

# Kwaliteit van leven

Het ontwerpen van een vragenlijst  
voor mensen  
met een verstandelijke beperking

Berti Moonen

(0018554)

Afstudeeropdracht

Toegepaste CommunicatieWetenschap

Universiteit Twente

Begeleiders:

Bernard Veldkamp

Mark van Vuuren

Colloquium:

8 maart 2007



**Universiteit Twente**  
*de ondernemende universiteit*

## **Samenvatting**

Kwaliteit van leven is een begrip dat de laatste jaren een ontwikkeling heeft doorgemaakt; van een begrip afgeleid uit sociale indicatoren naar een begrip waar de nadruk de mening van het individu ligt. Toch is het begrip nog lang niet uitontwikkeld. Er is nog geen consensus over een definitie of een standaard meetinstrument beschikbaar.

Ook de benadering van mensen met een verstandelijke beperking is de laatste jaren veranderd. Het wordt steeds belangrijker gevonden om de mening van de persoon zelf te vragen in plaats van de mening van familie of begeleider. Om de mening van mensen met een verstandelijke beperking te meten is echter een aangepast instrument nodig. In dit onderzoek wordt een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van leven van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking te meten.

Na een literatuurstudie en interviews met experts uit het bedrijfsleven is een vragenlijst opgesteld waarmee 73 mensen zijn geïnterviewd. Aan de hand van de data verkregen uit de interviews blijkt dat de vragenlijst een lage betrouwbaarheid heeft en dat er wel nog enkele verbeteringen aangebracht kunnen worden. Er werden geen verbanden gevonden tussen scores op de schalen uit de vragenlijst en demografische variabelen. De vragenlijst leek redelijk goed te beantwoorden voor de doelgroep.

# Inhoudsopgave

<b>1 INLEIDING</b> .....	<b>4</b>
1.1 AANLEIDING .....	4
1.2 DOEL VAN HET ONDERZOEK EN ONDERZOEKSVRAAG.....	5
1.3 OPBOUW VAN HET RAPPORT .....	6
<b>2 THEORETISCH KADER</b> .....	<b>7</b>
2.1 VERSTANDELIJKE BEPERKING.....	7
2.2 KWALITEIT VAN LEVEN .....	8
2.2.1 <i>Geschiedenis kwaliteit van leven</i> .....	8
2.2.2 <i>Definitie</i> .....	9
2.3 SATISFACTIE .....	11
2.4 KWALITEIT VAN LEVEN EN EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING .....	12
2.5 PROBLEMEN MET INTERVIEWEN.....	13
2.5.1 <i>Vraaginhoud</i> .....	14
2.5.2 <i>Vraagformulering</i> .....	15
2.5.3 <i>Antwoordformat en inschalen antwoorden</i> .....	16
<b>3 VRAGENLIJST</b> .....	<b>18</b>
3.1 OVERZICHT VRAGENLIJSTEN .....	18
3.2 GEKOZEN VRAGENLIJSTEN .....	20
3.3 AANPASSINGEN VRAGENLIJST .....	21
<b>4 EXPERTONDERZOEK</b> .....	<b>23</b>
4.1 EXPERTS .....	23
4.2 PROCEDURE .....	23
4.3 <i>Resultaten</i> .....	24
4.4 CONCLUSIES.....	26
<b>5 INTERVIEWS</b> .....	<b>29</b>
5.1 RESPONDENTEN.....	29
5.2 PROCEDURE .....	29
5.3 ANALYSE .....	30
<b>6 RESULTATEN</b> .....	<b>31</b>
6.1 STATISTISCHE ANALYSE .....	31
6.1.1 <i>Betrouwbaarheid</i> .....	31
6.1.2 <i>Factorstructuur</i> .....	32
6.1.3 <i>Correlaties variabelen</i> .....	33
6.2 BEANTWOORDING VRAGEN.....	34
<b>7 CONCLUSIE</b> .....	<b>37</b>
7.1 KWALITEIT VAN LEVEN .....	37
7.2 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT .....	38
7.3 VRAGENLIJST .....	39
<b>8 DISCUSSIE</b> .....	<b>41</b>
8.1 DISCUSSIE .....	41
8.2 AANBEVELINGEN .....	42
<b>LITERATUURLIJST</b> .....	<b>43</b>
<b>BIJLAGEN</b> .....	<b>47</b>

# **1 Inleiding**

In deze inleiding wordt kort aangegeven waarom dit onderzoek is uitgevoerd. Er wordt begonnen met de aanleiding tot het onderzoek en een inleiding op het onderwerp. In de tweede paragraaf wordt het doel van het onderzoek besproken en worden de onderzoeksvragen opgesteld. Tot slot wordt een vooruitblik gegeven van de onderwerpen die aan bod komen in dit onderzoeksverslag.

## **1.1 Aanleiding**

Kwaliteit van leven werd voorheen gemeten aan de hand van sociale indicatoren (Felce & Perry, 1995; Andrews & Withey, 1976). Inmiddels is kwaliteit van leven geëvalueerd van een overkoepelend begrip om programma's te evalueren tot een begrip waar steeds meer de nadruk op het individu en zijn wensen is komen te liggen (Felce & Perry, 1995; Schalock, 2000). Vragenlijsten die kwaliteit van leven meten bij mensen met een verstandelijke beperking zijn nog volop in ontwikkeling, net zoals het begrip kwaliteit van leven zelf. Bij het meten van kwaliteit van leven en satisfactie bij mensen met een verstandelijke beperking wordt vaak gebruik gemaakt van peers, zoals familieleden of verzorgers die de persoon in kwestie goed kennen. Toch wijkt de door de peers gegeven mening soms af van het eigen beeld van de persoon met een verstandelijke beperking (Stancliffe, 1999). Zeker wanneer de vragen toenemen in gedetailleerdheid en subjectiviteit, zijn de antwoorden van familie of verzorgers minder betrouwbaar (Hensel, 2001). Daarom is het beter de persoon zelf te vragen naar zijn of haar mening. Daarbij is er een verschuiving in filosofie over hoe mensen met een beperking behandeld moeten worden, waarbij het steeds belangrijker gevonden wordt om het de mensen zelf te vragen (Finlay & Lyons, 2001; Schalock, 2000). Deze twee redenen zorgen ervoor dat er steeds meer vraag is naar meetinstrumenten voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Met een vragenlijst die kwaliteit van leven goed meet, kan een goed beeld worden gevormd van de kwaliteit van een groep mensen. Daarbij kan ook op individueel niveau vooruitgang worden geboekt. Wanneer van een persoon bekend is op welk levensgebied hij of zij minder tevreden is, kan hier heel gericht aan gewerkt worden. Dit kan zorg en begeleiding ten goede komen en daarbij de kwaliteit van leven verhogen (Lloyd, Gatherer & Kalsy, 2006). Er zijn echter weinig Nederlandstalige vragenlijsten die kwaliteit van leven kunnen meten bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit onderzoek heeft als doel een vragenlijst voor deze doelgroep te ontwikkelen.

## **1.2 Doel van het onderzoek en onderzoeksvraag**

Zoals hierboven al genoemd, is het doel van dit onderzoek het ontwikkelen van een Nederlandstalige vragenlijst die gebruikt kan worden om kwaliteit van leven te meten bij mensen met verstandelijke beperking. Deze vragenlijst kan gebruikt worden bij de mensen met een verstandelijke beperking zelf en zo kan hen, in plaats van hun familie of begeleiders, gevraagd worden wat zij vinden van onderwerpen aangaande hun kwaliteit van leven. Het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking brengt enkele moeilijkheden en aandachtspunten met zich mee, zoals beschreven door Finlay en Lyons (2001). De doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking is erg heterogeen en elke subgroep brengt andere problemen met zich mee. Hoe groter de verstandelijke beperking is, hoe meer de mensen moeite zullen hebben met het begrijpen en beantwoorden van een vragenlijst (Lloyd, Gatherer & Kalsy, 2006). Daarom is ervoor gekozen om de doelgroep van het onderzoek te beperken tot twee groepen, mensen met een lichte en mensen met een matige verstandelijke beperking.

Om ervoor te zorgen dat de vragenlijst zo begrijpelijk mogelijk is, zal de vragenlijst, zoals eerder gezegd, aan een aantal eisen moeten voldoen. Wat voor gevolgen hebben de richtlijnen voor een vragenlijst voor mensen met een verstandelijke beperking?

Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

*Hoe zou een vragenlijst die kwaliteit van leven meet bij mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking eruit kunnen zien?*

Om een antwoord op de hoofdvraag te vinden zal met een literatuuronderzoek antwoord worden gezocht op de volgende subvragen:

- Uit welke constructen bestaat het concept kwaliteit van leven?
- Welke moeilijkheden kan men tegenkomen bij het interviewen van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking?

Een antwoord op deze vragen zal geformuleerd worden aan de hand van het onderzoek dat in dit rapport beschreven wordt.

### ***1.3 Opbouw van het rapport***

Dit onderzoeksrapport beschrijft het onderzoek met als doel het maken en testen van een Nederlandstalige vragenlijst die kwaliteit van leven meet bij mensen met een verstandelijke beperking. De volgende onderwerpen worden in dit verslag besproken.

In het volgende hoofdstuk wordt allereerst een definitie gegeven van verstandelijke beperking. Daarna wordt een overzicht van literatuur over het onderwerp kwaliteit van leven gegeven en wordt ook het begrip satisfactie behandeld. Verder wordt een overzicht gegeven van veelvoorkomende problemen bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking. In het derde hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van veelgebruikte vragenlijsten op het gebied van kwaliteit van leven. Daarna wordt een keuze voor een tweetal lijsten gemaakt en onderbouwd. Deze vragenlijsten worden vertaald en omgewerkt tot één vragenlijst die begrijpelijk zou moeten zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. In het vierde hoofdstuk worden de expertinterviews beschreven. De vragenlijst is voorgelegd aan een aantal experts uit het bedrijfsleven. Aan de hand van hun commentaar werden de vragen aangepast voordat hij gebruikt werd bij de doelgroep. In het vijfde hoofdstuk wordt de gang van zaken rond het interviewen van de respondenten uit de doelgroep beschreven. De proefpersonen worden beschreven, de bedrijven waarbij zij werkzaam zijn en de procedure van interviewen. Als afsluiting van het hoofdstuk wordt vooruitgeblikt naar de analyse. In het zesde hoofdstuk worden de resultaten van de analyse besproken, gevolgd door de conclusies in het zevende hoofdstuk. Tot slot wordt in de discussie een reflectie op het onderzoek en onderwerp gegeven en een terugkoppeling naar de literatuur in het tweede hoofdstuk gemaakt.

## **2 Theoretisch kader**

Om de kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking te meten is het belangrijk eerst de belangrijke definities te verduidelijken. Daarom wordt eerst de definitie van verstandelijke beperking behandeld, daarna worden de begrippen kwaliteit van leven en satisfactie behandeld, evenals het verband ertussen. Tot slot worden de problemen besproken die men kan ondervinden bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking.

### **2.1 Verstandelijke beperking**

Een veel gebruikte definitie van verstandelijke beperking, opgesteld door de American Association of Mental Retardation, is:

“Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.” (AAMR, 2002).

Deze definitie zorgt er onder andere voor dat er onderscheid wordt gemaakt tussen een verstandelijke beperking en later opgelopen hersenletsel (Federatie voor Ouderverenigingen, g.d.).

De World Health Organisation (WHO) biedt een instrument aan om een verstandelijke beperking te categoriseren, en zo ook een globaal overzicht te krijgen van wat een persoon zelfstandig kan, en op welke gebieden hij of zij hulp nodig heeft. De vier belangrijkste categorieën uit deze International Classification of Diseases (ICD) zijn:

- Licht verstandelijk gehandicapt (IQ 50-69). Mensen met deze mate van handicap hebben een mentale leeftijd tussen de negen en twaalf. Deze mensen hebben vaak moeilijkheden met leren, maar zijn in staat om te werken, een bijdrage te leveren aan de maatschappij en goede sociale relaties er op na te houden (WHO, 2002). Ze kunnen vaak zelfstandig wonen zonder permanente begeleiding (FVO).
- Matig verstandelijk gehandicapt (IQ 35-49). Dit is vergelijkbaar met een mentale leeftijd van zes tot negen jaar. Deze mensen kunnen tot op zekere hoogte zelfstandig functioneren, zoals zich zelf aankleden, eten en drinken en aangeven wat ze willen, maar kunnen niet zelfstandig werken, wonen of reizen. Op alle levensgebieden hebben zij ondersteuning nodig.
- Zwaar verstandelijk gehandicapt (IQ 20-34). Deze mate van handicap is vergelijkbaar met een mentale leeftijd van drie tot zes jaar. Deze mensen hebben een continue behoefte aan zorg.

- Ernstig verstandelijk gehandicapt (IQ onder 20). Met een vergelijkbare mentale leeftijd van drie jaar of minder, hebben deze mensen continu zorg nodig. Ze ervaren ernstige beperkingen in bijvoorbeeld communicatie en mobiliteit.

Naar schatting zijn er ongeveer 100.000 tot 120.000 mensen in Nederland met een verstandelijke beperking.

## **2.2 Kwaliteit van leven**

Kwaliteit van leven blijkt een complex begrip, een gebied waar veel onderzoek gedaan is, maar ook nog veel onderzoek te doen is. Allereerst wordt de ontwikkeling van het concept beschreven sinds de jaren '70, vervolgens worden verschillende definities en visies op kwaliteit van leven uiteengezet.

### **2.2.1 Geschiedenis kwaliteit van leven**

Er is inmiddels veel onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven (Cummins 1992; Felce & Perry, 1995; Hensel, 2001; Schalock, 2000). Er is echter nog geen consensus over de definitie van kwaliteit van leven. Toch heeft het concept de afgelopen jaren een grote ontwikkeling doorgemaakt.

Aanvankelijk werd getracht kwaliteit van leven te meten aan de hand van sociale indicatoren (Andrews & Withey, 1976). Deze meting van kwaliteit van leven zet welzijn en welvaart op één lijn (Hensel, 2001). Het gebeurt, op een andere manier, nog steeds bij het meten van kwaliteit van leven van grote groepen of landen op een objectieve manier bekijkt aan de hand van sociale indicatoren, zoals kindersterfte of het aantal artsen per hoofd van de bevolking (Diener & Suh, 1997). Begin jaren '70 ontstond het besef dat sociale indicatoren niet voldoende waren om kwaliteit van leven te verklaren en dat het individuele, subjectieve aspect niet vergeten moest worden (Dalkey, Rourke, Snyder & Lewis, 1972). Later, in de jaren '80 veranderde de visie over mensen met een verstandelijke beperking: individualiteit en een focus op de persoon kwamen centraal te staan (Schalock, 2000). Kwaliteit van leven werd als overgangsbegrip voor deze veranderende visie en als overkoepelend begrip voor dienstverlening gebruikt. Het begrip werd dus veel belangrijker. In de jaren '90 werd veel onderzoek gedaan naar wat het begrip precies inhoudt. Gepoogd werd meer duidelijkheid te krijgen op twee vlakken: het concept zelf, bijvoorbeeld of het een multidimensionaal begrip is en hoe het gemeten moest worden. Er zijn nu meer dan 100 definities en ook een veelgebruikt meetinstrument ontbreekt nog. Geen enkel meetinstrument is de standaard waartegen andere instrumenten worden afgemeten (Felce & Perry, 1995). Landesman (1986) pleit voor



een hoofdrol van de AAMR bij het definiëren van kwaliteit van leven en persoonlijke levenstevredenheid. Volgens haar onderstreept de diversiteit van meningen over zaken als de-institutionalisering en plaatsing in de maatschappij het belang om aandacht te schenken aan het begrip kwaliteit van leven en bijbehorende zaken. De AAMR heeft volgens Landesman de mogelijkheden om hiervoor te verzorgen. Schalock (2000) ziet als doel voor de volgende tien jaar om tot één definitie te komen, evenals het ontwikkelen van een meetinstrument. Hij voorspelt daarbij drie zaken: een sterk pleidooi voor toenemende kansen om zoals iedereen deel te nemen aan de maatschappij, het samenwerken van onderzoekers en de doelgroep om het concept verder te definiëren en tot slot dat de doelgroep steeds meer betrokken wordt bij het bepalen van hun eigen kwaliteit van leven. De ontwikkeling van het concept zal volgens hem grote invloed hebben op de zorg en ondersteuning die in de toekomst geleverd zal worden, omdat de nadruk komt te liggen op het individu en diens mogelijkheden.

### **2.2.2 Definitie**

Er zijn grofweg twee manieren om een begrip te definiëren: een algemene benadering waarbij het construct met een of enkele items te meten is, of een complexere benadering met een onderverdeling in subschalen (Spector, 1992). De algemene benadering wordt geschikt geacht voor het vergelijken van populaties, maar wordt gezien als van minder belang voor kleine groepen. Dit omdat het maar een globaal beeld geeft van subjectief welzijn (Cummins, 1996). De inhoud van complexe constructen kan echter alleen goed gedekt worden door het gebruik van meerdere subschalen (Spector, 1992). De meeste onderzoekers zijn van mening dat kwaliteit van leven een multidimensionaal begrip is; het valt dus onder te verdelen in meerdere factoren, maar welke factoren dat zijn is nog geen consensus over (Felce & Perry, 1995; Cummins, 1992; Schalock, 2000). Felce en Perry (1995) hebben een literatuurstudie gedaan en vonden daarbij vijf constructen die relevant bleken, namelijk 'fysiek welzijn', 'materieel welzijn', 'sociaal welzijn', 'emotioneel welzijn' en 'ontwikkeling en activiteit'. Hierbij gaan Felce en Perry er vanuit dat kwaliteit van leven zowel een subjectief als objectief begrip is. Sommige zaken zijn objectief te meten, zoals fysieke gezondheid of woonomstandigheden. Cummins (1992) vindt in zijn literatuurstudie echter andere factoren. Materieel welzijn en emotioneel welzijn worden in beide onderzoeken gevonden, maar verder onderscheidt Cummins nog 'gezondheid', 'productiviteit', 'intimiteit', 'veiligheid' en 'gemeenschap'. Het blijkt dat met name 'veiligheid' een factor is die genoemd wordt in definities betreffende mensen met een verstandelijke beperking, hoewel het voor normale populaties ook

van invloed is. Volgens Schalock (2000) bestaat het begrip uit acht subschalen, namelijk interpersoonlijke relaties, emotioneel welzijn, fysiek welzijn, zelf-determinatie, opname in sociaal netwerk, rechten, persoonlijke ontwikkeling en materiaal welzijn. Geen van drieën biedt echter een instrument waarmee de genoemde categorieën gemeten kunnen worden.

Felce en Perry (1995) bieden daarnaast ook vier modellen om kwaliteit van leven te bekijken. Het eerste model definieert kwaliteit van leven in termen van levensomstandigheden; het is de som van objectieve meetbare leefcondities die leiden tot persoonlijke tevredenheid. Dit model impliceert echter dat mensen geen recht hebben op satisfactie maar alleen recht hebben op leven en gelijkheid in kansen. Ook impliceert het dat kwaliteit van leven van het individu of de subgroep bepaald kan worden door de positie ervan ten opzichte van de totale populatie te bepalen. De tweede manier om kwaliteit van leven te bekijken is de opvatting dat satisfactie met het leven een ander en veel belangrijker iets is dan welvaart. Satisfactie is echter gevoelig voor externe invloeden; iemand kan bijvoorbeeld erg tevreden zijn met wat hij heeft, tot hij erachter komt dat iemand anders misschien meer verdient voor hetzelfde werk. Ook is satisfactie erg persoonlijk; het wordt gespiegeld aan een persoonlijk referentiekader en beïnvloed door ervaring en het oordeel van de persoon wat mogelijk en typisch is voor een persoon in een dergelijke situatie. Dit kan tot een vertekend beeld leiden, vooral bij personen met een verminderde onafhankelijkheid en autonomie. Hensel (2001) trekt deze bewering echter weer in twijfel, volgens haar zijn bij zowel mensen met als zonder verstandelijke beperkingen hoge waardes van satisfactie gevonden, maar wordt dit bij de twee groepen verschillend uitgelegd (zie paragraaf 2.4). De derde visie beschouwt kwaliteit van leven als iets dat wordt afgeleid uit zowel de objectieve levensomstandigheden als de satisfactie van een persoon. Felce & Perry (1995) beschouwen satisfactie echter wel als een begrip dat grote waarde heeft, mits er zowel objectieve als subjectieve elementen gebruikt worden. Campbell et al. (in Felce & Perry, 1995) gaan er van uit dat satisfactie ontstaat door een overeenkomst in de perceptie van de persoon over zijn situatie en zijn behoeften. Hoe hoger de overeenkomst, hoe groter de satisfactie met het betreffende domein. Volgens Cummins (In Felce & Perry, 1995) moet er ook rekening gehouden worden met het belang dat een individu hecht aan bepaalde gebieden, het is dus afhankelijk van de persoonlijke waarden van de persoon. Hieruit is het vierde model om kwaliteit van leven te benaderen afgeleid.

Hoewel er dus nog weinig bekend is over hoe kwaliteit van leven precies wordt gedefinieerd, is er consensus over de multidimensionaliteit van het begrip.

Over de factoren is nog geen duidelijkheid, al zijn materieel en emotioneel welzijn veelgenoemde factoren. De verschillende modellen om kwaliteit van leven te meten speelt satisfactie vaak een grote rol. Dit begrip wordt vaak als voorspeller van kwaliteit van leven genomen.

### **2.3 Satisfactie**

Satisfactie wordt vaak gebruikt om kwaliteit van leven te voorspellen. Satisfactie, welzijn en geluk zijn begrippen die duidelijk in relatie staan met kwaliteit van leven, maar die geen consistent gebruikte definitie hebben en bij onderzoeken uitwisselbaar gebruikt worden (Hensel, 2001). Het begrip satisfactie is subjectief en kan beïnvloed worden door externe factoren. Eén van de voordelen van het gebruik van satisfactie is dat de scores eenvoudig vergeleken kunnen worden met andere populaties (Schalock, 2000). Ook de getoonde stabiliteit over tijd en de hoeveelheid onderzoek over satisfactie zijn voordelen om dit concept te gebruiken.

Satisfactie wordt dan wel vaak gebruikt als voorspeller van kwaliteit van leven, maar het is echter niet raadzaam de twee begrippen op een lijn te zetten. Dit omdat satisfactie bij mensen met een beperkte autonomie en onafhankelijkheid een minder goede voorspeller is, doordat zij soms lage verwachtingen hebben en daardoor tevreden zijn met omstandigheden die door de meerderheid als ontoelaatbaar worden gezien (Felce & Perry, 1995). Om dus van satisfactie een goede voorspeller te maken voor kwaliteit van leven, zal volgens Felce en Perry een vragenlijst zowel een objectief gedeelte als een subjectief gedeelte moeten bevatten. Cummins (2002) stelt dat het belang dat mensen aan bepaalde gebieden hechten kan verschillen. Wanneer iemand aan een gebied meer of minder waarde hecht, kan hiervoor gecompenseerd worden. Dit komt overeen met het vierde model, genoemd door Felce & Perry (1995). In the Personal Wellbeing Index ziet echter geen meerwaarde meer in de samenstelling 'importance\*satisfaction' en gebruikt het concept dan ook niet meer. Volgens hem biedt het weinig meerwaarde aan satisfactie alleen, maar het beïnvloedt amper de resultaten van een onderzoek. Hij raadt daarom af het te gebruiken. Hensel et al. (2002) ontdekken in hun onderzoek ook geen significantie tussen de objectieve scores en de belangrijkheid-scores.

Het gebruik van satisfactie als voorspeller van kwaliteit van leven heeft voor- en nadelen. Het lijkt echter aannemelijk dat de samenstelling van satisfactie en belangrijkheid geen toegevoegde waarde biedt. Het lijkt daarom gerechtvaardigd het vierde model, genoemd door Felce & Perry (1995), niet aan te nemen.

## **2.4 Kwaliteit van leven en een verstandelijke beperking**

Hensel et al. (2002) hebben in hun onderzoek de score op de Comprehensive Quality of Life Scale van mensen met een verstandelijke beperking vergeleken met mensen zonder verstandelijke beperking. Uit dit onderzoek kwam dat er geen verschil zat tussen de (hoge) scores van beide groepen. Respondenten geven vaak aan dat zij hun kwaliteit van leven hebben die hoger is dan gemiddeld en uit het onderzoek van Hensel (2001) blijkt dat dit ook geldt voor mensen met een verstandelijke beperking. Wel vonden de mensen met een beperking alle onderwerpen van hun leven belangrijker dan de mensen zonder verstandelijke beperking. In meerdere studies is weinig verschil gevonden tussen de satisfactie van mensen met een verstandelijke beperking en die van mensen zonder verstandelijke beperking (Hensel, 2001). Zoals eerder gezegd, wordt dit vaak op een verschillende manier uitgelegd bij mensen met een verstandelijke beperking of zonder. Bij mensen zonder verstandelijke beperking wordt het verklaard door een psychologisch mechanisme, waarbij mensen sociale vergelijkingen maken en door een neerwaartse vergelijking een positief zelfbeeld willen creëren ('gevoel van relatieve superioriteit') (Cummins, in Hensel, 2001). Bij mensen met een verstandelijke beperking worden hoge tevredenheidsscores echter uitgelegd als een gebrek aan verwachtingen (Sands, Kozleski & Goodwin, 1991).

