbevinden gaat over krijgen wat nodig is om te kunnen leven, de klusjes die de persoon opknapt voor anderen, zijn/haar eigen spullen en een eigen plekje in huis. We willen graag dat je hier even over nadenkt. De volgende vragen kunnen jou hierbij helpen:

- *Krijgt het kind/de jongere wel eens geld? Wat doe hij/zij hiermee?*
- *Welke spullen vindt de persoon belangrijk?*
- *Welke spullen zijn alleen van het kind/de jongere?*
- *Waar gaat de persoon heen als hij/zij even alleen wil zijn?*

### Beoordeling

1. Krijgt de persoon wat hij/zij nodig heeft?

A	Altijd	Soms	Zelden tot nooit
---	--------	------	------------------

2. Heeft het kind/de jongere geld om persoonlijke spullen te kunnen kopen?

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

3. Krijgt de persoon ook wel eens zomaar een cadeautje?

A	Regelmatig	Soms	Zelden tot nooit
---	------------	------	------------------

4. Beschikt de omgeving waarin het kind/de jongere leeft over spullen zoals een radio, cd-speler, mp3-speler, computergames, boeken, strips, speelgoed, Dvd's...?

A	Veel	Een aantal	Weinig of geen
---	------	------------	----------------

5. Heeft de persoon belangrijke spullen die enkel en alleen van hem/haar zijn? Zoals een dagboek met sleutel, een gsm met pincode, een laptop met paswoord...

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

6. Heeft de persoon thuis een fysieke plek die alleen van hem/haar is? Zoals een slaapkamer, bureau, speelhoek, boomhut...

A	Ja	Min of meer	Nee
---	----	-------------	-----

**Kwalitatieve Opmerkingen** (Bijvoorbeeld: Wat is belangrijk in het leven van de persoon? Welke doelen heeft hij / zij in zijn of haar leven? Wat is nodig om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren? Hoe kan de ondersteuning die hij / zij krijgt verbeteren?)



# Interviewformulier

**Instructie: Gebruiken bij Zelfbeoordeling en Geobjectiveerde Beoordeling**

**(Jongeren tussen 12 en 18 jaar die zelf kunnen antwoorden)**

## 1. Informatie met betrekking tot het kind / de jongere

<b>Naam:</b>	
<b>Straat + huisnummer:</b>	
<b>Postcode + gemeente:</b>	
<b>Land:</b>	
<b>Telefoonnummer:</b>	
<b>Geslacht:</b>	<input type="radio"/> Man / <input type="radio"/> Vrouw
<b>Geboortedatum:</b>	<b>Leeftijd:</b>
<b>Woonsituatie:</b>	<input type="radio"/> Thuis / <input type="radio"/> Pleeggezin / <input type="radio"/> Kleinschalige voorziening / <input type="radio"/> Grote voorziening
<b>School:</b>	<input type="radio"/> Gewoon onderwijs / <input type="radio"/> Bijzonder onderwijs / <input type="radio"/> Dagbesteding <input type="radio"/> Geen
<b>Aard van de beperking*:</b>	<input type="radio"/> Sensorische beperking / <input type="radio"/> Motorische beperking / <input type="radio"/> Verstandelijke beperking / <input type="radio"/> Ontwikkelingsstoornis / <input type="radio"/> Leerstoornis / <input type="radio"/> Gedragsstoornis / <input type="radio"/> Fysieke stoornis <input type="radio"/> Geen
<b>Indien verstandelijke beperking: niveau van cognitief functioneren:</b>	<input type="radio"/> Randnormaal begaafd / <input type="radio"/> Licht verstandelijke beperking / <input type="radio"/> Matig verstandelijke beperking / <input type="radio"/> Ernstig verstandelijke beperking / <input type="radio"/> Diep verstandelijke beperking

\*Sensorische beperking: bv. Visuele beperking, auditieve beperking

Motorische beperking: bv. Infantiele encefalopathy

Ontwikkelingsstoornis: bv. Autisme, ADHD

Gedragsstoornis: bv. Psychiatrische problematiek, ODD, CD

Leerstoornis: bv. dyslexie, dyscalculie

Fysieke stoornis: bv. epilepsie, diabetes

## **Informatie betreffende de respondent voor de Beoordeling door Anderen**

<b><u>Naam</u></b>	<b><u>Relatie tot het kind / de jongere</u></b>

## **2. Informatie met betrekking tot de interviewer**

<b>Naam:</b>	
<b>Organisatie:</b>	
<b>Functie:</b>	
<b>E-mail:</b>	
<b>Datum interview:</b>	

# Overzichtsprofiel

## Scoring

De interviewer dient de scores 3, 2 of 1 voor elk item te noteren op dit overzichtsprofiel. Hierbij dienen volgende richtlijnen te worden opgevolgd:

- De score voor elk item wordt genoteerd in de respectievelijke cel op dit overzichtsprofiel (bijv. Persoonlijke Ontwikkeling, item # 1).
- Scores van de acht items voor elk domein worden opgeteld tot de Domein Score.
- De Domein Scores per Factor worden opgeteld tot een Factor Score.
- De Factor Scores worden opgeteld om een Index Score voor Kwaliteit van Bestaan te verkrijgen voor beide respondenten.

## Het persoonlijk profiel:

Naam van de persoon: \_\_\_\_\_

Datum van de interviews: \_\_\_\_\_

			Zelfbeoordeling	Beoordeling door Anderen
Factor	Domein	Item	Score	Score
<b>Onafhankelijkheid</b>	<b>Persoonlijke Ontwikkeling</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
	<b>Zelfbepaling</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
<b>Totaal Score Factor Onafhankelijkheid</b>				

			Zelfbeoordeling	Beoordeling door Anderen
Factor	Domein	Item	Score	Score
<b>Sociale Participatie</b>	<b>Interpersoonlijke Relaties</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
	<b>Sociale Inclusie</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
	<b>Rechten</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
<b>Totaal Score Factor Sociale Participatie</b>				

			Zelfbeoordeling	Beoordeling door Anderen
Factor	Domein	Item	Score	Score
<b>Welbevinden</b>	<b>Emotioneel Welbevinden</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
	<b>Fysiek Welbevinden</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
	<b>Materieel Welbevinden</b>	1.		
		2.		
		3.		
		4.		
		5.		
		6.		
		<b>Totaal</b>		
<b>Totaal Score Factor Welbevinden</b>				

	Zelfbeoordeling	Beoordeling door Anderen
<b>Index Kwaliteit van Bestaan</b> (Factor Sociale Participatie + Factor Welbevinden + Factor Onafhankelijkheid)		