Ook zijn er enkele variabelen waarvan bekend is dat zij invloed hebben op kwaliteit van leven. Werk is een belangrijke factor voor kwaliteit van leven (Kraemer, McIntyre & Blacher, 2003; Eggleton, Robertson, Ryan & Kober, 1999; Schalock, 2000). Een onderzoek van Sinnott-Oswald et al. (1991) suggereert ook dat werk kwaliteit van leven kan verhogen. Een bijkomend effect hiervan is dat een verandering op één gebied een verbetering op meerdere gebieden, namelijk betrokkenheid bij de gemeenschap, controle over de omgeving en de perceptie op persoonlijke verandering, teweeg kan brengen. Op deze manier kan de algehele kwaliteit van leven verbeterd worden. Kraemer, McIntyre & Blacher (2003) vonden in hun onderzoek ook dat mensen die hun school al hadden afgemaakt een hogere kwaliteit van leven rapporteerden dan mensen die nog op school zaten. Gepercipieerde waardigheid (Schalock, Bonham & Marchand, 2000) en supervisie (Legault, in: Hensel, 2001) blijken ook belangrijk te zijn. Voor supervisie geldt: hoe minder supervisie, hoe meer tevredenheid.

Over het algemeen wordt een hoge kwaliteit van leven gerapporteerd, onafhankelijk van de doelgroep. Wanneer een respondent echter minder tevreden is over een aspect van zijn leven, zal dit invloed hebben op zijn volledige kwaliteit van

leven. Bekende factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking zijn opleiding en werk.

## **2.5 Problemen met interviewen**

Het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking kan een aantal methodologische problemen met zich meebrengen. Veel voorkomende problemen worden beschreven in tabel 2.1. Deze problemen hebben betrekking op de vraaginhoud, vraagformulering, het antwoordformat en het inschalen van de antwoorden. Wanneer een interviewer zich bewust is van de problemen, kan het zoveel mogelijk worden voorkomen. Er zijn enkele algemene richtlijnen te formuleren waar een interviewer zich aan moet houden (Finlay & Lyons, 2001). Over het algemeen geldt dat de woordenschat en inhoud van de vraaginhoud eenvoudig en duidelijk moet zijn. Er moeten ook geen complexe zinnen gebruikt worden; problemen met het beantwoorden ontstaan vaak doordat de respondent reageert op enkele woorden in de zin in plaats van op de hele vraag (Finlay & Lyons, 2001; Lloyd, Gatherer & Kalsy, 2006).

Tabel 2.1 Veel voorkomende problemen bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking

Gebied	Probleem	Uitleg probleem of oplossing
Vraaginhoud	Kwantitatieve oordelen en vragen over tijd	Schatten van frequentie of tijdsduur
	Directe vergelijkingen	Bijvoorbeeld veranderingen, voorkeuren, ernst van symptomen en sociale vergelijkingen
	Sociaal reflexieve vragen	Vragen over hoe anderen over de respondent denken
	Abstracte concepten en generalisaties	Bijvoorbeeld "in het algemeen", abstracte begrippen moeilijk begripbaar
	Onbekende inhoud	Vragen over onderwerpen die respondenten niet gewend zijn, zoals zelfbewustzijn, psychiatrische symptomen en kwaliteit van leven.
	Gevoelige inhoud	Bijvoorbeeld verboden of niet gewenst gedrag

Vraagformulering	Negatief verwoorde vragen en modifiers	Begripsproblemen door modifiers en negatieve formuleringen
	Passieve verwoordingen en verwarring over lijdend voorwerp en onderwerp	Omdraaien van lijdend voorwerp en onderwerp bij beantwoording
	Voorbeelden geven	Herhalen van voorbeelden
Antwoordformat en inschalen van antwoorden	Ja-nee-vragen en acquiescence	Ja zeggen ongeacht de vraag
	Meerkeuzevragen	Bij voorlezen wordt vraag complex
	Open vragen	Moeite en fouten bij beantwoording
	Antwoorden die niet relevant lijken	Respondent laat onderwerp niet los of interview gaat te snel

### 2.5.1. Vraaginhoud

Zoals in de tabel te zien is, zijn mogelijke problemen met betrekking tot de vraaginhoud kwantitatieve oordelen en vragen over tijd, directe vergelijkingen, sociaal reflexieve vragen, abstracte concepten en generalisaties, onbekende inhoud en gevoelige inhoud. Het is voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijk frequentie of tijdsduur te schatten. Een manier om toch een tijdsschatting te krijgen, kan gebruikt gemaakt worden van belangrijke evenementen in het leven van de respondent. Ook directe vergelijkingen, zoals bijvoorbeeld veranderingen, voorkeuren, ernst van symptomen en sociale vergelijkingen, kunnen moeilijkheden met zich mee brengen. Vragen over hoe anderen de persoon zien zijn meestal erg moeilijk te beantwoorden (sociaal reflexieve vragen). Het gevaar bestaat dat respondenten simpelweg antwoorden op de vraag en het moeilijk in te schatten is of hij of zij de vraag heeft begrepen. Het is beter te verwijzen naar specifieke evenementen dan abstracte begrippen te gebruiken. Ook het beantwoorden van vragen over emoties zijn moeilijk voor sommige mensen met een beperking. Termen die gerelateerd zijn aan verstandelijke beperkingen zorgen ook voor problemen, niet alleen op het gebied van begrip, maar ook wat betreft acceptatie. Algemene termen als "gewoonlijk" of "in het algemeen" zorgen ook voor problemen. Iets dat in elke populatie voor problemen zorgt, maar extra bij mensen met een beperking, is een verschil in opvatting van een begrip tussen onderzoekers en respondenten. Een deel van deze problemen kan opgelost worden door een anders geformuleerde controlevraag te stellen. Door het stellen van vragen kan het zijn dat respondenten

gedwongen worden naar zichzelf te kijken zoals ze niet gewend zijn, met name op het gebied van kwaliteit van leven, zelfbewustzijn en psychiatrische symptomen. Ook kan het zijn dat de respondenten andere dingen belangrijk vinden dan wat de onderzoekers denken. Ook moet na constructie van een vragenlijst de lijst bekeken worden door meerdere experts om te zorgen dat hij zo goed mogelijk het construct meet. Vragen over een gevoelig onderwerp leiden bij mensen zonder beperking problemen op, en vermoedelijk geldt dit nog meer voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit omdat zij vaak afhankelijk zijn van hulpverleners, die daarom een grote invloed op hun leven hebben. Ook speelt mee dat veel mensen met een verstandelijke beperking niet kunnen lezen en daarom vaak face-to-face interviews gebruikt worden. Het blijkt ook dat wanneer vragen verboden of niet gewenst gedrag behandelen, respondenten eerder geneigd zijn om dit gedrag te ontkennen. Een manier om dit zoveel mogelijk te vermijden is het expliciet melden dat de informatie vertrouwelijk is, vragen wat een andere persoon zou doen (nominatieve techniek) en het gebruik van open vragen en een open conversatiestijl.

Met betrekking op het gebied van kwaliteit van leven zijn vooral problemen te verwachten met de onbekende inhoud en de abstracte concepten en generalisaties. Kwaliteit van leven is een abstract begrip. Niet alleen omdat het gaat over een langere tijd en niet het moment, maar ook omdat het op meerdere levensgebieden betrekking heeft. Om problemen hiermee te vermijden wordt zo weinig mogelijk gebruik gemaakt van termen als 'in het algemeen', maar dit is erg moeilijk. Wat betreft de onbekende inhoud geven Finlay & Lyons (2001) al aan dat er problemen verwacht met de inhoudsvaliditeit kunnen worden. Om dit zoveel mogelijk uit te sluiten kan de vragenlijst van tevoren worden voorgelegd aan experts en een steekproef uit de doelgroep.

### **2.5.2 Vraagformulering**

Zoals uit tabel 2.1 blijkt zijn negatief en passief geformuleerde zinnen moeilijker te begrijpen, niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking (Finlay & Lyons, 2001). Ook vragen waarvan het onderwerp en lijdend voorwerp omgewisseld kunnen worden, zorgen voor problemen. Zogenaamde 'modifiers', woorden of stukjes zin die de bedoeling van een vraag aanpassen, kunnen eveneens voor problemen zorgen. De vraag zou dan beantwoord kunnen worden alsof die modifier niet in de vraag staat. Wanneer de interviewer voorbeelden geeft, bestaat de kans dat deze als antwoord gegeven worden. Dit gebeurt vooral wanneer er problemen zijn met begrip, het ophalen van herinneringen, generaliseren en perseveratie (het bij diverse

psychische stoornissen voorkomend zinloos herhalen van verrichte handelingen, van uitgesproken woorden of zinnen of het blijven zien van gedane waarneming).

Het beste is dus om passief en negatief geformuleerde zinnen te vermijden en zoveel mogelijk voor de respondent bekende woorden gebruiken. Voorbeelden moeten zo min mogelijk gebruikt worden. De problemen van modifiers zijn moeilijk te vermijden, maar de interviewer moet erop alert zijn.

### **2.5.3 Antwoordformat en inschalen antwoorden**

Er zijn verschillende soorten antwoordformats: ja-nee, of-of, meerkeuze of open vragen. De soorten verschillen in bijvoorbeeld hoeveelheid respons en gemaakte fouten. Verder verschilt de mate van acquiescence per format. Acquiescence is een veel voorkomend probleem bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking (Zetlin, Heriot & Turner, 1985; Felce & Perry, 1995; Finlay & Lyons, 2001). Het is het ja antwoorden op vragen, ongeacht de inhoud. Acquiescence heeft een negatieve correlatie met IQ; hoe lager het IQ, hoe meer acquiescence (Hensel, 2001). Het is een veel voorkomend problemen bij ja-nee-vragen. Bij ja-nee-vragen komt veel acquiescence voor en zijn daarom niet te prefereren (Zetlin, Heriot & Turner, 1985; Felce & Perry, 1995). Ja-nee-vragen krijgen echter wel een hoge respons (Hensel, 2001; Finlay & Lyons, 2001). Er zijn verschillende tests om te testen op acquiescence, nadeel is echter dat alleen sociaal-wenselijke antwoorden eruit halen en niet de mensen die uit onbegrip ja zeggen (bij onbekend antwoord of een te complexe zin). Plaatjes verminderen de kans op acquiescence niet (Felce & Perry, 1995). Ook Hensel (2001) noemt in haar onderzoek het gevaar van acquiescence en stelt dat de hoge test-retest betrouwbaarheid van ja-nee-vragen voor een deel wellicht door dit fenomeen verklaard kan worden. Bij of-of-vragen was kwam het probleem minder voor, hoewel daar vaker gekozen werd voor het laatste antwoord (recentlijheidsbias) (Felce & Perry, 1995; Hensel, 2001). Er komt op of-of-vragen vaak minder antwoord dan op ja-nee-vragen, maar er worden minder fouten in gemaakt en het probleem van acquiescence is kleiner. Meerkeuze vragen worden bij mensen met een beperking vaak voorgelezen. Dit oplezen zorgt er echter voor dat de vraag erg ingewikkeld wordt. Dit soort vragen blijkt ook een lage test-retest betrouwbaarheid te hebben. Plaatjes kunnen helpen en het antwoord kan gecontroleerd worden door bijvoorbeeld het vragen naar voorbeelden of extra vragen te stellen. Plaatjes om de vraag te verduidelijken zijn minder nuttig als het om een weinig concreet onderwerp gaat, of er subtiele verschillen zijn. Open vragen krijgen over het algemeen weinig respons (Hensel, 2001). Specifieke open vragen leveren meer informatie op dan algemene open vragen, hoewel in de algemene vragen wel



meer fouten werden gemaakt dan in de specifieke vragen. Vrij herinneringen ophalen lag tussen beide antwoordmogelijkheden (of-of- en ja-nee-vragen) in qua fouten, maar leverde de minste informatie op. Eventueel kan gebruik gemaakt worden van plaatjes om de respondent te helpen bij het antwoorden. Ook kan het gebeuren dat respondenten antwoorden geven die niet relevant lijken of continu op een onderwerp terugkomen. Dit kan aangeven dat ze het moeilijk vinden het onderwerp los te laten en verder te gaan met het volgende, of omdat het interview te snel gaat. In dat geval is het beter later terug te komen op het onderwerp. Verder moet bij de voorbereiding rekening gehouden worden met de ontwikkeling van alternatieve formuleringen, zodat dit niet tijdens een interview hoeft te gebeuren (Hensel, 2001; Felce & Perry, 1995; Finlay & Lyons, 2001).

Concluderend kan gezegd worden het is te verwachten dat de problemen van onbekende inhoud, abstracte concepten en generalisaties te verwachten zijn. Ook moeten er bekende woorden gebruikt worden in zinnen die niet negatief of passief geformuleerd worden. Het gebruik van voorbeelden moet zoveel mogelijk vermeden worden, in plaats daarvan wordt zoveel mogelijk gewerkt met alternatief geformuleerde vragen. In de vragen wordt zoveel mogelijk gebruikt gemaakt van een of-of-format, gezien de goede respons en het feit dat er niet heel veel fouten mee worden gemaakt. Zo wordt ook acquiescence vermeden, hoewel het een probleem blijft. Ook moet op een recentelijkheidsbias gelet worden.

### **3 Vragenlijst**

In dit hoofdstuk wordt allereerst een overzicht gegeven van vragenlijsten die kwaliteit van leven meten bij mensen zonder verstandelijke beperkingen. Om de uiteindelijke versie van de vragenlijst te verkrijgen is een keus gemaakt tussen deze vragenlijsten (paragraaf 3.2). De gekozen vragenlijsten worden dan vergeleken met de problemen zoals geformuleerd in het vorige hoofdstuk. Aan de hand van de daar geconstateerde problemen is een nieuwe vragenlijst geconstrueerd, geschikt voor gebruik bij mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, zoals beschreven in de derde paragraaf van dit hoofdstuk.

#### **3.1 Overzicht vragenlijsten**

Om kwaliteit van leven te meten zijn veel verschillende vragenlijsten beschikbaar. Volgens Felce & Perry (1995) zijn er meer dan 80 instrumenten om kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking te meten, maar is er geen enkel instrument dat als maatstaf kan gelden. Daarom wordt gekeken naar vragenlijsten die niet specifiek voor de doelgroep zijn ontworpen, maar voor mensen zonder beperking. Er zijn, behalve vragenlijsten die algemene kwaliteit van leven meten, ook veel vragenlijsten te vinden die ontworpen zijn voor mensen met een bepaalde ziekte zijn, zoals de Quality of Well-being Scale, die de gezondheid en de kwaliteit van leven meet bij een groep, of de EORTC Quality of Life Questionnaire, die zich richt op mensen met kanker. Deze en andere ziekte-specifieke vragenlijsten zijn uit onderstaand overzicht weggelaten. Er is geprobeerd een overzicht te geven van vragenlijsten die gebruikt worden om de kwaliteit van leven te meten bij volwassenen zonder ziekte of beperking.

##### *Satisfaction with Life Scale (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985)*

De schaal is ontworpen rondom het principe dat men een persoon naar de algemene mening over zijn leven moet vragen om kwaliteit van leven te meten (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Ook vinden Diener et al. (1985) dat kwaliteit een subjectief iets is, dat wordt gemeten ten opzichte van standaarden die de persoon zich zelf heeft opgelegd. Factoren als gezondheid zijn belangrijk, maar omdat een individu er verschillende waarde aan kan hechten, is de algemene kwaliteit van leven belangrijker. De Satisfaction with Life Scale bestaat daarom uit vijf items die algemene kwaliteit van leven meten. De schaal heeft een goede betrouwbaarheid en een hoge interne consistentie.

*Comprehensive Quality of Life scale & Personal Wellbeing Index Scale (Cummins, 2002)*

De Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol) is meerdere keren herzien, en er zijn inmiddels vijf versies van. Hoewel de lijst valide en betrouwbaar is, heeft de auteur besloten de lijst niet verder te ontwikkelen tot een zesde versie, dit omdat de ComQol enkele fundamentele gebreken had. In plaats daarvan heeft hij een nieuwe vragenlijst ontworpen, op basis van de ComQol, namelijk The Personal Wellbeing Index (PWI). Hoewel deze vragenlijst nog steeds in ontwikkeling is, raadt Cummins aan deze te gebruiken in plaats van de ComQol. De PWI verschilt op enkele punten van de ComQol. Enkele subschalen zijn vervangen, en in de PWI wordt er geen gebruik gemaakt van het 'Importance\*Satisfaction composite'. Volgens Cummins (2002) geeft het toekennen van gewicht aan een bepaalde subschaal, waar deze samenstelling voor zorgt, echter geen extra waarde aan de gemeten kwaliteit van leven.

*Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993)*

De QOL.Q is een vragenlijst die 40 items bevat om de kwaliteit van leven te meten. Deze vragenlijst is betrouwbaar bevonden voor zowel zelf-rapportage als proxy respondenten (Stancliffe, 1999). De vragenlijst bevat vier factoren: satisfactie, competenties, bekrachtiging en sociale betrokkenheid. Deze vier factoren hebben een Cronbach's alpha van 0,66 of hoger. De vragenlijst is ontworpen door Schalock en Keith (1993). In het artikel van Stancliffe (1999) wordt deze vragenlijst als een van de meest nuttige genoemd. De vragenlijst is tegen betaling op internet te bestellen.

*Quality of Life Index (Ferrans & Powers, 1985)*

De vragenlijst bevat een gedeelte over tevredenheid en over het gewicht van de verschillende gebieden. De vragenlijst is veel gebruikt in onderzoeken en is vrij verkrijgbaar in verschillende talen en versies (voor bijvoorbeeld kanker of epilepsie). De derde versie van de algemene vragenlijst is valide en betrouwbaar en heeft een goede test-retest correlatie (0,79 na twee weken voor algemene kwaliteit van leven). Hij bevat vijf onderdelen verdeeld over 33 items. Over het algemeen hebben de onderdelen van de vragenlijst een Cronbach's alpha van 0,70 of hoger. De onderdelen zijn algemene kwaliteit van leven en vier factoren, namelijk gezondheid en functioneren, sociaal en economisch, psychologisch/spiritueel en familie (Ferrans & Powers, g.d.).

### *Quality of Life Survey*

Deze vragenlijst is gebaseerd op een vragenlijst van Schalock, Keith, Hoffman & Karan (1989). De Survey verdeelt kwaliteit van leven onder in drie categorieën, vertegenwoordigd door achttien items. De subschalen zijn 'environmental control', 'community involvement' en 'perception of personal change'. De vragenlijst zoals gebruikt in het onderzoek van Sinnott, Gliner & Spencer (1991) lijkt echter geen gangbare vragenlijst te zijn.

### *Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire (Endicott, Nee, Harrison & Blumenthal, 1993)*

Over deze vragenlijst (Q-LES-Q) is niet veel informatie te vinden. De lijst meet de tevredenheid van respondenten die zij hebben in de verschillende gebieden van hun dagelijkse activiteiten. Er zijn twee versies; een lange met 93 items en een korte versie met zestien items. De vragenlijst is verkrijgbaar in verschillende talen.

## **3.2 Gekozen vragenlijsten**

Er zijn veel vragenlijsten beschikbaar voor het meten van kwaliteit van leven, echter niet over alle vragenlijsten is genoeg informatie te vinden en niet alle lijsten zijn vrij verkrijgbaar. Deze twee factoren zorgen er al voor dat veel vragenlijsten als mogelijkheid afvallen om te gebruiken voor dit onderzoek.

De vragenlijsten die wel gebruikt zijn, zijn de Quality of Life Index (QLI) en the Satisfaction with Life Scale. De beide vragenlijsten zijn vrij te verkrijgen en er is veel informatie over beschikbaar. Deze twee vragenlijsten zijn erg verschillend wat betreft opzet en lengte en daarom interessant om te vergelijken. De veranderde versies van deze twee vragenlijsten worden samengevoegd tot één lijst en achteraf vergeleken.

The Quality of Life Index (bijlage 2) benadert kwaliteit van leven als een multidimensionaal begrip en de lijst bevat in totaal 33 items. Het is een valide en betrouwbaar instrument gebleken. Daarom is het een goede optie om deze vragenlijst te gebruiken om om te zetten voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Zoals gezegd bevat de lijst vier factoren, namelijk gezondheid en functioneren, sociaal en economisch, psychologisch en spiritueel en familie. Wanneer dit wordt vergeleken met het literatuuronderzoek dat Cummins (1996) heeft gedaan naar de gebruikte factoren voor kwaliteit van leven, blijken alle factoren van de QLI terug te brengen naar de factoren van de ComQol. Hierdoor lijkt ook vanuit de literatuur voldoende bewijs voor de validiteit van de factoren van de vragenlijst.

The Satisfaction with Life Scale (bijlage 1) is een betrouwbare schaal en benadert het construct kwaliteit van leven heel anders dan de QLI. Deze vragenlijst bevat geen subschalen en vraagt naar de totale kwaliteit van leven in plaats van verschillende facetten. Dit doet de lijst met behulp van vijf items.

### ***3.3 Aanpassingen vragenlijst***

De vragenlijsten waren niet bruikbaar in hun originele vorm bij de doelgroep van dit onderzoek. Ten eerste waren de vragenlijsten in het Engels en moesten zij dus vertaald worden naar het Nederlands. Hiervoor is de vragenlijst door twee studenten aan de Universiteit Twente vertaald, waaronder de onderzoeker zelf. Deze twee vertalingen zijn naast elkaar gelegd en bleken nagenoeg hetzelfde, sommige vragen hadden een andere formulering, maar de strekking van de vraag was in alle gevallen hetzelfde. De twee versies zijn samengevoegd tot één vertaling (bijlage 3) die gebruikt is als uitgangspunt voor het omwerken van de vragenlijst.

Ten tweede moesten de vragenlijsten veranderd worden naar aanleiding van de problemen die men kan ondervinden bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking, zoals deze geformuleerd zijn in het vorige hoofdstuk. Deze problemen zijn in een matrix gezet en gespiegeld aan de originele items. Zo zijn de problemen geïnventariseerd en geprobeerd te omzeilen. De problemen waarop de nadruk lag waren kwantitatieve oordelen of vragen over tijd, directe vergelijkingen, sociaal reflectieve vragen, abstracte concepten, generaliseringen, gevoelige inhoud en negatief verwoorde vragen. Een voorbeeld van hoe dit in zijn werk ging, is te vinden in tabel 3.1, waar de eerste drie vragen van de vragenlijst worden omgewerkt tot begrijpelijker vragen voor mensen met een verstandelijke beperking. De matrix van de totale vragenlijst is te vinden in bijlage 4.

Zoals in de tabel te zien is, zijn ook extra vragen geformuleerd om een standaard opnieuw geformuleerde vraag te hebben wanneer een respondent de vraag niet snapt of om een gegeven antwoord te controleren.

De vragen die op deze manier geformuleerd zijn, zijn achter elkaar in een vragenlijst gezet en per factor gegroepeerd. In de originele vragenlijst stonden de items door elkaar. Het hergroeperen is gedaan zodat één onderwerp per keer wordt besproken en niet continu van onderwerp gewisseld wordt. Hierdoor wordt de vragenlijst overzichtelijker en is het voor de respondenten makkelijker om te antwoorden, omdat zij niet continu hoeven te wisselen van onderwerp.

Al deze aanpassingen hebben geleid tot een voorlopige vragenlijst, te vinden is in bijlage 5.

Tabel 3.1 Omwerken vragenlijst voor gebruik bij doelgroep

<b>Eis/item</b>	<b>1 over het algemeen is mijn leven zo goed als ideaal</b>	<b>2 De omstandigheden van mijn leven zijn uitstekend</b>	<b>3 ik ben tevreden met mijn leven</b>
<b>Kwantitatief oordeel /vragen over tijd</b>	-	-	-
<b>Directe vergelijkingen</b>	-	-	-
<b>Sociaal reflexieve vragen</b>	-	-	-
<b>Abstracte concepten</b>	-	De omstandigheden van mijn leven	-
<b>Generalisering</b>	Over het algemeen	-	-
<b>Gevoelige inhoud</b>	-	-	-
<b>Negatief verwoorde vragen</b>	-	-	-
<b>Vraag weg</b>	-	-	-
<b>Manier van beantwoorden</b>	Of-of	Of-of	Of-of
<b>Nieuwe vraag</b>	Vind je dat je leven zo goed is, of zijn er dingen minder leuk?	Zijn er dingen in je leven die je zou willen veranderen, of is alles zoals je wilt?	Vind je dat je een leuk of minder leuk leven hebt?
<b>Extra</b>		Wat zou je willen veranderen?	Als je denkt aan hoe je leven is, welk plaatje past daarbij?

## **4 Expertonderzoek**

In het vorige hoofdstuk is beschreven hoe de vragenlijst ontstaan is uit de Quality of Life Index en de Satisfaction with Life Scale. Nadat de vragenlijst geschikt is gemaakt voor het interviewen van de doelgroep, is de vragenlijst aan enkele (ervarings)experts voorgelegd. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe dit in zijn werking. Allereerst wordt kort toegelicht wie deze experts waren. Vervolgens wordt beschreven hoe de procedure van het interviewen in zijn werking. Daarna wordt in paragraaf 4.3 beschreven wat de resultaten waren van deze gesprekken, en tot slot wordt in paragraaf 4.4 beschreven wat er naar aanleiding van het expertonderzoek veranderd is aan de vragenlijst.

### **4.1 Experts**

De vragenlijst is bekeken door zes experts van verschillende organisaties. Van deze experts waren er twee werkzaam bij een sociale werkplaats (SWB Midden-Twente, TopCraft), twee bij een organisatie die dagopvang en woonruimte verzorgt (Twentse zorgcentra), één bij een dagopvangcentrum (Dagcentra Twente) en één bij een organisatie om te leren werken (ATC de Werkplaats). De experts werken over het algemeen als begeleider van mensen met een verstandelijke beperking, zowel op het werk als in het dagcentrum. Ook was een expert werkzaam als coördinator van werkbegeleiders en een andere expert gaf lessen aan mensen met een verstandelijke beperking. De laatste twee experts zijn tegelijk geïnterviewd, dit omdat de expert waarmee het interview was gestart, dacht dat de andere expert een goede toevoeging was aan het gesprek. De mate van verstandelijke beperking waar de experts mee werken varieert, maar over het algemeen zijn dit mensen met een lichte tot matige beperking. Met name bij de dagcentra worden mensen met een zwaardere beperking begeleid.

### **4.2 Procedure**

Een vijftal experts werd benaderd door de interviewer. Deze experts zijn allen geïnterviewd op hun werkplek. De vragen zoals die gesteld zijn in het expert-interview zijn te vinden in bijlage 7. Het interview was ongestructureerd van opzet. Bij aanvang werd om toestemming gevraagd voor geluidsopnamen. Daarna stelde de interviewer zich voor en vertelde dat de bedoeling van het interview was om de vragenlijst na te lopen om te controleren of de vragen niet te moeilijk waren, of dat er zaken misten, zoals belangrijke onderwerpen voor kwaliteit van leven. Ook werd uitgelegd wat het verloop van het volledige onderzoek was. Na deze introductie werden wat algemene vragen gesteld zoals de factoren van kwaliteit van leven voor

mensen met een verstandelijke beperking volgens de expert. Daarna werd de vragenlijst per vraag bekeken en beoordeeld door de expert. De vragenlijst die de experts beoordeeld hebben is te vinden in bijlage 5. De interviews werden letterlijk uitgewerkt (bijlage 8). Na afloop werden de uitgewerkte interviews geanalyseerd en de feedback over relevante onderwerpen werd verzameld in een document (bijlage 9). Aan de hand van deze analyse werd een herziene versie van de vragenlijst opgesteld (bijlage 10).

### **4.3 Resultaten**

Over het algemeen waren de experts redelijk tevreden over de vragenlijst. Er leek echter wel een verschil tussen het commentaar van de experts werkzaam bij een sociale werkplaats en de experts werkzaam bij een dagopvang. De laatst genoemden uitten vaker twijfels over de begrijpelijkheid of de algemeenheid van een vraag, terwijl dit bij de andere experts minder vaak voorkwam. Dit is waarschijnlijk te verklaren door het verschil in mate van verstandelijke beperking die zij tijdens hun werk tegenkomen. In een dagcentrum vindt men ook mensen met een zware of ernstige verstandelijke beperking, waardoor het beeld van de expert wellicht iets wordt vertekend. Bijna alle experts waren het er echter over eens dat een belangrijk aspect van kwaliteit van leven is dat de persoon in kwestie zich gelijkwaardig voelt aan mensen zonder beperking en daarmee eigenlijk het accepteren van de beperking. Verder werden nog vrienden en familie genoemd als belangrijke factor voor kwaliteit van leven. De volgorde van vragen werd door alle experts logisch gevonden. Verder vindt slechts één expert de vragenlijst te lang. Na afloop gaven twee experts aan een onderwerp te missen in de vragenlijst, namelijk vrije tijd en relaties.

De overige bevindingen van de interviews zullen per onderwerp en subschaal worden besproken.

#### *Inleiding*

De inleiding werd unaniem goedgekeurd door de experts. Wel wordt door een tweetal experts aangegeven dat het belangrijk is de interviewer goed voor te stellen en te vertellen wat het doel van het onderzoek is.

#### *Formulering vragen*

Aan de experts is gevraagd welke formulering de voorkeur verdient: “vind je” of “is”. De eerste optie benadrukt het subjectieve karakter van de vraag, maar de tweede optie maakt de vraag korter en daardoor wellicht overzichtelijker voor de



respondenten. Uit de expertinterviews bleek dat drie experts kozen voor de eerste optie, slechts één koos voor de kortere manier van formuleren. Het bleek echter een lastige keuze, de experts keurden de andere optie niet per definitie af.

#### *Eerste vijf vragen*

De eerste vijf vragen zijn de vragen afgeleid van de Satisfaction with Life Scale van Diener et al. (1985). Deze zijn daarom bijzonder algemeen van aard. Veel experts hadden hier hun bedenkingen bij. Twee experts vinden dat de vragen specifiek gesteld moeten worden. Eén expert geeft aan dat het bij de respondenten met een lichte beperking wel zal lukken, maar dat andere respondenten er moeite mee zullen hebben. Een ander meent dat de vragen te open zijn. Over het algemeen worden ze erg moeilijk genoemd, en de suggestie wordt gedaan om de vragen met behulp van de plaatjes te laten beantwoorden.

#### *Gezondheid en functioneren*

Bij de eerste vraag uit deze sub-schaal wordt door een aantal experts opgemerkt dat de vraag impliceert dat de respondent vaak ziek is. Dat maakt de vraag verwarrend. Bijna alle experts vinden de vragen verder wel begrijpelijk. Eén expert merkt bij een aantal vragen op dat de gegeven of-of-keuze de vraag verwarrend maakt. Verder wordt nog opgemerkt dat de term 'verzorging' wellicht aan een aantal respondenten uitgelegd zal moeten worden.

#### *Sociaal en economisch*

Een aantal experts gaf bij deze vragen aan dat vrienden, de woning en financiële zelfstandigheid goede onderwerpen zijn. Bij vraag zestien wordt aangegeven dat de term 'troosten' ook gebruikt kan worden. Ook maken twee experts een opmerking over het werken. Wanneer een respondent zijn dagbesteding als werk ziet, moet hier rekening mee gehouden worden. Ook kan een respondent zich focussen op een bepaald aspect van zijn werk dat hij niet leuk vindt. Daarom kan het verstandig zijn te vragen naar het werk van de respondent. Verder geven vier van de experts aan dat veel cliënten niet naar school zijn geweest.

#### *Psychologisch en spiritueel*

Deze sub-schaal bevat drie items. De vraag "ben je meestal blij of verdrietig?" werd door de experts goedgekeurd, de andere twee vragen kregen echter wel commentaar. De eerste vraag wordt als lastig gezien, echter met de opnieuw geformuleerde vraag en een eventuele terugkoppeling naar eerder genoemde

problemen, is de vraag waarschijnlijk te beantwoorden. De laatste vraag (“vind je dat er veel of weinig dingen zijn die je aan jezelf zou willen veranderen?”) is ook lastig, mede vanwege de inhoud van de vraag, het zelfbeeld van de respondent. Drie experts geven aan dat het een moeilijke vraag is, en dat hij breed is. Ze geven aan dat het beter zou zijn de vraag te specificeren.

#### *Familie*

Op de familie-vragen komt niet veel feedback. Er wordt echter wel door bijna alle experts opgemerkt dat als respondenten ‘ouders’ niet begrijpen, apart gevraagd moet worden naar de vader en moeder. Ook moet gevraagd worden naar de familiesituatie van de respondent omdat niet iedereen nog ouders of familie heeft, of een goede relatie met zijn familie heeft.

#### *Opmerkingen over de vragenlijst*

Na afloop werd alle experts gevraagd of zij nog iets kwijt wilden over de vragenlijst. Hierop antwoordden drie experts de of-of-keuze, gebruikt in de vragenlijst, erg verwarrend te vinden. Twee experts gaven aan dat het meer gebruiken van de plaatjes de begrijpelijkheid ten goede zou moeten komen, en één gaf aan de optie ‘weet niet’ door een vraagteken te willen vervangen. Eén expert wilde meer tussenteksten, één vond de vragen te open. Tot slot was er één expert die niets meer had toe te voegen aan de vragenlijst.

### **4.4 Conclusies**

De uitkomsten van de expert-interviews zoals hierboven beschreven, leidden tot enkele veranderingen. Niet alle aanwijzingen van experts zijn echter opgevolgd. Over het algemeen is een wijziging doorgevoerd wanneer er meer negatief dan positief commentaar op was en de veranderingen eenvoudig door te voeren waren.

Over het algemeen zijn de grootste veranderingen het toevoegen van enkele tussenvragen en van opnieuw geformuleerde vragen voor als de originele vraag niet begrepen wordt. Dit is vaak gebeurd naar aanleiding van een suggestie die door experts gedaan werden. Verder zijn nog enkele vragen tussengevoegd om te controleren of bijvoorbeeld wel iedereen op school heeft gezeten, dit zou met name bij de oudere respondenten wel eens niet het geval kunnen zijn. Omdat uit de expertinterviews niet een duidelijk aanwijzing was voor een “vind je”-formulering of “is”, is ervoor gekozen om de vragen niet te wijzigen, maar de “is”-formulering te gebruiken in enkele opnieuw geformuleerde vragen. Ook is naar aanleiding van de expertinterviews gekozen om onderwerpwisselingen aan te kondigen, zodat

overgangen soepeler verlopen. Hoewel enkele experts kritiek hadden op de formulering van de vragen, de of-of-keuze, is besloten om deze te handhaven. Dit omdat er vanuit de literatuur bewijs is dat deze manier van formuleren het beste resultaat geeft. Wel is bij extra vragen, wanneer respondenten de eerste vraag niet snappen, soms gekozen om deze keuze weg te laten. Zo wordt de zin minder complex en minder lang. Wel is de vraag dan uit elkaar getrokken. Een voorbeeld hiervan is vraag 9 over vaak moe zijn.

Naar aanleiding van de tips van de experts is besloten in de uitleg een klein stukje bij te voegen waarin de onderzoeker iets meer uitleg geeft over zichzelf en het onderzoek. Verder is geprobeerd de eerste vijf vragen zoveel mogelijk door plaatjes te laten beantwoorden, wat geresulteerd heeft in het omdraaien van de twee vragen bij het derde deel. Verder zijn er extra vragen geformuleerd bij de vragen één, twee en vijf. Dit omdat de aard van de vragen algemeen is en hoort te zijn en daarom geen mogelijkheid was de vragen minder breed of open te stellen. Voor de vragen van de subschaal gezondheid en functioneren wordt nu ingeluid door de onderzoeker en de vraag of ze wel eens ziek zijn. Dit zodat de overgang beter verloopt en dat de vraag over of ze zichzelf ziek of gezond vinden minder verwarrend is. Ook is een nieuwe vraag geformuleerd bij de vraag wat ze van hun verzorging vinden, evenals enkele controlevragen. Op deze manier worden moeilijkheden met de term 'verzorging' vermeden. Verder zijn er nog extra vragen geformuleerd bij de vragen over dagelijkse vermoeidheid en zelfverzorging. De overgang naar de subschaal psychologisch en spiritueel wordt ook hier aangegeven door de interviewer. Ook bij deze vragen zijn een aantal extra vragen naar voren gekomen naar ideeën van de experts. De vraag over steun van de omgeving krijgt een extra vraag, voor als de originele vraag niet begrepen wordt. Verder wordt de vraag over de mensen in de omgeving nu ondersteund door een vraag die beantwoord kan worden met plaatjes. Ook hier wordt de overgang van vrienden naar werk ingeluid door de interviewer. Allereerst wordt gevraagd of mensen werken, omdat niet iedereen een stage of dagbesteding als werk ziet, en wat voor werk ze doen. Ook de vraag of de respondenten naar school zijn geweest, is toegevoegd. Verder is een extra vraag toegevoegd aan de vraag die de tevredenheid met de opleiding meet, voor het geval de eerste vraag niet voldoende is. Ook het onderwerp van de op een na laatste subschaal wordt aangekondigd tijdens het interview. De eerste twee vragen van deze subschaal zijn omgewisseld, omdat dat beter loopt. De laatste vraag heeft een moeilijk onderwerp en daarom zijn extra vragen toegevoegd die meer duidelijkheid scheppen en helpen een antwoord te vinden. De familie-subschaal is uitgebreid met vragen die een beeld scheppen van de familie alvorens verder te gaan met de

vragen voor de analyse. Zowel de eerste als de derde vraag zijn uitgebreid met vragen die vragen apart naar de vader en moeder, zoals aangeraden door de experts. Aan het eind van de vragenlijst zijn vragen toegevoegd die vragen naar de relaties van de respondent. Deze vragen zijn veranderd en toegevoegd naar voorbeeld van de Quality of Life Index.

De experts gaven na afloop van de interviews aan twee onderwerpen te missen in de vragenlijst, namelijk vrije tijd en relaties. 'Relaties' is naar aanleiding hiervan aan de lijst toegevoegd. Vrije tijd is echter verder niet toegevoegd aan de lijst, omdat dit al voldoende terug te vinden is in de vragen over leuke dingen doen in de vrije tijd en vrienden hebben. Hoewel over acceptatie geen aparte vragen gesteld zijn, vonden de experts het toch voldoende vertegenwoordigd in de vragenlijst. De andere vragen verklaarden voldoende de acceptatie van een beperking. Ook familie en vrienden waren naar mening van de experts voldoende vertegenwoordigd in de vragenlijst en hier is dus ook niets bijgevoegd.

## **5 Interviews**

In dit gedeelte worden allereerst de respondenten beschreven die hebben meegedaan aan het onderzoek, zoals bij welke bedrijven zij werken en hoe zij geselecteerd zijn. Vervolgens wordt de tijdens het interviewen gevolgde procedures besproken. Tot slot wordt beschreven hoe de analyse heeft plaatsgevonden.

### **5.1 Respondenten**

Voor dit onderzoek is in totaal gesproken met 73 respondenten. Deze waren alle werkzaam of in opleiding bij de bedrijven SWB Midden-Twente, SOWECO of ATC de Werkplaats. In totaal zijn 33 mannen en 40 vrouwen geïnterviewd en de gemiddelde leeftijd van alle respondenten was 31,9 jaar.

SWB Midden-Twente is een sociale werkplaats in Hengelo. Hier zijn in totaal 21 respondenten geïnterviewd. Deze respondenten zijn geselecteerd door een medewerker van het bedrijf, maar hebben op vrijwillige basis meegewerkt aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 41 jaar, één respondent wist zijn leeftijd niet. Van de respondenten waren er acht mannen en dertien vrouwen. Er is van deze respondenten helaas geen informatie over de mate van beperking, in verband met de privacy van de respondenten.

SOWECO is ook een sociale werkplaats in Almelo. Hier zijn in totaal 26 respondenten geïnterviewd. Ook hier is de selectie door een medewerker van het bedrijf gebeurd. De respondenten bestonden uit veertien mannen en twaalf vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 39,8 jaar. Ook hier wist één respondent zijn leeftijd niet te noemen. Helaas kon ook hier geen informatie over de mate van beperkingen gegeven worden.

ATC de Werkplaats is een opleidingsadres in Enschede waar jonge mensen leren werken. De respondenten hier zijn benaderd door de interviewer zelf. Er zijn 26 respondenten geïnterviewd, waarvan elf mannen en vijftien vrouwen. De gemiddelde leeftijd was hier 17,4 jaar. Hier zijn twaalf mensen met een lichte verstandelijke beperking, twaalf met een matige, één persoon met een zware verstandelijke beperking en één persoon waarvan de begeleider zei dat deze geen beperking had, geïnterviewd.

### **5.2 Procedure**

De interviews hebben allen plaats gevonden in een ruimte binnen de bedrijven zelf. Bij de interviews waren alleen de interviewer en de respondent aanwezig. Bij aanvang van het interview werd aan de respondent gevraagd of hij of zij bezwaar had tegen het opnemen op tape van het interview. Daarna werd de respondent

verteld dat de gegevens vertrouwelijk waren en dat ze het konden zeggen als ze de vraag niet begrepen alvorens te beginnen met het interview. Ook werd gecontroleerd of de plaatjes (bijlage 6) duidelijk werden voor de respondenten. Zo niet, dan werd de betekenis uitgelegd. Bij sommige vragen was een anders geformuleerde vraag vooraf opgesteld voor wanneer de respondent bij een vraag aangaf de vraag niet te snappen. Dit opdat elke respondent zoveel mogelijk dezelfde vragen kreeg, zelfs wanneer een vraag opnieuw gesteld werd. Wanneer de interviewer dacht dat er een ongeldig antwoord werd gegeven (bijvoorbeeld een sociaal wenselijk antwoord), was er ook een controlevraag om dat vermoeden te controleren. Een voorbeeld hiervan was het vragen naar voorbeelden bij de respondent of het kiezen van een plaatje als antwoord. Wanneer bleek dat onder de eerste respondenten veel personen waren die moeite hadden met een set vragen zou deze op een andere plaats in de vragenlijst worden gezet. Op die manier kunnen respondenten wennen aan het interview en zelfvertrouwen opbouwen, zodat het beantwoorden van de vragen daarna wellicht makkelijker gaat. Na de uitleg werd de leeftijd van de respondent gevraagd en werd begonnen met het afnemen van de vragenlijst. Als een respondent moeite had met het begrijpen van een vraag of het geven van een antwoord, is geprobeerd zoveel mogelijk te helpen met het formuleren van een geldig antwoord. Dit werd in eerste instantie gedaan met behulp van de vooraf geformuleerde vragen, daarna uitleg en tot slot werd soms doorgevraagd. Aan het eind van het interview werden de respondenten nogmaals bedankt voor hun medewerking. Het totale interview duurde gemiddeld 15,07 minuten, inclusief inleiding en afsluiting.

### **5.3 Analyse**

De analyse van de interviews heeft op twee verschillende manieren plaatsgevonden. Allereerst zijn de opgenomen interviews gecodeerd volgens het codeerschema te vinden in bijlage 12. Met deze codes kan kwalitatieve informatie over de beantwoording van de vragen en de begrijpelijkheid van de vragen op kwantitatieve wijze verwerkt worden. De analyse van deze vragen leveren informatie op over moeilijke of onbegrijpelijke vragen. Tijdens de interviews zijn ook nog enkele korte opmerkingen over de vragenlijst genoteerd, bijvoorbeeld wanneer een vraag niet goed geformuleerd was. Deze opmerkingen worden niet besproken, maar zijn verwerkt in de vragenlijst.

Voor de statistische analyse is de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst bekeken. Met behulp van een factoranalyse zijn de factoren in de vragenlijst geanalyseerd. Tot slot is met behulp van een Kruskal-Wallis toets de samenhang tussen enkele variabelen bekeken.

## 6 Resultaten

In dit hoofdstuk wordt de analyse van de vragenlijst besproken. Allereerst wordt het statistische deel besproken, waar de betrouwbaarheid wordt bekeken, evenals de factorstructuur in de vragenlijst. Ook wordt er gezocht naar verbanden tussen de verschillende (demografische) variabelen en de antwoorden. Tot slot wordt gekeken naar de beantwoording van de vragen door de respondenten, de informatie verkregen door codering.

### 6.1 Statistische analyse

De vragenlijst bestaat uit twee vragenlijsten (zoals beschreven in hoofdstuk 3), waarvan de eerste uit één schaal bestaat en de tweede (The Quality of Life Index) uit vier sub-schalen. In totaal is de lijst dus in te delen in vijf schalen. De meeste analyses zijn apart uitgevoerd voor deze schalen.

#### 6.1.1 Betrouwbaarheid

Bij de statistische analyse van de vragenlijst zijn de betrouwbaarheid (Cronbach's alpha) en de item-test correlaties bekeken. Daaruit bleek dat de vragenlijst redelijk betrouwbaar is.

De eerste schaal (Satisfaction with Life Scale) bevatte na verwijdering van vraag 4 ('belangrijke dingen gekregen') nog vier items en had een alpha van 0,69. De items in deze schaal hadden een hoge item-test correlatie, namelijk tussen de 0,42 tot 0,53. De tweede schaal (gezondheid en functioneren) bevatte oorspronkelijk acht items en na het verwijderen van één vraag (vraag 13, 'zorgen') was alpha 0,66. Hier waren de item-test correlaties redelijk te noemen; van de zeven items waren er drie met een waarde boven de 0,3, de andere vier waren allemaal boven de 0,2. De derde schaal (sociaal en economisch) heeft, na het verwijderen van vraag 23 ('niet hebben van een baan'), met zeven items een alpha van 0,54. Drie van de items uit deze schaal hebben een goede item-test correlatie, twee hebben een waarden van lager dan 0,2. Omdat vraag 22 ('het hebben van een baan') een lage item-test correlatie heeft en vrijwel alle respondenten hetzelfde antwoord gaven is gekozen deze vraag ook weg te laten uit de analyse. Uiteindelijk blijven er dus zes items over in deze schaal. Daardoor stijgt de alpha naar 0,54. Tot slot is de alpha van de vierde schaal niet erg hoog, 0,47. Dit zou wel hoger worden bij het verwijderen van vraag 29 ('jezelf in het algemeen') (0,58), maar omdat de schaal dan nog maar uit twee items zou bestaan is er voor gekozen om deze vraag erin te laten. De item-test correlatie van de items is wisselend, van 0,48 (vraag 28, 'gemoedrust') tot 0,15 (vraag 29, 'jezelf in het algemeen'). De vijfde schaal (familie) had echter een alpha van 0,16 na

het verwijderen van één item. Daarom is deze schaal verder niet meegenomen in de analyse.

### **6.1.2 Factorstructuur**

Na de betrouwbaarheid van de vragenlijst te hebben bekeken, is een factoranalyse uitgevoerd om te kijken welke structuur uit de vragenlijst naar voren kwam. Eerst zijn alle schalen apart geanalyseerd, daarna zijn alle na de betrouwbaarheidsanalyse overgebleven items bekeken. Daaruit bleek dat er geen duidelijke structuur in de vragenlijst te ontdekken is.

De eerste schaal blijkt te bestaan uit één factor, waarbij alle items een lading hebben van 0,69, wat inhoudt dat ze betekenisverlenend zijn voor de factor. De factor verklaart 52,4% van de variantie. De tweede schaal bestaat volgens het Kaiser-criterium uit twee factoren, maar omdat de tweede factor weinig toevoegt, is gekozen voor één factor. Deze verklaart de variantie voor 33,3%, alle items hebben een lading van minstens 0,44. De derde schaal bestaat uit twee factoren, die samen 52,2% van de variantie verklaren. Vraag 16 ('vrienden') en 17 ('emotionele steun van vrienden') vormen de eerste factor met waardes van 0,44 en 0,74. De tweede factor bevat de vier andere items, met ladingen van 0,53 en hoger. De vierde schaal bestaat uit twee factoren die samen 83,4% verklaren. Hoewel de tweede factor net voldoet aan het Kaiser-criterium, voegt hij toch voldoende toe om niet buiten beschouwing gelaten te worden. Vraag 27 ('algemeen geluk') en 28 ('gemoedsrust') vormen de eerste factor, vraag 29 ('jezelf in het algemeen') de tweede met een lading van 0,97. Tot slot zijn alle items geanalyseerd, wat resulteerde in zes factoren wanneer het Kaiser-criterium wordt gehanteerd. Aan de hand van een Scree-plot wordt gekozen voor vier factoren. De ladingen van de items op deze factoren zijn te vinden in tabel 6.1.

Zoals in de tabel te zien is, zit er geen duidelijke factorstructuur in de lijst; de factoren zoals bedoeld in de vragenlijst, zijn niet terug te vinden in deze analyse. Wel is opvallend dat de eerste schaal wel goed is, zowel in de individuele factoranalyse als in het totaal. Ook is de hoge lading van vraag 29 ('jezelf in het algemeen') op de eerste factor opvallend. Dat dit item zo hoog op factor 1 laadt, in tegenstelling tot de andere twee vragen uit zijn schaal, zou kunnen verklaren waarom hij zo laag correleert met die twee vragen.



Tabel 6.1 Factoren in de vragenlijst

<b>Factor 1</b>	<b>Factor 2</b>
1 ideaal leven: 0,69	8 gezondheidszorg: 0,48
2 levensomstandigheden: 0,62	10 zelfverzorging: 0,38
3 leven algemeen: 0,60	14 leuke dingen: 0,36
5 veranderen: 0,80	18 buurt: 0,90
25 opleiding: 0,37	19 huis: 0,56
29 jezelf in het algemeen: 0,79	27 algemeen geluk: 0,58
	28 gemoedsrust: 0,65
<b>Factor 3</b>	<b>Factor 4</b>
7 gezondheid: 0,74	11 controle over leven: -0,63
9 energie: 0,81	16 vrienden: 0,62
12 anderen helpen: 0,45	17 emotionele steun van vrienden: 0,64
	26 financiële zaken: -0,41

### 6.1.3 Correlaties variabelen

Tot slot is met behulp van een Kruskal-Wallis toets de samenhang tussen enkele variabelen bekeken, namelijk de relaties tussen de variabelen geslacht, leeftijd, bedrijf en mate van beperking en de score op de vier schalen in de vragenlijst. De toets meet of er verschil is tussen de gemiddelden van de verschillende groepen. De alternatieve hypothese luidt dat het gemiddelde voor de drie groepen niet gelijk is. De resultaten van deze analyse staan in tabel 6.2.

Er blijkt één significante relatie te bestaan tussen het bedrijf en de antwoorden op de derde schaal (vragen 16 vrienden, 17 emotionele steun van vrienden, 18 buurt, 19 huis, 25 opleiding, 26 financiële zaken). Dit houdt in dat de alternatieve hypothese wordt geaccepteerd en dat bij één bedrijf afwijkend is geantwoord op de vragen van schaal drie. Voor de andere schalen, evenals de totaalscores, zijn er geen significante verschillen tussen de gemiddelden van de groepen wanneer onderscheid gemaakt wordt op basis van leeftijd, geslacht of mate van beperking. Omdat er slechts één significante relatie is gevonden, is het niet uitgesloten dat het gevonden verschil op toeval berust.

Tabel 6.2 Significantie getoetst met Kruskal-Wallis toets

	<b>Bedrijf</b>	<b>Geslacht</b>	<b>Leeftijd</b>	<b>Mate van beperking</b>
<b>Schaal 1</b>	0,320	0,332	0,535	0,190
<b>Schaal 2</b>	0,634	0,918	0,730	0,700
<b>Schaal 3</b>	0,025	0,909	0,384	0,916
<b>Schaal 4</b>	0,385	0,266	0,718	0,482
<b>Totaal</b>	0,654	0,729	0,778	0,635

## **6.2 Beantwoording vragen**

De antwoorden van de respondenten zijn ook op een andere manier geanalyseerd, namelijk aan de hand van coderingen. De frequentietabellen hiervan zijn te vinden in bijlage 13.

Een deel van de vragen wordt goed beantwoord, andere vragen worden slechter beantwoord. Dit bleek doordat een deel van de respondenten niet in één keer de vraag kon beantwoorden en dat de vraag herhaald, uitgelegd of opnieuw geformuleerd werd. Ook is er gekeken naar hoe het antwoord werd gegeven, of het in een keer een geldig antwoord was, of dat er bijvoorbeeld moest worden doorgevraagd. In onderstaande tabel is een overzicht gegeven van alle vragen en hoeveel mensen problemen hadden met de beantwoording.

Uit de tabel blijkt dat, hoewel veel mensen hulp nodig hadden bij het beantwoorden, veel respondenten wel een geldig antwoord konden geven. Om probleemvragen op te sporen worden twee criteria gehandhaafd: wanneer meer dan 10% van de respondenten geen antwoord kon geven en wanneer meer dan 25% van de respondenten geholpen moet worden met het kiezen van een antwoord. Wanneer deze criteria toegepast worden, blijken de volgende vragen moeilijk te zijn:

- 1 Vind je dat je leven zo leuk is, of zijn er dingen die leuker kunnen?
- 5 Als je iets kon veranderen, zou je dat dan doen, of zou je alles zo laten?
- 8 Als je ziek bent, zou je dan meer of minder verzorging willen krijgen?
- 9 Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen?
- 10 Vind je dat je goed genoeg voor je zelf zorgt of zou je dat beter willen doen?
- 11 Vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen?
- 12 Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen?

- 17 Als je verdrietig bent, vind je dan dat anderen je genoeg of te weinig blij maken?
- 25 Vind je dat je genoeg of te weinig op school hebt geleerd?
- 26 Vind je dat je goed of te weinig je eigen geld kan houden?
- 28 Vind je dat je te vaak of genoeg met moeilijke dingen zit?
- 29 Vind je dat er veel of weinig dingen zijn die je aan jezelf zou willen veranderen?
- 32 Vind je dat je familie genoeg of te weinig blij is?
- 33 Als je verdrietig bent, vind je dan dat je familie genoeg of te weinig je blij maakt?

Tabel 6.3 Problemen bij antwoord (a) en beantwoording (b)

Vraag	A	B		A	B
<b>1 ideaal leven</b>	6	20	<b>19 thuis</b>	2	15
<b>2 levensomstandigheden</b>	1	14	<b>20 werken?</b>	0	0
<b>3 leven algemeen</b>	2	16	<b>22 hebben van baan</b>	1	4
<b>4 belangrijke dingen</b>	3	16	<b>23 niet hebben van baan</b>	0	0
<b>5 veranderen</b>	8	16	<b>24 school?</b>	0	0
<b>6 vaak ziek</b>	0	2	<b>25 opleiding</b>	8	22
<b>7 gezondheid</b>	3	11	<b>26 financiële zaken</b>	3	31
<b>8 gezondheidszorg</b>	6	43	<b>27 algemeen geluk</b>	0	14
<b>9 energie</b>	4	21	<b>28 gemoedrust</b>	5	30
<b>10 zelfverzorging</b>	4	20	<b>29 jezelf in het algemeen</b>	10	30
<b>11 controle over leven</b>	4	27	<b>31 gezondheid familie</b>	2	17
<b>12 anderen helpen</b>	4	27	<b>32 geluk familie</b>	3	19
<b>13 zorgen</b>	4	9	<b>33 emotionele steun familie</b>	3	22
<b>14 leuke dingen</b>	2	12	<b>34 partner?</b>	2	3
<b>16 vrienden</b>	6	10	<b>35 hebben van partner</b>	0	0
<b>17 emotionele steun vrienden</b>	8	22	<b>36 geen partner</b>	1	15
<b>18 buurt</b>	0	5			

Wanneer dit vergeleken wordt met de item-test correlaties van de vragen zoals beschreven in paragraaf 6.1, blijkt dat één van deze vragen is weggelaten uit de analyse vanwege een lage item-test correlatie, namelijk vraag 33 ('emotionele steun van familie'). Bij vraag 33 ontstond een deel van de moeilijkheden omdat de respondenten het moeilijk vonden een antwoord te kiezen. Zij gaven dan aan dat het

voor iemand uit het gezin anders was dan voor de rest en vonden het lastig een generaliserend antwoord te kiezen. Dit geldt eigenlijk voor alle vragen uit de familie-subschaal. Verder hebben alle items, behalve vraag 1 ('ideaal leven'), 5 ('veranderen') en 28 ('gemoedsrust') een item-test correlatie tussen de 0,15 en 0,26, wat niet erg hoog is. Dat de respondenten moeite met het beantwoorden van de vraag blijkt dus niet alleen uit het feit dat ze hulp nodig hadden bij de beantwoording, maar ook uit de betrouwbaarheidsanalyse van de vragen. Uit de frequentietabellen blijkt dat de meeste vragen hier genoemd worden doordat de respondent een antwoord geeft dat lijkt op een van de categorieën en de interviewer het antwoord inschaalt. Bij de begrijpelijkheid is het opnieuw stellen van de vraag vaak de reden van het selecteren als 'moeilijke vraag'. De vragen 8 ('gezondheidszorg'), 11 ('controle over leven'), 12 ('anderen helpen') en 26 ('financiële zaken') worden echter vaak pas beantwoord na doorvragen. Bij de vragen 8 en 26 zou dit verklaard kunnen worden door de vreemd geformuleerde zin. Met name bij vraag 8 worden respondenten min of meer gedwongen te kiezen tussen meer of minder, terwijl de meeste respondenten aangaven gewoon tevreden te zijn met hun verzorging. Ook moest een aantal respondenten uitgelegd worden wat er bedoeld werd met de term 'verzorging', zoals al naar voren kwam naar aanleiding van de interviews met de experts. Ook werd in de interviews met de experts al verwezen naar problemen met vraag 28 ('gemoedsrust') en 29 ('jezelf in het algemeen'), wat overeenkomt met de bevindingen in de interviews met de respondenten. De aangekondigde problemen met de eerste vijf, algemene vragen lijken echter wel grotendeels uitgebleven. Hoewel vraag 1 ('ideaal leven') en 5 ('veranderen') moeilijk leken, zijn het wel waardevolle vragen gebleken in de betrouwbaarheidsanalyse en ook in de factoranalyse waren er geen problemen met deze items en hun schaal.

## **7 Conclusie**

In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten van de (statistische) analyse beschreven. In dit hoofdstuk wordt geprobeerd uit die resultaten conclusies te trekken met betrekking tot het onderwerp kwaliteit van leven, de vragenlijst en de betrouwbaarheid van de vragenlijst.

### ***7.1 Kwaliteit van leven***

Kwaliteit van leven is een heel algemeen begrip, dat niet alleen betrekking heeft op woonsituatie of de werkplek, maar op het totale pakket. Dit maakt dat het onderwerp heel breed en algemeen is. Deze algemeenheid strookt niet met een van de voorwaarden, gesteld door Finlay & Lyons (2001). Deze voorwaarde houdt in dat begripsproblemen verwacht kunnen worden wanneer er gevraagd wordt naar generalisering. Dit maakt het onderwerp kwaliteit van leven per definitie moeilijker dan een tastbaarder en specifiekere onderwerp. Ook de experts gaven in hun interviews aan dat een aantal vragen te breed geformuleerd waren, omdat ze geen betrekking hadden op één deelgebied. Dit was ook te merken bij het beantwoorden van de vragen, enkele respondenten vroegen meerdere malen op welk onderwerp de vraag betrekking had (wonen, werken of iets anders). Soms werd een vraag ook maar op één vlak beantwoord en wanneer dit duidelijk was kon doorgevraagd worden, maar deze duidelijkheid was er waarschijnlijk niet in alle gevallen. Bij het interviewen van respondenten moet dus rekening gehouden worden met het feit dat zij wellicht eenzijdig antwoord geven op algemene vragen. Een oplossing hiervoor kan zijn de vragen op te splitsen wat betreft werk en wonen, zoals ook is gedaan bij de vragen over familie (vader, moeder).

Een tweede kanttekening bij het onderwerp kwaliteit van leven is dat het leek alsof enkele respondenten over sommige vragen nog niet eerder hadden nagedacht. Dit was met name bij vragen die over anderen gingen, zoals of zij zich voldoende in staat voelden om anderen te helpen en of hun familie vaak vrolijk was. Ook dit is terug te voeren naar een voorwaarde geformuleerd door Finlay & Lyons (2001). Deze voorwaarde, geen sociaal reflexieve vragen, houdt in dat het oordeel van een ander over de respondent vaak problemen oplevert. Het oordeel over het gedrag van een ander bleek in deze vragenlijst ook moeilijk, hoewel het niet echt sociaal reflexieve vragen zijn. Dit wil niet zeggen dat er niet naar het onderwerp gevraagd kan worden, maar dat het wellicht voor enkele mensen uit de doelgroep niet relevant is of problemen oplevert. Dit is teruggekoppeld naar een tweetal experts, waaronder een begeleider van een aantal respondenten, om informeren naar mogelijke

gevolgen. Zij waren van mening dat het over het algemeen vrij snel vergeten wordt en zo geen blijvende gevolgen zou hebben. Het lijkt daarom geen groot probleem om vragen met een onbekende inhoud te stellen.

Het onderwerp kwaliteit van leven brengt dus enkele moeilijkheden met zich mee. Hoewel enkele respondenten moeite hadden antwoord te geven op bepaalde vragen, bleek de vragenlijst wel werkbaar; weinig respondenten konden helemaal geen antwoord geven.

## **7.2 Betrouwbaarheid en validiteit**

De betrouwbaarheid van de vragenlijst is redelijk gebleken. De Cronbach's alpha van de schalen is niet erg hoog, maar de item-test correlatie is over het algemeen redelijk tot goed. De laatste twee schalen 'psychologie en spiritualiteit' en 'familie' zijn echter niet goed. De factorstructuur bleek nauwelijks aanwezig. Ook hier was de eerste schaal die gebaseerd is op de Satisfaction with Life Scale goed, maar scoorde de rest van de schalen minder. Dit komt overeen met de bevindingen van Finlay & Lyons (2001), die in hun literatuuronderzoek vonden dat factorstructuren in aangepaste vragenlijsten kunnen verschillen van de gevonden structuur bij mensen met een verstandelijke beperking. Het kan echter ook dat de strekking van de vraag te veel is veranderd bij het aanpassen.

Naar aanleiding van de statistische gegevens lijkt het erop dat de vragenlijst naar het einde toe steeds minder betrouwbaar wordt. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat de vragenlijst naar het eind toe moeilijker wordt, of dat de vragenlijst te lang is en dat de respondenten niet meer de moeite nemen goed over een antwoord na te denken. Deze verminderde betrouwbaarheid komt overeen met de bevindingen van Ferrans & Powers (g.d.). Zij rapporteren 24 studies, waar voor alle subschalen in bijna alle studies ook goede interne consistentie wordt gevonden. De familie-subschaal scoort echter het minst op dit gebied. De interne consistentie van de schaal is in vijf van de studies erg laag, in tegenstelling tot de andere schalen, waar maximaal slechts één studie geen geldige consistentie opleverde. Dit zou een verklaring kunnen zijn waarom de familie-subschaal ook in dit onderzoek slecht scoort. Zoals al eerder gezegd duurde een interview gemiddeld ongeveer vijftien minuten, maar de lengte van het interview hing erg af van de mate van beperking van de respondent; de snelste respondent had nog geen zeven minuten nodig, de ander deed er bijna drie kwartier over. Omdat de tijd per respondent heel erg verschilde, is het moeilijk te bepalen of het te lang was. Slechts enkele respondenten vonden het veel vragen, maar achteraf vonden zij het altijd meevallen. Het is daarom moeilijk te zeggen of de vragenlijst wel of niet te lang was. Het bovenstaande

samenvattend, de laatste twee schalen van de vragenlijst waren niet of weinig betrouwbaar en kunnen beter verwijderd worden. De onderwerpen leken wel goed, zoals ook uit de expertinterviews bleek, is familie vaak belangrijk voor mensen uit de doelgroep. De slechte interne consistentie van de familie-subschaal is al vaker vastgesteld en daarom wordt voorlopig aangenomen dat dat de oorzaak was van het gebrek aan interne consistentie en de vragenlijst niet te lang was. Daarom kunnen de onderwerpen van de schalen wel gehandhaafd blijven, maar moeten de schalen vervangen worden door andere met een soortgelijk onderwerp.

Tot slot is er vastgesteld dat er geen significant verband is tussen de verschillende demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, mate van beperking en bedrijf) en de score op de verschillende schalen. Uit de literatuur (Hensel, 2001) blijkt dat er geen verschil is tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking met betrekking tot hun gerapporteerde kwaliteit van leven. Dat hier geen significant verschil wordt gevonden tussen de verschillende maten van beperking en kwaliteit van leven komt overeen met deze conclusie. De respondenten bij het bedrijf ATC de werkplaats zijn geïnterviewd, zijn nog in opleiding. Hoewel bleek dat mensen die hun opleiding hebben afgemaakt een hogere kwaliteit van leven hebben, is dat hier niet bevestigd. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat sommige mensen hun stage bij ATC zien als werk, sommigen zitten echter nog voor enkele dagen op school. De heterogeniteit van deze groep zorgt er wellicht voor dat er geen duidelijke aanwijzingen zijn voor een verschil in kwaliteit van leven. Ook voor leeftijd is geen verschil gevonden door Schalock, Bonham & Marchand (1999), wat ook overeenkomt met deze conclusie. Voor geslacht zijn in de literatuur geen aanwijzingen gevonden voor verschillen in kwaliteit van leven.

### **7.3 Vragenlijst**

De vragenlijst bleek zoals gezegd redelijk werkbaar. Toch zullen enkele aanpassingen gedaan worden. Tijdens de interviews zijn enkele aantekeningen gemaakt van kleine opvallende dingen, zoals een niet goed lopende formulering. Deze dingen zullen aangepast worden, maar niet specifiek genoemd worden.

Verder lijkt het praktisch om de huidige antwoordschalen te vervangen door een drie-puntsschaal of een vijf-puntsschaal. Nu wordt het geschreven antwoord, zoals het ook geformuleerd is in de vraag, omcirkeld. Dit zorgt voor een extra vertaalslag bij het invoeren van de data, en daarbij hebben sommige respondenten ook niet genoeg aan twee antwoordkeuzes. Wanneer een drie-puntsschaal gebruikt wordt, wordt de respondent niet gedwongen een keuze te maken waar hij niet volledig achter staat. Dit wil overigens niet zeggen dat de respondent meer keuzes

krijgt, alleen wanneer zijn antwoord niet in een van de twee extremen valt, kan de interviewer kiezen voor de gemiddelde optie van de schaal.

Tot slot zijn in het vorige hoofdstuk enkele probleemvragen genoemd. Deze vragen worden waar mogelijk aangepast. De vragen 28 ('gemoedsrust'), 29 ('jenzelf in het algemeen'), 32 ('geluk familie') en 33 ('emotionele steun van familie') worden niet aangepast, omdat zij tot de schalen behoren die vervangen moeten worden. Daarna blijven tien vragen over. De vragen 1 ('ideaal leven') en 5 ('veranderen') blijven ongewijzigd, omdat ze een goede item-test correlatie hebben, niet veel respondenten de vraag niet konden beantwoorden en de schaal intern consistent is. Vraag 8 ('gezondheidszorg') was vreemd en onvolledig geformuleerd. Ook is de vraag wellicht teveel gewijzigd ten opzichte van de originele vraag. Daarom wordt deze vraag opnieuw geformuleerd. De vragen 9 ('energie') en 10 ('zelfverzorging') worden ook niet veranderd omdat ze een hoge item-test correlatie hebben en niet heel veel mensen moeite hadden met de vraag beantwoorden, twintig respondenten werden geholpen met het beantwoorden van de vraag, slechts vier respondenten konden geen antwoord geven. Vraag 11 ('controle over leven') is ook redelijk beantwoord door de respondenten, maar zij moesten wel vaak geholpen worden. Daarom wordt een extra vraag geformuleerd, die gesteld kan worden wanneer respondenten de originele vraag niet begrijpen. Hetzelfde geldt voor vraag 12 ('anderen helpen'), ook daar is een extra vraag geformuleerd. Bij vraag 17 ('emotionele steun van vrienden') wordt de extra vraag omgewisseld met de originele vraag, omdat deze korter is en vaak redelijk goed begrepen werd. Vraag 25 ('opleiding') heeft een redelijke item-test correlatie en werd door redelijk wat respondenten beantwoord, en wordt daarom niet veranderd. Vraag 26 ('financiële zaken') was ook raar geformuleerd en dat leverde problemen op bij het antwoorden. Daarom wordt de vraag anders gesteld. De vragen die slecht scoorden met betrekking tot de interne validiteit worden ook uit de vragenlijst verwijderd.

De vragenlijst die naar aanleiding van deze verbeteringen ontstond, is te vinden in bijlage 14.



## **8 Discussie**

Tot slot worden enkele punten van dit onderzoek besproken en geëvalueerd in dit hoofdstuk. Verder worden enkele aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

### **8.1 Discussie**

Kwaliteit van leven is een moeilijk begrip en is nog steeds in ontwikkeling. Er zijn veel meetinstrumenten beschikbaar om kwaliteit van leven te meten, maar er is nog steeds behoefte aan een valide, Nederlandstalig instrument.

Zoals Hensel (2001) beschreef zijn er niet veel instrumenten die zijn ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking zelf te vragen naar hun mening, en de instrumenten die er zijn, zijn gericht op mensen met redelijke tot goede communicatieve vaardigheden. Voor mensen met een zwaar of ernstige verstandelijke beperking en weinig communicatieve vaardigheden zijn er weinig mogelijkheden. Wellicht is het onderwerp van kwaliteit van leven echter ook niet geschikt om te testen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het onderwerp is redelijk abstract, en hoe abstracter des te moeilijker het te begrijpen is voor de respondenten (Finlay & Lyons, 2001). Daarom is kwaliteit van leven waarschijnlijk niet geschikt om bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking te meten.

Een vragenlijst voor mensen met een verstandelijke beperking moet aan een aantal eisen voldoen. Daarbij is het handig om extra informatie te krijgen van mensen die ervaring hebben met de doelgroep. De interviews met de experts hebben nuttige informatie opgeleverd, maar riepen soms ook vragen op, zoals het commentaar op de of-of-vragen, die zowel uit de literatuur als uit de interviews geschikt bleken. Het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking vergt enkele vaardigheden. Daarom is het misschien nuttig om, behalve de expert-interviews ook enkele, bijvoorbeeld vijf, proefinterviews te houden. Op deze manier kan informatie worden verkregen over de vragenlijst en kan ervaring worden opgedaan met het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking. Ook kan dan gekeken of sommige vragen bij voorbaat al als moeilijk en onbegrijpelijk kunnen worden bestempeld, die kunnen dan voor aanvang van de echte interviews nog worden veranderd.

De procedure van het interview zoals gevolgd in dit onderzoek is bruikbaar. Het formuleren van extra vragen in het geval dat de originele vraag niet begrepen wordt, werkt goed. De controlevragen zijn ook praktisch om te controleren of een respondent de vraag heeft begrepen. Een aandachtspunt en moeilijkheid is het

geven van sociaal wenselijke antwoorden. Het is niet altijd duidelijk te merken wanneer een respondent sociaal wenselijk antwoordt. Ook het ja of nee zeggen, ongeacht de inhoud van de vraag is een aantal keer voorgekomen. Dit leek echter vooral voor te komen bij respondenten met een relatief laag niveau, waardoor het ook moeilijker te bemerken was. Deze respondenten antwoorden over het algemeen alleen maar met ja of nee en het is moeilijk te merken wanneer het acquiescence is.

## **8.2 Aanbevelingen**

Naar aanleiding van dit onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen worden gedaan voor verder onderzoek. Zoals in het vorige hoofdstuk geopperd is, moet de vragenlijst verbeterd worden, onder andere door het vervangen van de laatste twee schalen door nieuwe vragen.

Ook kan bij verder onderzoek getracht worden meer informatie te krijgen over de mate van beperking van respondenten. Nu was het niet mogelijk om daar informatie over te krijgen en dat zorgde dat een aantal verbanden niet konden worden gelegd. Na een tijdje is het voor de interviewer mogelijk om zelf het niveau van een respondent in te schatten, maar het is moeilijk dit meetbaar te maken.

Ook is het niet mogelijk geweest een vergelijking te maken tussen werkenden en niet-werkenden. Vanuit de literatuur is er bewijs dat mensen die werken een hogere kwaliteit van leven rapporteren dan mensen zonder werk. Nu gaven enkele mensen aan niet te werken omdat zij nog in opleiding waren, maar deze groep was te klein om conclusies te kunnen trekken. In dit onderzoek zijn 73 mensen geïnterviewd, wat een redelijke groep was. Toch is het aan te raden meer respondenten te zoeken, zodat statistische aanwijzingen sterker zijn.

In de handleiding van de Personal Wellbeing Index Scale (PWI) zijn een aantal testen gegeven, bijvoorbeeld om acquiescence te testen. Deze testen zouden omgezet kunnen worden voor Nederlandse respondenten en kan gekeken worden of ze goed werken en een toevoeging zijn.

## Literatuurlijst

American Association on Mental Retardation (2002). *Definition of Mental Retardation*. Opgehaald van [http://www.aamr.org/Policies/faq\\_mental\\_retardation.shtml](http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml).

Andrews F.M. & Withey, S.B. (1976). *Social Indicators of Well-Being. Americans' Perception of Life Quality*. New York: Plenum Press.

Campbell, A., Converse, P.E. & Rodgers, W.L. (1976). In: Felce, D. & Perry, J. (1995). *Quality of Life: Its Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities, 16 (1), 51-74.*

Cummins, R.A. (1992a). In: Felce, D. & Perry, J. (1995). *Quality of Life: Its Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities, 16 (1), 51-74.*

Cummins, R.A. (1996). The domains of Life Satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research, 38, 303-328.*

Cummins. R.A. (2002). *Caveats to the Comprehensive Quality of Life Scale*. Opgehaald op 16 juni 2006 van [http://acqol.deakin.edu.au/instruments/Caveats\\_ComQol\\_scales.doc](http://acqol.deakin.edu.au/instruments/Caveats_ComQol_scales.doc).

Dalkey, N.C., Rourke, D.L., Lewis, R. & Snyder, D. (1972). *Studies in the Quality of Life*. Lexington Books: Lexington, MA.

Diener, E. & Suh, E. (1997). Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research, 40, 189-216.*

Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49, 1, 71-75.*

Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. & Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation, 13, 2, 95-108.*

Endicott, J., Nee, J., Harrison, W. & Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacology Bulletin*, 29 (2), 321-326

Federatie van Ouderverenigingen (g.d.). *Verstandelijke beperking: aantallen en oorzaken*. Opgehaald van [http://www.fvo.nl/index.php?option=com\\_winkel&task=view&id=4478&Itemid=143](http://www.fvo.nl/index.php?option=com_winkel&task=view&id=4478&Itemid=143).

Ferrans, C. & Powers, M. (1985). Description of the Quality of Life Index. Opgehaald op <http://www.uic.edu/orgs/qli/overview/overviewhome.htm>.

Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.

Finlay, W.M. & Lyons, E. (2001). Methodological Issues in Interviewing and Using Self-report Questionnaires With People With Mental Retardation. *Psychological Assessment*, 13 (3), 319-335.

Hensel, E. (2001). Is Satisfaction a Valid Concept in the Assessment of Quality of Life of People with Intellectual Disabilities? A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 311-326.

Hensel, E., Rose, J., Stenfort Kroese, B., & Banke-Smith, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 2, 95-107.

Kraemer, B.R., McIntyre, L.L. & Blacher, J. (2003). Quality of Life for Young Adults with Mental Retardation during Transition. *Mental Retardation*, 41, 4, 250-262.

Landesman, S. (1986). Quality of Life and Personal Life Satisfaction: Definition and Measurement Issues. *Mental Retardation*.

Lloyd, V., Gatherer, A. & Kalsy, S. (2006) Conducting Qualitative Interview Research With People With Expressive Language Difficulties. *Qualitative Health Research*, 16 (10), 1386-1404.

Sands, D.J., Kozleski, E.B. & Goodwin, L.D. (1991). Whose Needs Are We Meeting? Results of a Consumer Satisfaction Survey of Persons With Developmental Disabilities in Colorado. *Research in Developmental Disabilities, 12*, 297-314.

Schalock, R.L. (1994). Quality of Life, Quality Enhancement, and Quality assurance: Implications for Program Planning and Evaluation in the Field of Mental Retardation and Developmental Disabilities. *Evaluation and Program Planning, 17* (2), 121-131.

Schalock, R.L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and other developmental disabilities, 15* (2), 116-127.

Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Marchand, C.B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Programme Planning, 23*, 77-87.

Schalock, R.L. & Keith, K.D. (1993). In: Stancliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research, 43* (3), 185-193.

Schalock, R.L., Keith, K., Hoffman, K., & Karan, O.C. (1989). In: Garcia-Villamizar, D., Wehman, P. & Diaz Navarro, M. (2002). Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow up study. *Journal of Vocational Rehabilitation, 17*, 309-312.

Snotty-Oswald, M., Gliner, J.A. & Spencer, K.C. (1991). Supported and Sheltered Employment: Quality of Life Issues Among Workers with Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation, 26*, 388-397.

Snotty-Oswald, M., Gliner, J.A. & Spencer, K.C. (1991). In: Garcia-Villamizar, D., Wehman, P. & Diaz Navarro, M. (2002). Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow up study. *Journal of Vocational Rehabilitation, 17*, 309-312.

Spector, P.E. (1992). *Summated rating scale construction*. Newbury Park, California: Sage Publications.

Stancliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3), 185-193.

World Health Organization (2006). *Chapter V. Mental and behavioural disorders (F00-F99)*. Opgehaald van <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>.

Zetlin, A.G., Heriot, M.J. & Turner, J.L. (1985). Self-Concept Measurement in Mentally Retarded Adults: A Micro-analysis of Response Styles. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 113-125.

## **Bijlagen**

1. Satisfaction with Life Scale
2. Quality of Life Index
3. Vertaling van vragenlijsten
4. Omwerkmatrix van de vragenlijsten
5. Voorlopige vragenlijst
6. Plaatjes
7. Vragenlijst Experts
8. Expertinterviews
9. Samenvatting interviews
10. Vragenlijst na expertinterviews
11. Uitleg bij vragenlijst
12. Codeerschema
13. Frequentietabellen beantwoording
14. Herziene vragenlijst

## **1. Satisfaction with Life Scale**

Satisfaction with Life Scale. Diener, Emmons, Larsen & Griffen (1985)

1. In most ways my life is close to ideal
2. the conditions of my life are excellent
3. I am satisfied with my life
4. So far I have gotten the important things I want in life
5. If I could live my life over, I would change almost nothing



## 2. Quality of Life Index

**Ferrans and Powers  
QUALITY OF LIFE INDEX®  
GENERIC VERSION - III**

**PART 1.** For each of the following, please choose the answer that best describes how *satisfied* you are with that area of your life. Please mark your answer by circling the number. There are no right or wrong answers.

<b>HOW SATISFIED ARE YOU WITH:</b>	Very Dissatisfied	Moderately Dissatisfied	Slightly Dissatisfied	Slightly Satisfied	Moderately Satisfied	Very Satisfied
1. Your health?	1	2	3	4	5	6
2. Your health care?	1	2	3	4	5	6
3. The amount of pain that you have?	1	2	3	4	5	6
4. The amount of energy you have for everyday activities?	1	2	3	4	5	6
5. Your ability to take care of yourself without help?	1	2	3	4	5	6
6. The amount of control you have over your life?	1	2	3	4	5	6
7. Your chances of living as long as you would like?	1	2	3	4	5	6
8. Your family's health?	1	2	3	4	5	6
9. Your children?	1	2	3	4	5	6
10. Your family's happiness?	1	2	3	4	5	6
11. Your sex life?	1	2	3	4	5	6
12. Your spouse, lover, or partner?	1	2	3	4	5	6
13. Your friends?	1	2	3	4	5	6
14. The emotional support you get from your family?	1	2	3	4	5	6
15. The emotional support you get from people other than your family?	1	2	3	4	5	6

(Please Go To Next Page)

© Copyright 1984 & 1998 Carol Estwing Ferrans and Marjorie J. Powers

**HOW SATISFIED ARE YOU WITH:**

	Very Dissatisfied	Moderately Dissatisfied	Slightly Dissatisfied	Slightly Satisfied	Moderately Satisfied	Very Satisfied
16. Your ability to take care of family responsibilities?	1	2	3	4	5	6
17. How useful you are to others?	1	2	3	4	5	6
18. The amount of worries in your life?	1	2	3	4	5	6
19. Your neighborhood?	1	2	3	4	5	6
20. Your home, apartment, or place where you live?	1	2	3	4	5	6
21. Your job (if employed)?	1	2	3	4	5	6
22. Not having a job (if unemployed, retired, or disabled)?	1	2	3	4	5	6
23. Your education?	1	2	3	4	5	6
24. How well you can take care of your financial needs?	1	2	3	4	5	6
25. The things you do for fun?	1	2	3	4	5	6
26. Your chances for a happy future?	1	2	3	4	5	6
27. Your peace of mind?	1	2	3	4	5	6
28. Your faith in God?	1	2	3	4	5	6
29. Your achievement of personal goals?	1	2	3	4	5	6
30. Your happiness in general?	1	2	3	4	5	6
31. Your life in general?	1	2	3	4	5	6
32. Your personal appearance?	1	2	3	4	5	6
33. Yourself in general?	1	2	3	4	5	6

(Please Go To Next Page)

© Copyright 1984& 1998 Carol Estwing Ferrans and Marjorie J. Powers

### 3. Vertaling van vragenlijsten

origineel	Vertaler 1	Vertaler 2	Uiteindelijk
In most ways my life is close to ideal	Over het algemeen is mijn leven zo goed als ideaal	Op de meeste manieren in mijn leven bijna perfect	Over het algemeen is mijn leven zo goed als ideaal
the conditions of my life are excellent	De omstandigheden van mijn leven zijn uitstekend	De omstandigheden in mijn leven zijn geweldig	De omstandigheden van mijn leven zijn uitstekend
I am satisfied with my life	Ik ben tevreden met mijn leven.	Ik ben tevreden met mijn leven	Ik ben tevreden met mijn leven
So far I have gotten the important things I want in life	Tot nu toe heb ik de belangrijke dingen die ik wil in het leven gekregen	Tot nu toe bevat mijn leven alle belangrijke dingen die ik nodig heb	Tot nu toe heb ik de belangrijke dingen die ik wil in het leven gekregen
If I could live my life over, I would change almost nothing	Als ik mijn leven opnieuw kon leven, zou ik bijna niets willen veranderen	Als ik mijn leven over zou moeten doen zou ik vrijwel niets veranderen	Als ik mijn leven opnieuw kon leven, zou ik bijna niets willen veranderen
How satisfied are you with your health	Hoe tevreden ben je met je gezondheid	Je gezondheid	Je gezondheid?
Health care	Je gezondheidszorg	je gezondheidszorg	Je gezondheidszorg?
The amount of pain that you have	De hoeveelheid pijn die je hebt	Geen pijn hebben	De hoeveelheid pijn die je hebt
The amount of energy you have for everyday activities	De hoeveelheid energie die je hebt voor alledaagse activiteiten	Genoeg energie hebben voor je dagelijkse bezigheden	De hoeveelheid energie die je hebt voor alledaagse activiteiten
Your ability to take care of yourself without help	Je vaardigheid voor jezelf te zorgen zonder hulp	Jezelf kunnen verzorgen zonder hulp	Je vaardigheid voor jezelf te zorgen zonder hulp
The amount of control you have over your life	De hoeveelheid controle die je hebt over je leven	Controle hebben over je leven	De hoeveelheid controle die je hebt over je leven
Your chances of living as long as you would like	Je kansen om zo lang te leven als je wilt	Zo lang leven als je wilt	Je kansen om zo lang te leven als je wilt
Your family's health	De gezondheid van je familie	De gezondheid van je familie	De gezondheid van je familie
Your children	Je kinderen	Je kinderen	Je kinderen
Your family's happiness	Het geluk van je familie	Het geluk van je familie	Het geluk van je familie
Your sex life	Je seksleven	Je seksleven	Je seksleven
Your spouse, lover or partner	Je partner of geliefde	Je echtgenoot, minnaar of partner	Je echtgenoot, minnaar of partner
Your friends	Je vrienden	Je vrienden	Je vrienden
The emotional support you get from your family	De emotionele steun die je krijgt van je familie	De emotionele steun die je van je familie krijgt	De emotionele steun die je krijgt van je familie
The emotional support you get from people other than your family	De emotionele steun die je krijgt van andere mensen dan je familie	De emotionele steun die je krijgt van andere mensen van je familie	De emotionele steun die je krijgt van andere mensen dan je familie
Your ability to take care of family responsibilities	Je vaardigheid om de verantwoordelijkheden voor je familie te dragen	Het voldoen aan familie-verantwoordelijkheden	Je vaardigheid om de verantwoordelijkheden voor je familie te dragen
How useful you are	Hoe nuttig je bent	Behulpzaam zijn voor	Hoe nuttig je bent

to others	voor anderen	anderen	voor anderen
The amount of worries in your life	De hoeveelheid zorgen in je leven	Geen zorgen hebben	De hoeveelheid zorgen in je leven
Your neighbourhood	Je buurt	De buurt waarin je woont	Je buurt
Your home, apartment or place where you live	Je huis, appartement of woonplek	Je huis, je appartement of de plek waar je woont	Je huis, je appartement of de plek waar je woont
Your job (if employed)	Je baan (als werkend)	Je baan (als je die hebt)	je baan (als werkend)
Not having a job (if unemployed retired or disabled)	Het niet hebben van een baan (als werkeloos)	Het niet hebben van een baan (als je werkeloos, gepensioneerd of invalide bent)	Het niet hebben van een baan (als je werkeloos, gepensioneerd of invalide bent)
Your education	Je opleiding	Je opleiding	Je opleiding
How well you can take care of your financial needs	hoe goed je je financiële zaken kan regelen	Het kunnen voldoen aan je financiële behoeften	hoe goed je je financiële zaken kan regelen
The things you do for fun	de dingen die je voor je ontspanning doet	Dingen doen omdat het leuk is	de dingen die je voor je ontspanning doet
Your chances for a happy future	je kansen op een gelukkige toekomst	Het hebben van een fijne toekomst	je kansen op een gelukkige toekomst
Your peace of mind	je geestelijke rust	Gemoedsrust hebben	Gemoedsrust hebben
Your faith in god	je geloof in god	Je geloof in God	je geloof in god
Your achievement of personal goals	het bereiken van je persoonlijke doelen	Het halen van je persoonlijke doelen	het bereiken van je persoonlijke doelen
Your happiness in general	je geluk in het algemeen	Je gelukzaligheid in het algemeen	je geluk in het algemeen
Your life in general	je leven in het algemeen	Tevreden zijn met je leven	je leven in het algemeen
Your personal appearance	je persoonlijke verschijning in het algemeen	Hoe je eruit ziet	je persoonlijke verschijning in het algemeen
Yourself in general	jezelf in het algemeen	jezelf	jezelf in het algemeen

#### 4. Omwerkmatrix van de vragenlijsten

Eis/item	1 over het algemeen is mijn leven zo goed als ideaal	2 De omstandigheden van mijn leven zijn uitstekend	3 ik ben tevreden met mijn leven
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	-	De omstandigheden van mijn leven	-
Generalisering	Over het algemeen	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	-	-
Manier van beantwoorden	Of-of	Of-of	Of-of
Nieuwe vraag	Vind je dat je leven zo goed is, of zijn er dingen minder leuk?	Zijn er dingen in je leven die je zou willen veranderen, of is alles zoals je wil?	Vind je dat je een leuk of minder leuk leven hebt?
Extra		Wat zou je willen veranderen?	Als je denkt aan hoe je leven is, welk plaatje past daarbij?

Eis/item	4 tot nu toe heb ik de belangrijke dingen die ik wil in het leven gekregen	5 Als ik mijn leven opnieuw kon leven, zou ik bijna niets willen veranderen	
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	Tot nu toe	-	
Directe vergelijkingen	-	-	
Sociaal reflexieve vragen	-	-	
Abstracte concepten	Belangrijke dingen	-	
Generalisering	-	-	
Gevoelige inhoud	-	-	
Negatief verwoorde vragen	-	-	
Vraag weg	-	-	
Manier van beantwoorden	Of-of	Of-of	
Nieuwe vraag	Is er iets dat je mist, of heb je alles?	Als je iets kon veranderen, zou je dat dan doen, of zou je alles zo laten?	
Extra	Wat mis je dan? Is er nog wat anders dat je zou willen hebben?	Als je alles wat je wil zou kunnen veranderen, wat zou je dan kiezen?	
Eis/item	1 hoe tevreden ben	2 ...je	3 ...de hoeveelheid

	je met je gezondheid	gezondheidszorg	pijn die je hebt
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	Hoeveelheid
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	Gezondheid	Gezondheidszorg	-
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	-	+
Manier van beantwoorden	Of-of	Of-of	
Nieuwe vraag	Vind je jezelf gezond of zou je minder ziek willen zijn?	Als je ziek bent, zou je dan meer of minder zorg/verzorging willen krijgen	
Extra	(controle/opnieuw stellen) Als je denkt aan hoe gezond je bent, welk plaatje past daarbij?		

Eis/item	4 ...de hoeveelheid energie die je hebt voor alledaagse activiteiten	5 ...je vaardigheid voor jezelf te zorgen zonder hulp	6 ...de hoeveelheid controle die je hebt over je leven
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	dagelijks	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	Energie, alledaagse activiteiten	vaardigheid	controle
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	-	-
Manier van beantwoorden	Of-of	Of-of	Of-of
Nieuwe vraag	Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen?	Vind je dat je goed genoeg voor je zelf zorgt of zou je dat beter willen doen?	Vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen?
Extra		(controle) Wat zou je dan beter willen doen?	

Eis/item	7 ...je kansen om zo lang te leven als je wilt	8 ...de gezondheid van je familie	9 ...je kinderen
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	Zo lang als je wil	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	Lang leven ?	Gezondheid	-
Generalisering	-	Over de hele familie	-
Gevoelige inhoud	Overlijden	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	+ te abstract	-	+ waarschijnlijk overbodig
Manier van beantwoorden		Of-of	
Nieuwe vraag		Is je familie gezond, of zou je graag willen dat ze minder ziek zouden zijn?	
extra		(opnieuw stellen) Als je denkt aan de gezondheid van je familie, welk plaatje past er dan bij?	

Eis/item	10 ...het geluk van je familie	11 ...je seksleven	12 ... je echtgenoot, minnaar of partner
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	Inschatten van anderen	-	-
Abstracte concepten	Geluk	-	Partner/geliefde
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	Seks	
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	+	
Manier van beantwoorden	Of-of		
Nieuwe vraag	Vind je dat je familie genoeg of te weinig blij is		
Extra	(controle/opnieuw stellen) Als je denkt		

	aan hoe blij je familie is, welk plaatje past daarbij?		
--	--	--	--

Eis/item	13 ...je vrienden	14 ...de emotionele steun die je krijgt van je familie	15...de emotionele steun die je krijgt van andere mensen dan je familie
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	vrienden	Emotionele steun	Emotionele steun
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	-	-
Manier van beantwoorden	Of-of	Of-of	Of-of
Nieuwe vraag	Vind je dat je genoeg of te weinig vrienden hebt	Als je verdrietig bent, vind je dan dat je familie genoeg of te weinig je blij maakt	Als je verdrietig bent, vind je dan dat anderen je genoeg of te weinig blij maken?
Extra	(controle) Kun je voorbeelden van dingen die je met je vrienden doet?		(controle) wie maakt je dan blij?

Eis/item	16 ...je vaardigheid om de verantwoordelijkheden voor je familie te dragen	17 ...hoe nuttig je bent voor anderen	18 ...de hoeveelheid zorgen in je leven
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	Verantwoordelijkheden	Nuttig	Hoeveelheid, zorgen
Generalisering	-	-	In je leven
Gevoelige inhoud			-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg			-
Manier van beantwoorden	Of-of	Of-of	Of-of



Nieuwe vraag	Vind je dat je je familie genoeg of te weinig kunt helpen?	Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen?	Vind je dat je te vaak of genoeg bezig bent met moeilijke dingen?
extra	(controle) Kun je een voorbeeld noemen van iets dat je altijd voor je familie doet?	(opnieuw stellen) Doe je genoeg of te weinig dingen waar anderen blij mee zijn?	

Eis/item	19 ...je buurt	20 ... je huis, je appartement of de plek waar je woont	21 je baan (als werkend)
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	Buurt	Woonplek	-
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	-	-
Manier van beantwoorden	Of-of	Meerkeuze met plaatjes	Of-of
Nieuwe vraag	Vind je de mensen in je buurt aardig of stom?	Als je denkt aan het huis waar je woont, welk plaatje past daarbij?	Vind je je werk leuk of stom?
extra	Kun je iets noemen dat je zou willen veranderen aan de buurt/je omgeving?	(controle) Zou je dingen willen veranderen aan het huis waar je woont?	

Eis/item	22 ... Het niet hebben van een baan (als je werkeloos, gepensioneerd of invalide bent)	23 ...je opleiding	24 ...hoe goed je je financiële zaken kan regelen
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	Werkeloos	opleiding	financiën
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde	Niet hebben	-	-

vragen			
Vraag weg	-	-	-
Manier van beantwoorden	meerkeuze met plaatjes	Of-of	Of-of
Nieuwe vraag	Als je denkt aan het hebben van werk, hoe voel je je daar dan bij?	Vind je dat je genoeg of te weinig op school hebt geleerd?	Vind je dat je goed genoeg of te weinig je eigen geld kan houden?
extra	(controle) Wat zou je graag voor werk willen doen?		(controle) Helpt iemand je bij geld uitgeven? En vind je dat fijn?

Eis/item	25 ...de dingen die je voor je ontspanning doet	26 ...je kansen op een gelukkige toekomst	27 ... gemoedsrust hebben
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	toekomst	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	-	-
Abstracte concepten	ontspanning	Gelukkig	Geestelijke rust
Generalisering	-	-	-
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	-	+ te abstracte vraag	-
Manier van beantwoorden	Of-of		Of-of
Nieuwe vraag	Vind je dat je genoeg of te weinig leuke dingen doet?		Vind je dat je te vaak of genoeg met moeilijke dingen zit?
Extra	(controle) Kun je een voorbeeld noemen van iets leuks?		(Opnieuw stellen) Vind je dat je te vaak wakker ligt omdat je nadenkt over dingen?

Eis/item	28 ...je geloof in god	29 ...het bereiken van je persoonlijke doelen	30 ...je geluk in het algemeen
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd		-	-
Directe vergelijkingen		-	-
Sociaal reflexieve vragen		-	-
Abstracte concepten	Geloof, god	Persoonlijke doelen	Geluk
Generalisering		-	In het algemeen
Gevoelige inhoud		-	-

Negatief verwoorde vragen		-	-
Vraag weg		+	-
Manier van beantwoorden			Of-of
Nieuwe vraag			Ben je meestal blij of verdrietig?
Extra			(controle met plaatjes) Hoe voel je je meestal?

Eis/item	31 ...je leven in het algemeen	32 ...je persoonlijke verschijning in het algemeen	33 ...jezelf in het algemeen
Kwantitatief oordeel /vragen over tijd	-	-	-
Directe vergelijkingen	-	-	-
Sociaal reflexieve vragen	-	Verschijsing: indruk bij anderen	-
Abstracte concepten		Persoonlijke verschijning	-
Generalisering	In het algemeen	In het algemeen	In het algemeen
Gevoelige inhoud	-	-	-
Negatief verwoorde vragen	-	-	-
Vraag weg	+ te abstract	+	-
Manier van beantwoorden			Of-of
Nieuwe vraag			Vind je dat er veel of weinig dingen zijn die je aan jezelf zou willen veranderen?
Extra			(Controle) kun je iets noemen wat je zou willen veranderen? (opnieuw, plaatjes) als je aan jezelf denkt, welk plaatje past daarbij?

## 5. Voorlopige vragenlijst

Van tevoren door interviewer in te vullen

Leeftijd:....

Geslacht: M/V

Mate van verstandelijke handicap: *Licht*                      *Matig*

Heeft respondent werk: *Ja*    *Nee*

Uitleg

Heel erg bedankt dat je mij mee wil helpen met mijn onderzoek. Ik ga je een aantal vragen stellen. Ik ga je telkens naar je mening vragen, dus wat jij er van vindt. Het antwoord dat je geeft is nooit fout, omdat het is wat jij vindt. Alles wat je zegt zal aan niemand doorverteld worden. Als je een vraag niet snapt kan je dat gewoon tegen mij zeggen, ik zal dan proberen uit te leggen wat er staat of ik stel hem anders. Ik zal je alle vragen voorlezen en jij kan dan een antwoord kiezen.

We zullen het eerst even oefenen, goed?

(Bijv) vind je dat het mooi of slecht weer is buiten?

Bij de volgende vraag mag je uit een plaatje kiezen. Hier heb je drie plaatjes, kan je mij vertellen wat elk plaatje uitbeeldd?

*Wanneer de respondent dit niet weet uitleggen dat het 1<sup>e</sup> plaatje iemand is die blij is, het 2<sup>e</sup> plaatje iemand is die niet blij is, maar ook niet verdrietig en het 3<sup>e</sup> plaatje iemand is die verdrietig is.*

Welk plaatje past bij het weer buiten?

☺                      ☹                      ☹                      *weet niet*

Denk je dat je snapt hoe het werkt? Zijn er nog dingen die je wilt weten? Oke, dan gaan we beginnen.

1. Vind je dat je leven zo leuk is, of zijn er dingen die leuker kunnen?

Antw: leuk                      minder leuk                      weet niet

a. (Controle) wat zou leuker kunnen?

2. Zijn er dingen in je leven die je zou willen veranderen, of is alles zoals je wilt?

Antw: veranderen    zoals ik wil                      weet niet

a. (controle) Wat zou je willen veranderen?

Antw:

3. Vind je dat je een leuk of minder leuk leven hebt?

Antw: leuk                  minder leuk          weet niet

a. (controle)Als je denkt aan hoe je leven is, welk plaatje past daarbij?

Antw: ☺                          ☹                          ☹                  weet niet

4. Is er iets dat je mist, of heb je alles?

Antw: mis iets                  heb alles                  weet niet

a. (controle) Wat mis je dan?

Antw:

b. Is er nog wat anders dat je zou willen hebben?

Antw:

5. Als je iets kon veranderen, zou je dat dan doen, of zou je alles zo laten?

Antw: veranderen          alles zo laten          weet niet

a. Wat zou je dan veranderen?

Antw:

(Health and functioning)

6. Vind je jezelf gezond of zou je minder ziek willen zijn?

Antw: gezond                  minder ziek

a. (controle/opnieuw stellen) welk plaatje past bij hoe gezond je je voelt?

Antw: ☺                          ☹                          ☹                  weet niet

7. Als je ziek bent, zou je dan meer of minder verzorging willen krijgen?

Antw: meer                  minder                  weet niet

8. Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen?

Antw: veel                  weinig                  weet niet

9. Vind je dat je goed genoeg voor je zelf zorgt of zou je dat beter willen doen?

Antw: goed                  beter                  weet niet

a. Wat zou je dan beter willen doen?

Antw:

10. Vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen?

Antw: genoeg                  weinig                  weet niet

11. Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen?

Antw: genoeg                  weinig                  weet niet

- a. (opnieuw stellen) Doe je genoeg of te weinig dingen waar anderen blij mee zijn?

Antw:

12. Maak je je vaak zorgen?

Antw: ja                      nee                      weet niet

- a. (controle) waarover maak je je dan zorgen?

Antw:

13. Vind je dat je genoeg of te weinig leuke dingen doet?

Antw: genoeg                      te weinig                      weet niet

- a. (controle) Kun je een voorbeeld noemen van iets leuks?

Antw:

Ik ga je nu wat vragen over je vrienden en de mensen om je heen.

14. (Inleidend): Kun je wat namen noemen van vrienden?

Antw:

15. Vind je dat je genoeg of te weinig vrienden hebt?

Antw: genoeg                      te weinig                      weet niet

- a. (controle) Kun je voorbeelden noemen van dingen die je met je vrienden doet?

Antw:

16. Als je verdrietig bent, vind je dan dat anderen je genoeg of te weinig blij maken?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

- a. (controle) wie maakt je dan blij?

Antw:

17. Vind je de mensen in je buurt aardig of stom?

Antw: aardig                      stom                      weet niet

- a. Kun je iets noemen dat je zou willen veranderen aan de buurt/je omgeving?

Antw:

18. Welk plaatje past bij het huis waar je woont?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

- a. (controle) Zou je dingen willen veranderen aan het huis waar je woont?

Antw:

Als de respondent werkt:

19. Vind je je werk leuk of stom?

Antw: leuk                    stom                    weet niet

Als de respondent niet werkt:

20. Zou je graag willen werken?

Antw: ja                    nee                    weet niet

a. (controle) Wat zou je graag voor werk willen doen?

Antw:

21. Vind je dat je genoeg of te weinig op school hebt geleerd?

Antw: genoeg                    weinig                    weet niet

22. Vind je dat je goed of te weinig je eigen geld kan houden?

Antw: genoeg                    weinig                    weet niet

a. (controle) Helpt iemand je bij geld uitgeven?

Antw: ja, wie:                    nee                    weet niet

b. En vind je dat fijn?

Antw: ja                    nee                    weet niet

Psychological/spiritual

23. Vind je dat je te vaak of genoeg met moeilijke dingen zit?

Antw: vaak                    genoeg                    weet niet

a. (Opnieuw stellen) Vind je dat je te vaak wakker ligt omdat je nadenkt over dingen?

Antw: ja                    nee                    weet niet

24. Ben je meestal blij of verdrietig?

Antw: blij                    verdrietig                    weet niet

a. (controle met plaatjes) Hoe voel je je meestal?

Antw: ☺                    ☹                    ☹                    Weet niet

25. Vind je dat er veel of weinig dingen zijn die je aan jezelf zou willen veranderen?

Antw: veel                    weinig                    weet niet

a. (Controle) kun je iets noemen wat je zou willen veranderen?

Antw:

b. (opnieuw, plaatjes) als je aan jezelf denkt, welk plaatje past daarbij?

Antw: ☺                    ☹                    ☹                    weet niet

Nu ga ik je wat vragen over je familie.

26. Kun je wat vertellen over je familie? (inleidend)

Antw:

27. Is je familie gezond, of zou je graag willen dat ze minder ziek zouden zijn?

Antw: gezond                      minder                      weet niet

a. (opnieuw stellen) Welk plaatje past bij hoe gezond je familie is?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

28. Vind je dat je familie genoeg of te weinig blij is?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

a. (controle/opnieuw stellen) Welk plaatje past bij hoe blij je familie is?

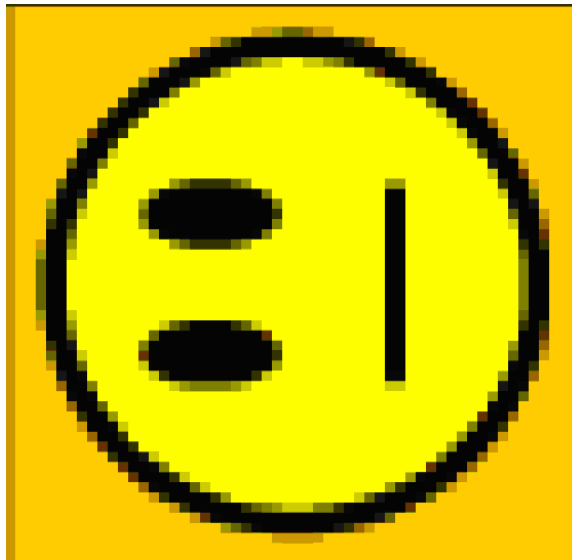
Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

29. Als je verdrietig bent, vind je dan dat je familie genoeg of te weinig je blij maakt?

Antw: genoeg                      te weinig                      weet niet



## 6. Plaatjes



## 7. Vragenlijst Experts

### Interviews met experts

Mezelf voorstellen: studie, afstuderen, afstudeertraject

Kunt u wat over uzelf en uw werk vertellen?

Wat denkt u dat belangrijke aspecten zijn van kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking?

### Vragenlijst

- Wat vindt u van de inleiding?
- Staat er iets in de inleiding wat niet begrijpelijk is voor verstandelijk gehandicapten?
- Nog iets?

### Vragen

Vooraf: Wat is beter: 'vind je' of 'is'

Bijv vraag 1: anders 'Is je leven leuk, of zijn er dingen minder leuk?'

Vraag 1: Is deze vraag begrijpelijk?

Is "je leven" niet een te vaag begrip? Zo ja, wat kan ik dan beter gebruiken?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 2: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Is het verschil met vraag 1 duidelijk?

Vraag 3: is het verschil met vraag 1 duidelijk?

Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 4: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 5: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 6: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 7: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 8: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 9: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 10: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 11: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 12: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 13: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 14: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 15: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 16: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 17: Is deze vraag begrijpelijk?  
"de buurt" een goed begrip? (komt van omgeving)  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 18: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 19: Is deze vraag begrijpelijk?  
Is het misschien beter om te vragen: 'vind je je werk leuk?'  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 20: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 21: hebben VG een opleiding gehad?  
Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 22: is er (meestal) de mogelijkheid eigen geld te beheren?  
Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 23: is het verschil met vraag 12 duidelijk?  
Is de vraag niet te moeilijk?  
Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 24: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 25: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 26: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 27: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 28: Is deze vraag begrijpelijk?  
Kan de vraag beantwoord worden?

Vraag 29: Is deze vraag begrijpelijk?

Kan de vraag beantwoord worden?

Algemene vragen:

- De vragenlijst is redelijk lang, is het verstandig een soort pauze in te bouwen, bijvoorbeeld: is er iets dat je tot nu toe niet snapt of wil vragen?

- Is de vragenlijst niet te lang?

- Is de volgorde van de vragen goed?

- Zijn er nog dingen die missen in de vragenlijst?

- Is er nog iets wat u wilt zeggen (over de vragenlijst)?

## 8. Expertinterviews

### Eerste interview

C: ok, ik heb dit stukje nu doorgenomen

B: Wat vindt u ervan?

C: van dit stukje?

B: ja, de inleiding, is het een beetje begrijpelijk, is het volledig, moet er nog iets bij of staat er nog iets in dat niet nodig is

C: nee ik vind het wel mooi dat het antwoord nooit fout is, he, dat is, elk antwoord is goed, dat vind ik wel mooi dat je dat er in hebt gezet

Ja, dit stuk dat kan verder, is netjes.

B: wat denkt u dat belangrijke aspecten zijn van kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking? Wat denkt u dat dat is?

C: het is belangrijk dat je vragen stelt, wat het niveau is van de cliënt. Je moet eerst kunnen inschatten of de cliënt kan lezen

B: nou het is in principe de bedoeling dat ik hem ga voorlezen, omdat de meeste mensen niet kunnen lezen, dus dan lees ik de vraag voor en kunnen zij kiezen

C: ja oke. Nou je zou het ook met plaatjes kunnen doen, denk dat dat ook heel belangrijk is. Zoals de plaatjes die ik hier zie, die vind ik ook wel passend. Daar geef je heel duidelijk mee aan of het leuk of minder leuk is...

Euh...ja wat nog meer, wat is nog meer belangrijk? Ja dat het in elk geval, ik vind het in elk geval belangrijk dat je op niveau de vragen stelt, en dat is toch vaak op een kinderlijke manier bij ons, en dat het positief is, dat vinden wij altijd heel belangrijk

B: en welke onderwerpen denkt u dat voor de mensen zelf bijdraagt tot meer vreugde in het leven zeg maar

C: muziek is belangrijk, dat zijn leuke onderwerpen, kunnen ze veel over vertellen, vinden ze ook prettig. Het contact leggen met mensen, tenminste, dat vinden ze hier heel belangrijk. Om bij de rest te kunnen horen. Zo hebben wij een cliënt die bijvoorbeeld een dag kan meedraaien bij de afdeling financiën, dat ze daar iets achter de computer euh mogen doen, nou dat vinden ze helemaal geweldig om op die manier toch geaccepteerd te worden

B: beetje hetzelfde zijn als iedereen eigenlijk

C: ja, vooral dat, hetzelfde zijn, en dan ook op die afdeling kunnen werken, dus het werk kunnen doen, en dan ook nog eens tussen dat soort mensen kunnen zitten, met een eigen bureautje, en gewoon zitten tussen de rest

B: oke

Nou, misschien even per vraag de vragenlijst doorlopen?

C: ja

B: mag u gewoon per vraag zeggen of het een beetje begrijpelijk is, en of te beantwoorden is, en of hij duidelijk is

C: ja, en dan ga ik bekijken of ik denk dat ze dat kunnen beantwoorden

B: ja...

C: vraag 1: is wel heel breed...

B: ja...

ja de eerste vijf vragen zijn heel breed, en daarna wordt het wat specifiek

C: ja, ik denk dat dat heel moeilijk is al, ik denk dat je concrete dingen moet vragen

Want de vraag van vind je dat je een leuk of een minder leuk leven hebt, kan best confronterend zijn, als de cliënt die dag een minder leuke bui heeft dan moet je met dit soort vragen al oppassen. Zijn er dingen die je in je leven wilt veranderen, dat is ook heel breed, kun je alle kanten mee op. Dus ik zou toch voor wat specifiekere vragen kiezen.

B: oke

C: ja, dit ook, als je denkt aan hoe je leven is, welk plaatje past daar dan bij? Is ook nog wel een denkertje he, van hoe is mijn leven nou. Dus als je dan denkt van wat ik hier zag, hoe is het weer buiten, dat is heel duidelijk, maar dit is echt een denkertje...

Nou ja goed, dan kom je met de volgende vraag alweer wat dichterbij, is er iets dat je mist, dat kunnen ze wel beantwoorden. Als je het over een bepaald onderwerp hebt dan he...

B: dus zo op zich is het wel een moeilijke vraag nog steeds?

C: ja, het moet wel specifiek... Het moet wel, ja, wat mis je dan? Als je een vork en een mes neerlegt, wat mis je dan, heb je dan het bestekje bij elkaar, ja dan kunnen ze je wel vertellen, ik mis een lepel...

Als je iets kon veranderen, zou je dat dan doen of zou je alles zo laten... ja, wat is dat iets... ja, ook weer een, ja, ik zou het dan toch laten weten over wat voor onderwerp dan gaat. Want dit kunnen ze zelf niet zeggen, je moet wel aangeven of het over vrije tijd gaat, of werk... Vind je jezelf gezond, of zou je minder ziek willen zijn? Zijn eigenlijk 2 vragen in een, of lees ik dat niet goed? Vind je jezelf gezond, ja daar kun je een antwoord op geven... of zou je minder ziek willen zijn?

B: ja, het zijn meer twee keuzes die ze hebben, zeg maar...

C: ja, maar ik zou er zelf nu al over nadenken, van vind je jezelf gezond, ja, als je jezelf minder gezond vindt, dat wil nog niet zeggen dat je ziek bent, of zou je minder ziek willen zijn? Dus dat betekent al dat je ziek bent... dus ik vind dit geen uhm... mooie vraag...

Nou ja, vraag 7 is wel een leuke vraag, van als je ziek bent, zou je dan meer of minder verzorging willen krijgen? Je zou kunnen vragen, als je ziek bent, vind je het dan prettig om verzorgd te worden? Vind je het dan prettig dat mensen wat voor je gaan doen. En meer of minder, ja je weet niet hoe het dan is he, als je ziek bent...

Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen? Ligt er ook weer aan wat, wat je doet...

B: het gaat er een beetje over of je voldoende energie hebt om je dagelijkse activiteiten te doen.

C: dus dan heb je over het werk hier, de activiteiten ook

B: nou in huis ook, gewoon je dagelijkse taken

C: je komt dan dus op het verschil tussen hier op het werk, en je dagbesteding. We hebben cliënten hier die thuis absoluut niet functioneren, nergens zin in hebben, en die hier hartstikke top zijn. Is ook alweer concreet waar is de cliënt, en wat voor omgeving, dat is allemaal van belang. Dus het moet allemaal wat concreter.

Zijn toch wel heel veel open vragen, waar je alle kanten mee uit kunt

B: ja het onderwerp is natuurlijk al redelijk algemeen, want het gaat over kwaliteit van leven, dus over je hele leven gezien, dus het is niet alleen maar op je werk of thuis, maar je hebt het meer over het hele pakket zeg maar. Dus dan ben je al snel wat algemener bezig.

C: ja, is wel jammer, want ik denk toch dat je wat specifieker moet gaan kijken waar je het over wilt hebben. En het algemene beeld, ja, het is zo vaag, ze kunnen alle kanten op. Ze kunnen over het ene onderwerp praten, het andere onderwerp. Dus als je een beeld daarvan wilt krijgen, zul je toch wat specifieker erop in willen gaan

Vind je dat je genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen? Ja, dat kan, die vraag... denk dat dat een euh duidelijke vraag is.

Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen? Ja, weet jij hem, wat je daarmee bedoelt?

B: ja, het gaat over of je anderen kan helpen, dat je wat voor anderen kunt doen, of je dat genoeg of te weinig doet

C: thuis?

B: in het algemeen, op je werk of thuis, als iemand je hulp nodig heeft, of je dat ook kunt doen

C: ja, ook een hele brede vraag. Ik denk niet dat, tenminste de cliënten die ik heb, dat die dat kunnen beantwoorden

B: ja, de vraag die eronder staat is bijvoorbeeld ander geformuleerd om te kijken of het daarmee wel lukt als de andere niet begrepen wordt

C: ja, ik denk dat ze dan zeggen dat ze dat genoeg doen. Ik denk niet dat ze de vraag snappen, hij is te breed

Vind je het leuk om euh met de begeleider de stad in te gaan, dat is wel wat concreter, dat zijn dingen die in hun beleving maken ze dat al wel mee. En ja, anderen, is heel breed. Heb je het over de begeleiding, of over de vader of zus, daar kunnen ze een beter antwoord op geven dan 'anderen'. Ook daarin moet je wat concreter zijn

Maak je je vaak zorgen? Euhm... ja ik zou hem anders stellen

B: zoals?

C: ben je soms niet eens blij, of ben je vaak euhm, maak je je vaak druk. Vind je dat leuk, of vind je dat leuk. Als je dit meemaakt, puntje puntje, wat vind je daar dan van? En dan kom je erachter of iemand zich zorgen maakt om iets. Dus je moet als het ware de tekst al in de mond leggen. Als je moeder de trap af loopt, vind je dat dan eng? Weet je wel?

De volgende vraag is wel mooi, vind je dat je genoeg of te weinig leuke dingen doet...

Vind je dat je leuke dingen doet op je werk, dat is duidelijk. Vind je je werk leuk? Euhm, vind je je huiskamertje leuk, of vind je je medebewoners leuk. Vind je het leuk op paardrijles? Dat is ook weer...

Euhm... kun je wat namen noemen van vrienden? Dat is wel duidelijk, dat kunnen ze wel denk ik

Vind je dat je genoeg of te weinig vrienden hebt. Op zich een goede vraag... je kunt er twee vragen van maken, vind je dat je genoeg vrienden hebt? Dan hoeft dat stukje te weinig er niet in te zitten

Als je verdrietig bent, vind je dan dat anderen je genoeg of te weinig blij maken? Euhm, ja kan... ook weer hetzelfde he... als je verdrietig bent, vind je dan dat je genoeg aandacht krijgt, of zijn er dan mensen die er dan voor je zijn? Ik zie dat je heel veel vragen stelt, van is het dit of is het dat? Ik zou het gewoon bij 1 laten, is het dat, nee dan is het dat... zou ik doen...

Vind je de mensen in de buurt aardig of stom? Ja, is ook idem dito

B: ja bijna alle vragen zijn zo geformuleerd

C: ja... ben je het daarmee eens, of niet?

B: ja, eigenlijk wel, omdat in principe is die constructie van vragen is geeft de meeste antwoorden en de meest betrouwbare antwoorden. Maar ik kan me wel voorstellen dat het moeilijk is, zeker in de wat langere vragen zoals die, dus ik kan het me wel voorstellen, maar het schijnt wel het beste te zijn

C: maar ja, vind je de mensen in je buurt aardig of stom? Dan moet je eerst de keuze maken tussen aardig of stom, ik vind ze aardig, oke. Dan, ja ik zou het gewoon zo stellen, vind je de mensen in je buurt aardig. Dan is het ja of nee, dat is duidelijk

Dit zijn wel heel leuke vragen, welk plaatje past bij het huis waar je woont. Dat zijn hele mooie vragen, dat kunnen ze zien, en dat kunnen ze ook aangeven wat dat is...

En het is een meerkeuze he, deze vraag

B: ja, net zoals vraag 17 ook

C: ja ik zou echt gewoon wat concreter zijn. ik denk ook wel dat dezelfde vragen naar voren komen he...

Je wou ze verder nog even euh...

B: ja, graag...

C: zou je graag willen werken. Nou ja dat is een goede vraag, ja of nee. En de volgende vraag, wat zou je graag willen doen, is ook goed.

B: maar de meeste mensen die hier komen, werken die?

C: ja, het is de bedoeling dat de mensen hier gewoon werken. Dat ze in elk geval een activiteit, een opdracht kunnen doen, dat kan in de keuken zijn, in de zaal hier, in de tuin...

B: maar krijgen ze daar bijvoorbeeld voor betaald?

C: nee... is allemaal een dagbesteding

B: en mensen die niet werken, hoe zit dat? Waar vind je die om het zo maar te zeggen?

C: ja, op zich stichting Aveleijn en dagcentra Twente, zijn 2 stichtingen, Aveleijn doet het wonen, en SDT doet het werken, de dagbesteding. In principe krijgen alle cliënten van Aveleijn een dagbesteding, en daar zijn natuurlijk cliënten met een hoger niveau, en die krijgen ook betaald. Wij zijn een beetje een tussenproject, tussen betaald werken en dagbesteding in. In principe als cliënten hier komen, moeten ze wel wat kunnen. Het is hier niet de bedoeling dat je eigenlijk de hele dag niets doen. Er moet wel een activiteit zijn he, wat ze kunnen. Vandaar de vraag ook van zou je graag willen werken, of vind je je werk leuk. Wat voor werk zou je dan willen doen

B: maar de mensen die hier rondlopen met een dagbesteding, als je aan hun vraagt heb je werk, zeggen ze dan ja of nee?

C: ja, ze zijn al aan het werk. De mensen die hier zijn, die zijn allemaal aan het werk, de een doet wat meer dan de ander, maar ze zijn allemaal aan het werk.

B: maar kun je dan stellen dat in principe alle mensen met een lichte verstandelijke beperking aan het werk zijn? Of is dat niet waar?

C: het is in elk geval de ene stelling, dat mensen met een dagbesteding hebben, en of dat nou betaald of onbetaald is, ze zijn in elk geval aan het werk. Dat doen we wel, daar zorgen we wel voor...

B: oke

C: vind je dat je genoeg of te weinig op school hebt geleerd? Nou ja heel veel cliënten zijn niet naar school geweest, dus euhm... ja, of ze dan wat hebben geleerd kunnen ze dan ook niet beantwoorden he. Dat ligt helemaal aan het niveau van de cliënt die je dan zou interviewen.

We hebben er een paar die wel naar school zijn geweest, en of die kunnen vertellen of ze te weinig op school hebben geleerd... die jongen waar je net mee sprak, zou je zeggen dat hij te weinig heeft geleerd. Die wil eigenlijk nog wel naar school, maar die heeft eigenlijk nog niet door dat hij het niet aankan. Het niveau van hem is laat school niet toe eigenlijk.

Ja, die vraag kun je niet aan iedereen stellen. Ja, geld is ook altijd... ja, dat ligt eraan of ze eigen geld kunnen hebben, en euh... ja... is moeilijke vraag... dat is bij iedereen zo verschillend. De meesten krijgen gewoon wat zakgeld, als ze dat al krijgen, of ze krijgen gepast geld mee, ze hebben niet eens munten, die kunnen daar niet eens mee omgaan, dus dat zal altijd te weinig zijn...

Vind je dat je vaak genoeg met moeilijke dingen zit? Vind je dat je vaak wakker ligt? Ja, dat vind ik een, ik zou hem zo vragen, van lig je wel eens wakker van bepaalde dingen.

B: ok. En dan liever die eerst stellen dan die eerste vraag?

C: ja...

Ben je meestal blij of verdrietig? Ja... ik zou vragen ben je wel eens verdrietig

Ja, je moet het ook een beetje ketsen op jezelf. Als ze jou zouden vragen ben je wel eens blij of verdrietig, wat zou jouw antwoord dan zijn. Want mijn antwoord zou zijn... ik zou gewoon vragen, ben je wel eens verdrietig. En hoe voel je je dan meestal, oeh, is nog gevaarlijk ook, ga je alweer dieper he... ik zou het daarbij laten.

Vind je dat er veel of weinig dingen zijn die je aan jezelf zou willen veranderen... ja... aan jezelf... ja, is ook heel breed, en ik zou hem ook euh... zijn er dingen wat je aan jezelf zou willen veranderen, zo zou ik hem stellen... maar veel of weinig... misschien wel helemaal niet Kun je wat vertellen over je familie, ja dat kunnen ze altijd wel

Is je familie gezond, ja dat weet je dan wel een beetje hoe die familie eruit ziet... kun je vragen van is je vader gezond, is je moeder gezond... dat zou je dan kunnen vragen.

Vind je dat je familie genoeg of te weinig blij is? Euh, je zou kunnen vragen van wordt er veel gelachen, thuis?

En als je verdrietig bent, vind je dan dat je familie je genoeg of te weinig blij maakt? Kun je dan bij je vader of moeder terecht? Zou dan een goede vraag zijn

Ik zou meer euh, ik vind dit wel heel leuk wat je doet, met rood geel en groen, ik denk dat dat heel mooi is, denk dat ze dat heel goed kunnen vertellen, om een beeld te krijgen, hoe iemand in het leven staat. En dan zou ik een concrete vraagstelling doen, van wat vind je van je werk, is dat rood, geel of groen? Nou dat kunnen ze heel goed vertellen.

B: dus eigenlijk ook meer gebruik maken van de plaatjes

C: ja, en niet vragen van of dit, of dat, maar wat hoort daar bij. En dat kun je eigenlijk met elke vraag. Anders dwaal je te veel af, en wordt het veel te ingewikkeld

B: euh, en veel vragen zijn geformuleerd met vind je, in plaats van is je, bijvoorbeeld is je werk leuk? Wat denkt u dat handiger is?

C: nee ik denk wel dat je het persoonlijk kunt houden, met vind je, want het gaat natuurlijk over wat die persoon vindt

B: en zijn er nog onderwerpen die missen? Of zijn alle aspecten wel redelijk gedekt

C: ja ik denk wel dat als je een beeld wil hebben, dat je... het ligt ook aan waar he... als je het over wonen hebt, of werken, als je het over het werk hebt, kun je wat meer sub-vragen stellen. Maar dan moet je eerst weten wat diegene voor werk doet en wat hij ervan vindt, en dan euh... Maar ik denk wel dat je in het algemeen wel euh, komt het wel in orde. Familie, geld, ziek zijn. Ja, misschien sport. Maar je hebt hier ook al met gezond he. Vrije tijd...

B: en is de vragenlijst niet te lang?

C: ik vind hem heel lang

B: hoeveel zou dan ideaal zijn?

C: ik denk dat als je 18 vragen hebt, dat je dan al heel wat

Verdrietig komt toch nog een paar keer voor, zijn toch een paar dingen euh... en ziek zijn ook al.

B: dus eigenlijk wat dubbele onderwerpen eruit halen en zo de vragenlijst korter maken?

C: ja...

B: wat vind u van de volgorde van de vragen?

C: ja, op zich kan het wel. Als je de dubbele vragen eruit haalt, gewoon die basis hebben over familie, werk, vrije tijd, en daar wat subvragen bij hebben, dat houdt ze ook het meeste bezig... vrije tijd...

B: is er nog wat anders wat u erover wilt zeggen



C: nee, ja, ik denk dat als je die keuzes eruit laat, en je bent wat concreter, dan krijg je een heel andere vragenlijst, krijg je een heel ander vragenlijst, vooral als je die poppetjes erbij gebruikt, dan ziet het hele beeld er anders uit  
B: oke, dan weet ik voldoende  
C: ik hoop dat je er wat aan hebt gehad

### Tweede interview

KL: ik weet niet of je overal een antwoord op krijgt, maar goed, dat merk je vanzelf wel.  
BM: ja. Ja het is inderdaad een beetje de bedoeling om nou te kijken of de vragenlijst begrijpelijk is en of hij het hele concept kwaliteit van leven dekt, of dat er nog dingen missen, of een andere volgorde van de vragen of iets dergelijks  
Misschien dat we anders even per vraag de vragenlijst door kunnen lopen?  
KL: ja, is goed... kijk het punt is dat we hier medewerkers hebben rondlopen van alle mogelijke categorieën rondlopen, met alle mogelijke handicaps. Er zullen ongetwijfeld mensen tussen zitten waarvan je na een paar minuten zegt van dit heeft geen zin en er zullen er ook bij zitten die gewoon antwoord geven  
BM: ja, in principe is hij bedoeld voor mensen met een lichte tot matige handicap, dus... Wat denkt u dat belangrijke aspecten zijn van kwaliteit van leven, met name bij mensen met een beperking?  
KL: moeilijk hoor... kijk er zitten hier mensen en die hebben altijd plezier, met name de mensen met het syndroom van down. Dat zijn kinderen, van 4, 5 jaar, die lachen altijd, die hebben altijd plezier en zijn nooit ziek. Nou dan heb je de categorie die hebben een handicap als gevolg van een beroerte of een ongeluk, die hebben wat schade opgelopen, dus ik denk dat het niveau nogal verschillend is, maar dat is ook het leuke eraan misschien de vorige keer hebben we wat mensen uit de linker gang genomen, ik weet niet precies wat de uitkomst van Lidewij is maar, daar waren waarschijnlijk ook wel kandidaten bij waarvan zij dacht daar kan ik niets mee, die komen er domweg niet uit. En wat zij kwaliteit van leven vinden, ik denk dat dat heel primair is. Het kopje koffie, kopje thee, mooi weer. Maar sommige, er is er een die loopt de hele week in een voetbalshirt van Twente. Zijn droom is om in bij Twente te werken, in het stadion. Dat hadden we bijna voor elkaar, maar die jongen heeft hoogtevrees, dus als hij boven in de tribune staat, en hij moet papertjes opruimen of wat dan ook, dan wordt hij helemaal gek. Maar hij loopt altijd in dat shirt.  
BM: ja... euhm, wat vind u van de inleiding? Is die goed, mist er iets?  
KL: ja, ik denk dat je moet proberen om het zo kort en bondig mogelijk te houden. Op het moment dat een inleiding heel breedsprakig gaat worden denk ik niet dat ze het snappen. Dus als je zegt in de trant van, bedankt dat je mee wilt werken aan mijn onderzoek, ik heb wat vragen, dat je alle vragen voorleest en dat zij een antwoord geven, dan gaat dat goed. En het is voor hen heel makkelijk om uit antwoorden te kiezen, als ze een plaatje mogen kiezen, dat is altijd prima, maar op het moment dat ze een keuze moeten maken uit drie, nou dat wil wel, maar als ze moeten gaan aangeven waarom. Maar.... ja, ik kan het moeilijk inschatten, op zich zijn de vragen wel duidelijk. Het is de keuze tussen ja of nee vragen, en dat krijg je de vrije keuze, en dan moeten ze zelf iets formuleren, dan ben ik benieuwd.  
Familie is denk ik heel belangrijk, ja vrienden, familie...  
Vorige week hadden we een van de medewerkers, die ook behoorlijk beperkt is, en zijn vader was overleden, dat deed hem niets, hij ging bij wijze van spreken lachend de deur uit. Dat valt dan niet hè, dat kwartje...  
Namen noemen kunnen ze wel  
Verdrietig is ook wel hè, ja als ze verdrietig zijn dan merk je dat wel, en als ze blij zijn ook, dat is allemaal heel open. Zo reageren ze ook naar elkaar. En dat plaatje, als je praat over plaatjes, heb je het over deze hè?  
BM: ja  
KL: eigen geld, denk ik dat het ook wel een goede is. Er zullen er ook wel een aantal zijn die geen eigen geld hebben, zullen er ook wel een aantal zijn die een soort zakgeld hebben  
BM: en dat is handig om aan de persoon zelf te vragen of euh...?  
KL: dat mag je gewoon vragen hoor. Kijk je hebt erbij die kunnen niet met geld omgaan, die kopen dan in de kantine van alles, 2 koppen, 3 koppen soep, die moet je gewoon een beetje in de gaten houden.  
En de kunst van jouw opdracht is dus om goede vragen te bedenken

BM: ja. En een vragenlijst die ook het construct kwaliteit van leven een beetje dekt, dat het zo veel mogelijk verklaart

KL: ja, maar goed, dat weet je pas...

BM: na de interviews

KL: ja

BM: ja, klopt. Maar het is nu ook kijken of er belangrijke dingen missen, of de vragen niet duidelijk zijn, of te moeilijk, of dat er te moeilijke begrippen in zitten, dat soort dingen

KL: nou, dat gevoel heb ik niet. Er zullen wat vragen in zitten die misschien niet van toepassing zijn, ik weet niet of het merendeel van de mensen op school heeft gezeten, maar goed, dat komt er vanzelf wel uit. En ik verwacht dat hun kwaliteit van leven een beetje de primaire behoeften zullen zijn, eten drinken, de familieband, of mensen in de buurt een beetje vriendelijk zijn, zal belangrijker zijn dan bijvoorbeeld het soort werk dat ze doen. Het zijn ontzettend goede werkers als je ze een keus kunt laten maken tussen twee dingen, van die is goed, en die is niet goed, gaat heel goed, worden ook niet moe, gaan helemaal goed. Ik denk dat het weer heel belangrijk is, dat ze dat als belangrijk ervaren, en de mensen om hen heen, de rol van de leidinggevende is heel belangrijk. Ja en de zorg die ze ontvangen, zowel van huis uit, als bij ons, zullen ze ook als belangrijk ervaren. En ze zijn ook bijna nooit ziek. Ik denk dat zij wat minder nadenken over bepaalde zaken, en dat ze daarom ook wat minder gevoelig zijn voor dat soort zaken.

Vorige keer heb ik het zo gedaan dat ik met de werkleider heb afgesproken, nou stuur jij maar een aantal mensen, waarvan jij denkt dat het een beetje verschillende niveaus zijn. En we vonden het de vorige keer gewoon handiger om het hier te doen, en dat was volgens mij een paar minuutjes per persoon. En dat moet jij maar aangeven, ik heb er zoveel gehad, het is nu wel genoeg

BM: ok... hebben jullie nog vakantie

KL: even kijken... we hebben week 32 en 33 vakantie. Als ik het goed heb is dat over 3 weken. Het kan wat mij betreft ook nog wel voor die tijd, maar daarna kan ook. Ik weet niet wanneer je er klaar mee moet zijn.

BM: ja, prima, ik zal even kijken wanneer ik het red.

Heeft u nog opmerkingen over de vragenlijst? Is hij te lang of te kort, of dingen die missen?

KL: je hebt wel vaak het criterium leuk of minder leuk, maar dat kan ook aan de aard van de vragen liggen... of nou, nee valt wel mee... Nou, ik heb het gevoel, 25,26, het zijn ook geen moeilijke vragen hè, als je antwoord hebt kun je ook wel door, nee dat moet wel lukken...

BM: oke. En de vragen zijn vaak geformuleerd als 'vind je', is dat handig, of is het misschien beter om te vragen 'is', 'is je werk leuk'?

KL: kijk het gaat erom wat zij vinden... nee, ik vind dat beide wel kan. Als je het formuleert met vind, komt wel vriendelijk over vind ik

Misschien is het wel handig, dat, deze gaan over het leven, en dan krijg je een ander blok, gezondheid, misschien kun je dat nog aanstippen in het gesprekje, deze vragen gaan hierover, deze hier

En hoeveel moet je er in totaal hebben om een beetje betrouwbaar beeld te hebben?

BM: euh, Lidewij heeft er in totaal 64 gehad, dus ongeveer hetzelfde aantal

KL: 64?

BM: ja, hier ongeveer 20, en bij 2 andere organisaties ook elk ongeveer 20

KL: oh ok. Met ongeveer 10 per uur, ben je ongeveer een middag bezig...

Als je het ongeveer een dag van tevoren meldt dat je komt, is dat goed. Vorige keer heeft de werkleider Lidewij even meegenomen en voorgesteld, en dan komen ze gewoon naar je toe.

Kun je hier zitten, of in een ander lokaaltje

BM: Ok, prima, bedankt

### Derde interview

RB: (voorstellen)

BM: wat denk u dat belangrijke aspecten van kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking?

RB: Euhm, ik denk dat het van belang is dat er goed naar hen, getracht wordt naar hen te luisteren en wat ze willen aanduiden. En wat ze... op elk niveau van leven. Ik vind dat je als groepsleiding de taak hebt om te achterhalen wat mensen willen aanduiden. En dat is niet altijd even makkelijk, met name bij een laag niveau, maar ook bij de mensen met een hoger niveau, die zeggen misschien iets, terwijl hun lichaamstaal misschien anders spreekt. Dat daar oog voor is, en dat er wat aan gedaan wordt en dat er vanuit die signalen aan gewerkt

wordt. Dat vind ik echt belangrijk. Tegenwoordig zeggen ze 'de bewoners centraal' daar ligt de basis denk ik

BM: welke onderwerpen denkt u dat bijdragen aan hun geluk?

RB: aandacht, en wanneer het kan een stuk eigenwaarde, dat ze het gevoel hebben dat er naar hen geluisterd wordt. Je wordt wel vaak beperkt in je mogelijkheid, als je tien bewoners hebt, kun je niet aan ze allemaal voldoen. Maar het streven om zo dichtbij mogelijk te komen, dat vind ik heel belangrijk. En dat denk ik, dat maakt geluk.

BM: ja, dan denk ik dat we wel aan de vragenlijst kunnen beginnen.

De mate van handicap, die informatie is beschikbaar bij de begeleider van een persoon?

RB: ja, licht en matig, die aanduiding bestaat zeker. Maar de begrippen licht en matig, hoe druk je dat uit. Als je een autist hebt, die kan behoorlijk intelligent zijn, maar is sociaal helemaal niet redzaam. Maar licht en matig, ik zou ook zeker ernstig erbij zetten, want die hebben we ook

BM: deze vragenlijst is in principe alleen bedoeld voor mensen met een lichte en matige handicap. Voor ernstige beperkingen is deze lijst ook echt niet geschikt voor. Het is de bedoeling dat ik hem gewoon ga voorlezen, zodat mensen gewoon antwoord kunnen geven. Er staan een aantal controlevragen bij bijvoorbeeld, als ik denk dat het antwoord niet klopt, of de vraag niet is begrepen dat ik die kan stellen

Even kijken... wat vindt u van de uitleg?

RB: nou, die uitleg vind ik goed. Ik zou het zeker niet groter maken. Ik denk dat het belangrijk is dat als je vragen stelt en dingen uitlegt, dat je snel tot de kern komt

BM: moet hij eventueel korter?

RB: nee, dit kan nog wel. Het is belangrijk dat het antwoord dat je geeft nooit fout is, en dat oefenen vind ik heel goed. Dat geeft vertrouwen en dat maakt dat ze opener worden.

BM: zou er nog iets bij kunnen dat wel mist? Wat wel belangrijk is?

RB: ja, eigenlijk moet je wel nog even vertellen wie je bent, en wat je doet. En waarom je die vragen stelt. He, ik ga vragen stellen of ik ben een boekje aan het schrijven over hoe we met elkaar praten, hoe we goed met elkaar kunnen leren praten, dat is wel belangrijk dat je dat ook aan ze vertelt. Wat je vraagt aan hun hun mening, en wie zij zijn, en dat vinden zij ook belangrijk. Het doel van jou moet hun ook duidelijk zijn

Eigenlijk hè, als ik dit zie, mijn collega, die geeft lessen aan mensen met een verstandelijke beperking, die zou dit beter kunnen dan ik. Zij werkt ook altijd met pictogrammen

BM: ok...

Vraag 1 dan?

RB: Vind je dat je leven zo leuk is, of zijn er dingen die leuker kunnen? En ga je deze dan ook ondersteunen met pictogrammen?

BM: euh, nee. De bedoeling is dat ik de vraag voorlees, en dan gaan zij een beetje vertellen, of geven gewoon antwoord op de vraag, en dan kan ik het aankruisen

RB: je hebt hier pictogrammen gebruikt, en dan is het misschien verstandig om die lijn door te trekken

BM: ja, ze worden ook uiteindelijk wel gebruikt, zoals hier bij vraag 3, alleen nog niet bij de eerste vraag

RB: oh ok, want ik dacht het is wel goed om dit erbij te gebruiken. De plaatjes kunnen ze veel concreter dan gewoon beantwoorden. Dus misschien kun je het ondersteunen met de plaatjes, wijs maar aan...

BM: oke... Maar verder kunnen ze de vraag wel beantwoorden?

RB: nou, hij is wel heel breed hoor. Ik zou wat meer, het is natuurlijk heel breed...

BM: ja, ze zijn ook heel breed, zoals ik al zei, de eerste 5 zijn heel breed, maar daarna worden ze specifieker

RB: nou ik zal even mijn collega erbij halen, die kan dit veel beter...

AtH: Ali ter Heurne. Waar is dit voor?

BM: (voorstellen)

RB: en ik zei al, als je werkt met pictogrammen, doe dan alles met pictogrammen. Want dat kunnen ze veel beter aangeven dan, dat werkt toch heel vaak beter, dan leuk of minder leuk

AtH: ja, ja

RB: ja, dus die ervaring heb je al...

AtH: ga je dit hier ook daadwerkelijk uitvoeren?

BM: ja, ja

AtH: hier op het Bouwhuis?

BM: dat zou zomaar kunnen, als het mag  
AtH: oh ok  
Ik vind wel de eerste vragen, ik vind ze heel, heel breed  
Je moet het wel structureren voor ze, als het bijna een open vraag is, dan werkt het niet.  
RB: daarom ben je hier ook natuurlijk, voor dit commentaar  
BM: ja, inderdaad. We waren ook vooral benieuwd of het zou lukken  
AtH: Waarom heb je hier tekst, waarom vervang je dat niet ook door een vraagteken ofzo?  
Daar werken wij ook mee, met vraagtekens en pictogrammen  
BM: de bedoeling is dat ik het ga voorlezen, de pictogrammen staan hier, maar daar zou ik wel een vraagteken bij kunnen voegen  
AtH: oh ja, ja, die zou je erbij kunnen doen  
Ik zou toch steeds die vier pictogrammen gebruiken. En zoals hier, niet minder leuk, gewoon niet leuk. Minder leuk is moeilijk, wij kunnen dat doseren, maar minder leuk is een beetje een vaag begrip voor hun.  
Vraag 2, vind ik wel een hele moeilijke vraag voor ze  
RB: ja hè... vraag 1 ook al  
BM: ja... maar de eerste vijf vragen zijn ook heel algemeen, en daarna wordt het specifiek, gaat het over gezondheid en familie bijvoorbeeld  
AtH: misschien zou je daar beter mee kunnen beginnen, want als hier iemand mee begint, en hij weet het al niet. Ik denk dat je beter eerst met hele makkelijke vragen kunt beginnen, en dat geeft zelfvertrouwen dat ze dat kunnen wat ze met je doen  
RB: ik zit ook te denken hoe ik daar zelf op zou moeten antwoorden...  
AtH: het mag wel wat concreter. En dan mag het best wat meer vragen zijn, als het maar concreter is  
BM: oke  
RB: En dan deelvragen van, hoe is de gezondheid, ben je wel eens ziek, waar heb je dan last van?  
AtH: en dat geldt eigenlijk ook hiervoor, heb je alles of is er iets dat je mist? Als ze iets niet hebben, dan missen ze dat ook niet. Dat is voor hun te vaag zeg maar  
RB: ja, vijf ook  
BM: en vanaf vraag 6, wordt het dan beter?  
RB: vraag 6... nee, dat laatste zou ik er niet bij zetten, dat maakt het verwarrend... ben je gezond, vraag het maar gewoon. En dan euh... ja of nee eigenlijk  
Ben je wel eens ziek, en wat heb je dan, op die manier?  
Als je ziek bent, zou je dan meer of minder verzorging willen krijgen? Ja, je vragen zijn wel goed, maar de stelling... als je ziek bent, wie verzorgt jou dan. En komen ze dan vaak bij je, mag je in je eigen bed liggen? Want hier moeten ze vaak, omdat de woongroep overdag dicht is, moeten ze ergens anders logeren. En wil je daar achter komen, moet je de vraag ook zo stellen. Of niet?  
AtH: ja, absoluut  
En vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen? Dan moet ik al nadenken over wat er wordt bedoeld. Dan kun je beter vragen, ben je vaak moe?  
BM: oke  
RB: ja, en waar komt dat dan van, en ga je dan extra rusten, dat soort dingetjes  
AtH: ja, wat je dan meer krijgt, is je stelt een vraag, en dan ga je, maar je zit er zelf bij, dat scheelt  
BM: ja, precies. Van mijn part gaan ze dan vertellen, en dat ik daar dan het antwoord uit haal.  
AtH: of misschien met kleurtjes werken. Met rood en groen geloof ik. Nee is bijvoorbeeld de rode stroom, en ja is dan de groene stroom, en weet niet is dan oranje ofzo. Die stoplichtkleuren zijn ook heel herkenbaar voor ze, werken wij ook mee  
RB: als je bijvoorbeeld vraagt, ben je wel eens ziek, en ze zeggen nee, welke kleur is dat dan, dat is groen, is goed  
RB: maar ik bedoel, de thema's vind ik prima, die moeten zeker aan bod komen, maar het gaat om de vraagstelling  
AtH: ja, zeker  
BM: ja, prima, daarom zit ik hier inderdaad  
RB: vind je dat je goed genoeg voor jezelf zorgt of zou je dat beter willen doen?  
BM: maar vinden jullie die of-keuze verwarrend?  
AtH: ja

RB: ja

AtH: ja, die moet je eruit laten

RB: zorg je goed voor jezelf? Je moet ze directer stellen. Niet vind je, gewoon directer stellen, zorg je goed voor jezelf. En dan zou je het in deelvragen kunnen doen. Ik weet niet hoe je het wilt verwerken, moet je natuurlijk ook op letten. Misschien dat je dan de deelvragen gebruikt om de keuze tussen ja en nee duidelijk te maken. Dat je dan vraagt van pak je zelf te drinken, hoe vaak eet je per dag, kun je zelf douchen, poets je je tanden zelf, dat soort dingen. Ik denk ook dat je dan een gedetailleerder beeld krijgt, dit is te vaag

RB: vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen... nee als je iets wilt, kan dat dan? Het moet eigenlijk neerkomen op een ja-nee vraag, ja nee en weet ik niet. Want dat is voor hen duidelijk

BM: ja, maar heb je dan niet het risico dat ze gewoon maar ja zeggen?

RB: ja, het is voor jou de taak dan om met de deelvragen te kijken of de ja en de nee uitkomt, als ze zegt ik zorg goed van mezelf, en dan pak je zelf drinken? Nee dat doet de leiding, nou dan weet jij wel dat dat geen ja moet zijn.

Als je dit doet, denk ik niet dat je werkelijk weet wat hen aangaat.

AtH: het is de vraagstelling echt, vind je dat je zelf te veel of te weinig kunt doen wat je wil, dat is de taal niet die zijn spreken hè

RB: kun je kiezen, en waaruit kun je dan kiezen? Kun je kiezen wat voor werk je doet, kun je kiezen wat je in je vrije tijd doet?

AtH: ja, dat soort concrete vragen eigenlijk

Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen? Help je wel eens anderen? Op de groep hebben ze wel taakjes, helpen tafeldekken, dat komt er wel uit.

RB: en dat is ook het niveau van gezinsvervangend tehuis, dat zij zo'n moeite hebben met dit begrijpen, en dat is eigenlijk net hun handicap, dat ze dit niet kunnen begrijpen.

Maak je je vaak zorgen, dat is een goede vraag

AtH: ja

Vind je dat je genoeg of te vaak leuke dingen doet? Doe je wel eens leuke dingen? En als je dan wilt weten of dat vaak genoeg is, doe je dat vaak? Dat is al genoeg

RB: wie zijn je vrienden, is denk ik duidelijker

Heb je veel vrienden, dat is misschien nog de vraag die je boven die andere stelt. Eerst heb je genoeg vrienden, en dan wie zijn het? Wie zijn je vrienden is eigenlijk al genoeg. Heb je vrienden, en wie zijn het dan? En vind je dat genoeg, en wat doe je daarmee?

Kun je dingen noemen die je met vrienden doet, kun je gewoon vragen, wat doe je daarmee?

AtH: ben je wel eens verdrietig, zo ja, wie troost je dan, of is er iemand die je troost. Oh dat heb je daar ook al. Troosten kun je het wel noemen, want dat kennen ze dan weer wel.

Vind je de mensen in je buurt aardig? Ja, kan wel, geloof niet dat dat zo'n probleem is. Maar niet die keuze, gewoon vind je ze aardig?

En wat bedoel je hiermee, omdat het staat bij aardig en stomme mensen?

BM: ja, dat is een controle vraag. Als ze zeggen ik vind ze niet leuk, wat dan niet bijvoorbeeld.

AtH: ah ok

Zou je willen dat er andere mensen in je buurt zouden zijn. Ja dat is een beetje... ja, dat is wel duidelijk. Maar als dat dus ja is, hoeft 17a niet te worden gesteld.

BM: nee, dat is meer een controlevraag

AtH: oke

Vraag 18, ja dat is een goede vraag. Je laat daar plaatjes zien neem ik aan hè

18a kun je misschien beter fijn vind je het fijn om daar te wonen, en bij ja prima, en bij nee, zou je kunnen vragen waar zou je dan willen wonen?

Oeh, als de respondent werkt. Vind je je werk leuk of stom? Ik denk dat je eerst moet vragen of iemand werkt

BM: de mensen die niet werken zijn dat mensen met een dagbesteding, of niet per se?

AtH: in principe heeft iedereen dagbesteding, of een activiteit, en dat kan dagbesteding zijn, en mensen van het lagere niveau, die hebben dagbesteding, en werk is meer voor jongeren

BM: meer voor sociale werkplaats?

AtH: ja, maar ook hier op het terrein bijvoorbeeld. Het kan dat ze hier op het bouwhuis hebben, of bijvoorbeeld post bezorgen, dat is het werk, en dagbesteding is iets vrijblijvender karakter, niet in de zin van komen of niet komen, maar de invulling

BM: maar als je mensen met een dagbesteding vraagt of ze werk hebben zeggen ze nee?

AtH: ja, maar het kan ook best wel zijn dat iemand die naar dagbesteding gaat dat ziet als werk  
Dus je moet inderdaad wel vragen van werk je  
BM: Maar hier heeft iedereen wel werk?  
AtH: nou de mensen waarmee jij een interview doet, die gaan allemaal wel ergens naartoe  
BM: dus eigenlijk hebben de mensen met een lichte tot matige handicap, altijd wel werk?  
AtH: ja  
BM: dat vroeg ik me nog af  
AtH: jawel...  
Als iemand niet werkt kun je altijd vragen waarom niet en zou je het wel graag willen. En wat zou je dan willen doen, nee op zich is dit wel goed  
Vraag 21, ben je naar school geweest, de ouderen zijn niet naar school geweest. De jongeren wel wat meer, maar de mensen, de oudere garde, van 60, denk ik niet dat naar school geweest  
Maar ben je naar school geweest, wat heb je daar geleerd, sommigen hebben wel leren lezen namelijk. Wat je ook zou kunnen vragen is vind je het leuk om wat te leren. En wat zou je nu nog willen leren?  
Vind je dat je goed of te weinig je geld kan houden... heb je je eigen geld? En mag je daarmee doen wat je wilt? Denk ik wel dat je dat bedoelt.  
BM: ja  
AtH: Ik zei het zo, maar wel als 2 vragen hè  
Ik zou zeggen helpt iemand je als je wat koopt, in plaats van geld uitgeven  
Vind je dat je te vaak of genoeg met moeilijke dingen zit? Heb je wel eens problemen bedoel je doen?  
AtH: maak je je vaak zorgen  
BM: ja, die hebben we wel al gehad  
AtH: waarom vraag je het dan nog een keer  
BM: nou, het is wel iets anders. Dat andere is dat je je vaak zorgen maakt, en dit is meer of je loopt te malen  
RB: heb je veel problemen, denk je daar vaak aan?  
Vraag 24 is prima  
AtH: maar vraag je dan niet bij zo'n vraag, wie helpt je daarmee, als je zorgen hebt.  
Vraag 25, ben je tevreden met jezelf?  
RB: Of met je lichaam of met je lijf... ja, over jezelf, is het over je lichaam, of over je karakter?  
BM: beetje beiden... Is het dan handig die vraag uit elkaar te trekken, dat je eerst vraagt van uiterlijk, en dan karakter?  
RB: ben je tevreden over jezelf, dan is het meer van ben je snel boos, en is dat dan terecht?  
AtH: ja  
RB: Het is een hele moeilijke vraag, zelfs als je hem simpel stelt... Hele moeilijke vraag voor hier. Gaat over het zelfbeeld, en dat is vaak niet zo reëel. Ze hebben vaak geen reëel zelfbeeld  
AtH: ja maar als ze zichzelf knap vinden is natuurlijk ook wel goed. Vind je jezelf knap bijvoorbeeld. En dan kun je vragen wat vind je mooi aan jezelf dan, en dan krijg je een beeld van zichzelf  
BM: en qua karakter, kun je dan bijvoorbeeld vragen wat vind je van je karakter?  
RB: nee dat kennen ze niet  
Ben jij een vrolijk type bijvoorbeeld  
AtH: ja, dat wou ik net zeggen... dat heb je hier ook hè... ben je vaak blij, of ben je meestal verdrietig... Dat is een goede vraag in dat kader... en help je graag iemand?  
Vraag 25b, die zou weer kunnen  
BM: die kan ik dus beter omdraaien eigenlijk  
AtH: ja. Dit is weer een hele concrete, benoembaar, aanwijsbaar...  
BM: is het handiger om de moeilijke vragen met plaatjes te stellen dan?  
AtH: ik vind sowieso, het liefst zoveel mogelijk met plaatjes of met kleuren... als het kan in principe bij elke vraag  
BM: de mensen met een lichtere beperking, is dat niet vervelend voor hen dan?

RB:: nee, nee. En je hebt snel genoeg door van nou, dat je vraagt van, je hebt antwoord gegeven, met welk plaatje zou je het duidelijk willen maken. Dan ben je heel respectvol, is helemaal niet kinderachtig ofzo

AtH: kun je wat vertellen over je familie... ik denk dat je beter kunt vragen van heb je nog ouders, hoeveel broers en zussen heb je

RB: halen ze je vaak op, hebben jullie veel contact, en ga je ook wel eens naar hun toe, hè, of ze ook wel eens uit gaan. En wat doe je met je familie dan?

AtH: En bij vraag 27 moet je ook vragen is je vader gezond, is je moeder gezond, de mensen die je bedoelt met familie.

Vraag 29, is eigenlijk dezelfde vraag als die ene, vraag 16, maar die was meer met begeleiding enzo. Die kun je zo overnemen, zoals je dat omschreven hebt. Als je verdrietig bent, troost je familie je dan?

Wat ik een beetje mis, is een stukje van het invullen van vrije tijd. Je hebt wel van werk, maar niet welke hobby's mensen hebben. Is ook een onderdeel van het zinvol invullen van het leven, dat is toch een beetje waar het om draait, daar hoort vrije tijd ook bij

BM: oke... en die vraag van doe je genoeg leuke dingen, die is niet voldoende zeg maar? Of moet ik die wat uitgebreider stellen?

AtH: ja, bijvoorbeeld wat vind je leuk om te doen, welke hobby's heb je, zit je op sport, ga je op vakantie, ga je wel eens uit, dat soort dingen.

Dan krijg je ook een beetje een beeld van hoe actief iemand is in zijn levensstijl.

BM: vind u de vragenlijst te lang of te kort

AtH: nou hoeveel vragen zijn het? 29, en het worden er nog wat meer?

Hoe lang denk je dat je hiermee bezig bent?

BM: kwartiertje?

AtH: dat is niet te lang...

BM: en wat is dan te lang? Een half uur?

AtH: ja, dat ligt ook een beetje aan de persoon... en als eenmaal mensen op gang komen, verschilt natuurlijk ook weer per persoon...

#### Vierde interview

RG: Dit zijn vragen die je voorlegt aan de kandidaat? Waar je mee euh...

BM: Ja, ja, precies, euh, ik heb nu deze vragenlijst ontworpen op basis van een andere vragenlijst en euh ik ga nu met mensen zoals u overleggen om te kijken of het een begrijpelijke vragenlijst is en of hij een beetje goed is en euh

RG: en euh, er zijn mensen bij, met een laag IQ die niet kunnen lezen

BM: ja, ja daarom ga ik hem voorlezen inderdaad

RG: nee ok, dan heb je dat ondervangen

BM: de bedoeling is dat ik het ga voorlezen, en dat zij dan gewoon antwoord kunnen geven dat ik het eventueel ook inschaal

RG: ja prima

BM: even kijken... Ik heb net ook al verteld over mijn studie enzo, dus kunt u even wat vertellen over uzelf en wat u hier precies doet?

RG: Ik ben hier locatiemanager, en het is een werkplaats waar mensen met een verstandelijke beperking, mensen met autisme, mensen met euh ADHD, mensen met licht psychiatrische problematiek, leren werken. En leren werken is vaak heel breed. Het is niet alleen het werken zelf, maar het heeft met alle componenten van het leven te maken hè. Kijk als jij 's avonds laat naar bed gaat, kun jij 's ochtends niet werken. Dus de 3 treinen noemen we dat, werken, wonen, vrije tijd, die zijn allemaal heel erg belangrijk om te leren werken. Er zijn mensen die hebben een lag zelfbeeld hebben, maar je hebt ook mensen die een hoog zelfbeeld hebben, die zichzelf overschatten, dus je moet tot een reëel zelfbeeld komen. En wat je probeert met werken, is het te spiegelen aan wat ze kunnen, en waar ze aan moeten werken om het bette te krijgen, met de bedoeling dat ze dus, ja, gaan werken straks. Dat kan werk zijn in een vrij bedrijf, dat kan zijn in een beschermde vorm zoals een sociale werkplaats of een dagactiviteitencentrum. En de mate van je capaciteiten bepaald waar je uiteindelijk komt te werken. Dus dat gebeurt hier.

BM: en wat denkt u dat belangrijke aspecten zijn van kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking?

RG: euhm, nou dat je in elk geval gelukkig bent, en dat je goed in je vel zit, en dat is in principe het accepteren van je handicap. Maar dat is een heel moeilijk item bij verstandelijk gehandicapten, want dat is heel pijnlijk. Ik noem het wel eens mensen zitten in een lichaam

gevangen, waar ze niet van houden, en dat is heel lastig. Soms kun je beter een heel laag niveau hebben, want dan heb je het niet in de gaten, maar de lichter gehandicapten hebben het wel in de gaten en die willen graag net zoals jij en ik gewoon kunnen leven. Een vriendin of een vriend hebben, een eigen woning, een dikke BMW onder de kont, die hebben vaak hoge verwachtingen, en die zijn vaak niet in te lossen. De verstandelijke beperking beperkt ze daarin, en dat is een harde dobber. Je ziet soms mensen die kunnen dat oppakken en accepteren het, die groeien, die hebben ook de energie die ze hebben om het te verbloemen, die hebben dat niet meer nodig, die kunnen ze stoppen in ontwikkeling, die groeien, maar je hebt ook mensen die blijven in die frustratie zitten en die, ja dat worden psychiatrische patiënten, die krijgen gedragsproblemen, dat is een moeilijke groep. En het begint bij de omgeving, de ouders, daar begint het wel mee, die hebben soms hoge verwachtingen. Die ouders moeten accepteren dat hun kind op een andere manier gelukkig moet worden. Een warm nest, en acceptatie, dan zie je al dat het beter gaat, dan bij andere mensen

BM: dus op zich is familie ook een belangrijke euh...

RG: ja, ja... Ook hier komen mensen voor uit geboren uit verstandelijk gehandicapten mensen, en dat zijn vaak mensen met een hoog IQ, en die hebben vaak psychische problemen, omdat ze van hun ouders te weinig meekrijgen. Dus het is heel complex in feite. En gelukkig zijn, heeft te maken met zelf kunnen handelen in het leven, zelf kunnen doen wat je wilt doen. En dat is euhm, mate van handicap heeft daar ook mee te maken. Dus euhm, ja, sommige kunnen zelfstandig reizen, zelfstandig wonen, en er zijn ook groepen die het niet kunnen. Dus het gevoel van geluk, net zoals bij gewone mensen. Het is een gevoel van geluk, is in feite hetzelfde, het is een acceptatie van jezelf.

BM: eens kijken of dat voldoende in de vragenlijst in zit

RG: wat ze verder wel kunnen aangeven, ik weet niet hoe je de vragen hebt geformuleerd, is wat hun toekomstverwachtingen zijn, en die moet je misschien terugkoppelen naar wat ze nu zijn. Want dan zie je waarschijnlijk al een hele grote discrepantie tussen wat ze nu doen, en wat ze zouden willen. Dus als je controlevragen stelt van euh, zou je een vrouw willen hebben, en kinderen, en weet ik veel wat, is vaak wel heel hoog gegrepen hoor. En het terugkoppelen van waar ben je nu, en hoe denk je dat te bereiken. Want als ze zeggen, dat doe ik zelf wel, zie je al een hele grote discrepantie.

BM: ja...

Wat vindt u van de inleiding? (5.46)

RG: Ik denk dat ie wel goed is

BM: Ja?

RG: Heel begrijpelijk, ja, die kun je prima gebruiken

BM: Even kijken, euhm, is er iets dat er mist in de inleiding, of euh...

RG: ja dat is lastig hè, want wat staat er al. Misschien moet je je even voorstellen, verstandelijk gehandicapten willen graag weten wie je bent wat je doet, net zoals je dat mij vroeg. Euhm, en misschien moet je ook even uitleggen waarom je die vragen stelt, wat je ermee wilt.

BM: Ok, ehm, staat er denkt u iets in dat niet begrijpelijk is?

RG: Nee, ik denk dat je dat wel heel eenvoudig hebt euh... Je moet je voorstellen dat je met iemand praat op het niveau van een basisschool groep 4. Op dat niveau praat je met mensen. En ik denk dat je dat wel duidelijk hebt aangegeven

BM: Dan had ik nog een algemene vraag over alle vragen, want de meeste vragen zijn geformuleerd met wat denk je, wat vind je? Is dat verstandig of is het misschien handiger om te vragen "is je werk leuk?" of...

RG: nee ik denk dat je het het beste kunt betrekken op de persoon. Ze zijn vaak op zichzelf betrokken, het sociale component is vaak lastig, ze zijn heel erg op zichzelf gericht, dus het 'ik', dat weten ze, dat ben ik, dus dat kun je wel gebruiken

BM: Euhm, ok... ja, wat vind u van de eerste vraag?

RG: Ja ik zat te denken, is misschien handig als je het een keer oefent, om te kijken of het begrepen is, als een soort controle. Dus als je vraagt van vind je het mooi weer buiten, en hij zegt ik vind het maar niets, dat je even doorvraagt waarom vind je het dan niets

BM: jaja

RG: Ok, euhm, vraag 1... Hmm, is wel moeilijk hè...

BM: ja er zitten inderdaad wel behoorlijk algemene vragen tussen

RG: ja... euh... ik zit even aan het woordje leuk te denken of ze dat euhm... Is een beetje breed hè. Misschien moet je het op de situatie betrekken

BM: bijvoorbeeld op dit moment?



RG: ja, nu inderdaad. Want dat voelen ze wel...

BM: ok... en u denkt wel dat er een antwoord op kan komen?

RG: ja, ja, dat denk ik wel

BM: en de controlevraag is ook hè?

RG: zou het leuker kunnen is zo'n moeilijke begrip hè

BM: anders misschien zou het beter kunnen?

RG: ja, ja, of misschien zou het anders kunnen, hoe zou het anders moeten zijn. En dan kun je die leuk minder leuk en zo wel hanteren, want dat kun jij er wel uit halen

BM: Ja, ik heb er een aantal controlevragen in gezet en euh

RG: om te kijken of het begrepen is, en of het consistent is

BM: ja ja...

Euh... vraag 2?

RG: ja... ja het is een beetje een niveau. Want zijn er dingen die je zou willen veranderen, dan verwacht je een stukje zelfinzicht hè, dan denk je al dat iemand weet wat hij wilt of niet wilt. Misschien moet je je beperken tot een bepaald IQ, als je zo nauwkeurig gaat vragen, want een lager niveau, die zal daar veel meer moeite mee hebben. Hoe breed wil je die range nemen?

BM: euhm...

RG: matig gehandicapt?

BM: ja, matig tot licht gehandicapt. Maar dit zijn ook de eerste vijf vragen, dat zijn hele algemene vragen die kwaliteit van leven heel algemeen benaderen, en de rest van de vragen is veel specifiek, ook over familie enzo. Maar is het misschien een idee om euh dit te combineren met het toekomstbeeld dat ze hebben? Dat ze iets meer die link kunnen leggen?

RG: ja, want daar hebben ze veel meer beelden over, wat zijn je toekomstverwachtingen, wat zijn je ideeën voor de toekomst.

BM: misschien dat ze daar eerst over kunnen vertellen en...

RG: Want je zult zien dat je waarschijnlijk meer informatie krijgt, je zult toch een band op moeten bouwen

BM: euhm ok... euh, vraag 3?

RG: euh, dan zul je misschien aan de vraag moeten koppelen, vind je nu, op dit moment. Misschien gekoppeld aan de toekomst, hè, vind je dat wat je nu aan het doen bent met je toekomst te maken heeft? Vaak zijn ze wel bezig met werk of wonen, daar zitten wel ontwikkelingen in

BM: denkt u dat het verschil met vraag 1 duidelijk is? Want ze zijn een beetje hetzelfde

RG: het is een overlap in feite... Je zou een soort van controle vraag in kunnen doen, van is het hetzelfde als vraag 1? Ik weet niet waarom je die zo gesteld hebt?

BM: euh, ja ik kon hem ook niet echt anders verwoorden

RG: het is voor jou een soort inleiding of euh... misschien moet je het ook een beetje in het inleidend gesprek gebruiken, om contact te maken, om een analyse te maken, van dat je een beetje vraagt van wie ben je, wat doe je nu, wat zijn je verwachtingen

BM: ja,  
Er staat trouwens wel een controle vraag bij, maar die staat op de volgende pagina, met de plaatjes. Vindt u dat hij goed is

RG: en waarom ga je bij die andere vragen geen plaatjes doen en bij deze wel? Ik zag er een...

BM: ja, ook een beetje voor de afwisseling

RG: ok

BM: is er nog iets met die vraag?

RG: vraag 3? euhm ik zit te denken dat je hem koppelt aan vraag 1, dat je er ook nu bij moet zetten, dat het betrekking heeft op het heden, wat vind je nu leuk, wat vind je minder leuk

BM: ok. Euh... vraag 4?

RG: euhm, ja ik denk dat je die vraag anders moet stellen. Je hebt hier gevraagd wat vind je leuk of minder leuk, en hier heb je als je mist, is in feite het vervolg op vraag 3, dus wat zou je nu anders willen? Ik denk dat je moet proberen dat het concrete vragen zijn. Kijk want hier kan het zijn van, ja ik heb geen speelgoedautootje, of zoiets... het heeft te maken met je leven, dus al die deelgebieden, of je daar gelukkig bent, of je daar nog iets zou willen. Het zou ook kunnen dat ze niets mogen van moeder of zo ik denk dat het woordje mist, dat dat verwarring... ik denk dat je 'wat zou je nu veranderd willen, en wat zou je dan anders willen'. En het heeft met kwaliteit van leven maken dus het heeft met vrijheid te maken, met

zelfstandigheid, dus dat zijn de kernwoorden waar je het aan afmeet, waarin iemand zelf kan functioneren, want dat bepaald ook de mate van geluk denk ik.

Maar goed, die vraag, als je iets kan veranderen, wat zou je dan doen? Nou ik denk dat als je wat wilt veranderen, dan laat je het niet zo. Zit daar geen tegenstelling in? Als je iets kon veranderen, zou je het dan doen, of zou je het zo laten. Want je wilt veranderen...

BM: ja maar het hoeft niet natuurlijk. Wil je wat veranderen, of niet

RG: ja, ja, je kunt kijken ja. Ja ja ja. Zou je wat willen veranderen, wat zou je willen veranderen, dat kan wel ja

Eigenlijk zou je hem dadelijk even moeten stellen bij iemand, ik weet niet of je tijd hebt, eigenlijk zou je even een try-out moeten nemen

BM: hoe bedoelt u?

RG: bij een deelnemer, loop de vraag even langs, want ik zit, ik benader het vanuit mijn hoek, kun je het even bij hen proberen, heb je tijd

BM: ja hoor ja, ik heb de hele middag

RG: nou kun je even controleren of het klopt wat ik zeg, misschien moet je twee mensen proberen, een met hoog niveau, een met laag niveau, misschien haal je daar nog dingen uit, krijg je meteen feedback.

BM: prima, ik zou zeggen ga maar gewoon door

RG: ja, euhm... ziek en gezond dat weten ze wel, als je ziek bent, snappen ze ook wel, verzorging of verpleging dat snappen ze ook wel denk ik, dus dat moet ook kunnen. Het moe zijn daar kunnen ze ook wel antwoord op geven. Vraag 9, euh, ja dat is denk ik zo'n item dat geluk euh, vind je dat je genoeg je voor jezelf kunt zorgen. Ik denk ook wel dat ze het snappen. Vraag 10, ik denk, euh, ja, mag je zelf bepalen wat je doet, of moet je altijd voor anderen wat doen, ik denk ook wel dat ze dat snappen.

BM: het gaat een beetje over kun je zelf uitmaken wat je wil op een dag

RG: euhm, ja het anderen helpen is het een hele interessante vraag of ze verder kijken dan hun neus lang is en of ze ook naar die andere willen kijken of dat het abracadabra is, dat zal ook een beetje van het IQ afhangen.

BM: en stel nou dat de vraag niet begrepen wordt, is dat een formulering van "soms kun je andere mensen helpen, en worden ze daar blij van, doe je dat wel eens?" Is dat een goede formulering?

RG: ja, en dat ook kun je daar een voorbeeld van noemen, om te kijken of ze het begrepen hebben...

BM: Oke

RG: ik denk dat zorgen dat ze dat ook wel begrijpen. En dan zul je ook wel merken dat ze zich ook zorgen maken over dingen waar ze geen invloed op hebben, en dat het ze emotioneel wel belemmert. En waar maak je je zorgen om zou je ook kunnen zeggen.

BM: en dat is ook geen confronterende vraag ofzo?

RG: nee, nee, nee maar dat hebben ze wel, ik denk dat ze een beter gevoelsleven hebben dan mensen zonder verstandelijke handicap. Ze zijn denk ik wat opener

Nou en leuke dingen, dat snappen ze ook wel, voorbeeld noemen, dat moet kunnen

De volgende vraag is heel interessant, want vrienden en mensen om hen heen, is heel moeilijk. Het is heel moeilijk om relaties te onderhouden. Vrienden, namen vragen, ja, en misschien moet je vragen waar ze ze van kennen, want of het vrienden van de familie zijn ofzo of in vrije tijd, dat kun je zo checken dan.

BM: is dat eventueel te vragen aan begeleiders ofzo?

RG: ja hoor, ja dat kan wel. Het probleem is, ze doen niet mee aan sportverenigingen, aan clubjes, want in competitie, niemand wil ze erbij hebben, ze verliezen altijd dus dat maakt het onderhouden van vrienden, en vaak zijn het gekunstelde settings waar ze leeftijdsgenoten op hetzelfde niveau zitten

Euhm, nou genoeg of weinig vrienden daar kunnen ze wel antwoord op geven. Goeie vraag, vraag 15. Ja, en misschien bij vraag 16, als je verdrietig bent of zo, dat je vraagt, of dat vrienden zijn of familieleden

BM: ja, er komt ook nog dezelfde vraag met familieleden.

RG: oh ok, dan komt dat terug... Euhm, vraag 17, in je buurt, is dat in je woonomgeving?

BM: euh, dat woord, in je woonomgeving, kan ik dat eventueel gebruiken?

RG: nee in je buurt, ik denk dat kinderen dat wel weten dat ze in een buurt wonen

Euhm, ik zit even te denken, misschien dat je moet vragen waar zie je je vrienden, of die bij hen op bezoek komen, of dat ze die op straat zien. Geeft ook al iets aan over of ze naar buiten gaan, of dat ze op bezoek komen, met mobiliteit. Maar goed... het plaatje van woning

is duidelijk, want daar zullen ze een mening over hebben. Denk dat ze hun woning heel veilig vinden, dus dat ze dat wel fijn vinden. Nou hier werken mensen allemaal, dus over werk leuk of stom... Misschien moet je eerst vragen, wat voor werk doe je vandaag, want het is maar net wat ze zich voor de geest halen, je hebt wel eens dat ze dagen iets doen wat stom is, dat onthouden ze altijd wel, en dat op andere momenten ook aangeven dat het stom is. Dus misschien moet je vragen wat doe je voor werk, en vind je dat leuk of stom?

BM: ja

RG: Euhm, even kijken, ik zie dat euh, als hij niet werkt, ik noem het werken wat ze hier doen, maar het is meer een soort stage, ze werken hier niet voor een baas, het is niet echt werken. Dus ik weet niet of je daar onderscheid in wilt maken. Ik weet niet welke instanties je nog meer afgaat Maar hier is dus stage, en bij de DCW is dus werken.

BM: oh ok

RG: maar dan moet je zelf even denken of je dat onderscheid wilt maken, want hier is het meer leren werken

Euhm, die vraag 21, dat is een legitieme vraag, die kun je gewoon stellen, misschien kun je daaraan koppelen, van euhm, als het genoeg is, is het genoeg, maar als het te weinig is, dat je dan vraag wat. Dan zie je meteen die zelfoverschatting, als ze zeggen wiskunde of engels, of, nou ja dan weet je ook of, dan geeft dat ook wel aan niet tevreden zijn met de status die ze nu hebben.

Euhm, eigen geld, dat is misschien een beetje lastig, ze krijgen hier geen geld, dat beheren ouders helemaal, maar je hebt er die het wel zelf hebben. En geld is soms ook iets wat ze helemaal niets zegt, ze weten vaak niet eens wat een spijkerbroek kost. Misschien moet je even vragen krijg je geld, en hoeveel dan, en als ze een tientje krijgen is dat zakgeld. Maar misschien hebben ze ook wel dat ze het zelf mogen doen

BM: maar stel dat ze zakgeld krijgen, dan kunnen ze dat toch ook zelf beheren?

RG: ja ja, dat kun je dan vragen. En geld uitgeven dat is denk ik een hele goede vraag, en vind je het fijn, dat moet ik dan lezen, als iemand je helpt bij het geld uitgeven?

BM: ja, ja

RG: nou dan is hij denk ik wel goed

BM: ok... En de eerste kan ik dan gewoon aanhouden, of is het eventueel een idee om de eerste controlevraag dan als vraag te gebruiken?

RG: vraag 22 bij a denk ik. Ja maar ik denk dat bij heel veel de ouders het beheren

BM: ok, maar het is dan niet beter om die vraag als eerste te gebruiken?

RG: nou, ik denk dat krijg je zelf, heb je zelf geld, en is dat zakgeld, en hoeveel krijg je. Dat je even checkt of dat het echt geld uitgeven, of dat de ouders het gepast meegeven. Want ik neem aan dat je ook benieuwd bent naar een stukje zelfstandigheid, of hij om kan gaan met geld.

BM: ja, dat is inderdaad wel het idee, zelfcontrole

RG: ja, dan vraag even, heb je geld bij je, even afchecken. Misschien moet je die vraag even erbij zetten

Euh, vraag 23, misschien moet je dat terugkoppelen aan de vraag

BM: ja... Dat je eigenlijk die vraag verder naar voren haalt?

RG: nee, eigenlijk dat je het meer terugkoppelt, van je had me verteld dat...

BM: oh ok, ja

RG: vind je dat je daar veel mee zit, vind je dat lastig? Dat wakker liggen is denk ik ook iets van houd je dat bezig? Bijvoorbeeld dat er aan de tafel vaak op hoog niveau gepraat word, en dat ze niet mee kunnen doen. Misschien moet je dat voorbeeld wat voor is gekomen, aanhalen om het gevoel aan te krijgen

Nou blij, verdrietig kennen ze, dus dat moeten ze kunnen beantwoorden.

En dan 25 heeft met uiterlijk te maken, of niet?

BM: nee, ook met innerlijk. Niet echt persoonlijke verschijning, maar meer in totaal...

RG: Misschien moet je dat ook meer duidelijk maken. Van vind je dat je er leuk uitziet, ben je blij met jezelf?

BM: beetje uit elkaar trekken, die vraag?

RG: ja, ja.

En de controlevraag wat ze dan willen veranderen is heel duidelijk, daar kunnen ze wel antwoord op geven. Zelf denk ik ook wel dat ze daar met die plaatjes antwoord op kunnen geven, dat gevoel kunnen ze wel aangeven. Moet je toch even, als je over de familie praat, moet je even bij de kandidaat informeren of hij thuis woont, of in een gezinsvervangend tehuis bijvoorbeeld.

BM: maar in principe hebben ze altijd wel familie toch, alleen de woonsituatie kan veranderen

RG: ja, maar goed, er zijn mensen die bijvoorbeeld verstoten zijn door de familie, en dan is het een pijnlijke vraag. Want ook in dat familieverband zit bij heel veel verstandelijk gehandicapten, is het misgegaan. Want bij veel mensen, als ze in een ander gezin terecht waren gekomen, waren ze beter terechtgekomen. Dus die familie speelt daar ook echt wel een rol in.

Nou of de familie gezond is, dat lijkt me duidelijk. Of de familie blij is, dat moet ook wel kunnen. En als je merkt dat familie een moeilijk begrip is, kun je het misschien vader en moeder noemen. En er is misschien ook wel verschil tussen vader en moeder. Moeders zijn nogal behoudend, die willen hun kind nogal lang vasthouden. Vraag 29 denk ik dat ook wel een antwoord op gegeven kan worden.

BM: zijn er nog dingen, bijvoorbeeld de volgorde die anders moet?

RG: nou je hebt er over nagedacht, en het lijkt me een logische volgorde. Ik denk dat die volgorde prima kan.

BM: en u noemde nog mobiliteit, denkt u dat dat nog erg bepalend kan zijn?

RG: nou, je merkt wel dat het stigmatiserend kan zijn als je 18 bent en je wordt met een busje gebracht. Het zelfstandig reizen is wel een voorwaarde om gelukkig te zijn, want het maakt je mobiliteit groter.

BM: en u had het nog over toekomstbeeld, denkt u dat dat er genoeg in zit?

RG: nou, ik denk dat je het wel gedekt hebt. Je hebt het over wonen gehad, daar zit toekomst in, je hebt het over werken gehad, daar zit toekomst in, misschien moet je even vragen over toekomstbeeld van wonen. Broers en zussen gaan uit huis, misschien wil jij ook wel? Maar ik denk dat je het er wel voldoende in hebt zitten

BM: en is de vragenlijst misschien te lang?

RG: nee dat denk ik niet. Want je maakt er een beetje een gesprekje van hè. Je moet wel even kijken of je de concentratie vast kunt houden, anders moet je je afvragen heeft het nog wel zin. Maar door je gesprek kun je ook even een andere toonzetting aangeven enzo

BM: nou dat was het dan, is er dan nog iets wat u erover kwijt wil?

RG: nee, ik denk dat je wel een aardig verhaal hebt

#### Vijfde interview

BM: dit is de vragenlijst die ik gemaakt heb, over kwaliteit van leven. Dit zijn de plaatjes erbij

WvT: ja, ja... het is vergelijkbaar met wat jouw studiegenote toen ook had hè?

BM: ja, zij heeft inderdaad over werktevredenheid, en dit is dan over kwaliteit van leven, maar verder is de opzet hetzelfde inderdaad.

WvT: en de bedoeling is om het nog even door te kijken om te kijken of het begrijpelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking?

BM: ja, en bijvoorbeeld of er nog dingen missen of dat soort dingen...

Euhm, kunt u van tevoren iets over u en uw werk vertellen?

WvT: ja hoor, dat wil ik wel. Ik ben leidinggevende op deze inpakafdeling. Ik ben teamleider, en ik werk hier al zo'n 22 jaar

BM: ok... Wat denkt u dat belangrijke aspecten van kwaliteit van leven zijn, bij mensen met een beperking?

WvT: euh... belangrijke aspecten... Ik denk dat ze het gevoel willen hebben hetzelfde te zijn als anderen. Dat ze dezelfde dingen kunnen doen, op vakantie kunnen gaan, bij een club gaan, relaties aangaan...

BM: ok... Euhm, wat vind u van de inleiding?

WvT: Nou ik zal hem even lezen...

Ik denk dat de inleiding heel goed is, ook dat je benadrukt dat het nooit fout kan zijn, want ze vinden het toch belangrijk om het goed te doen.

BM: denkt u dat er nog wat mist?

WvT: nee, want je moet niet te omslachtig zijn, dat werkt alleen maar verwarrend

BM: is er nog iets anders dat u opvalt aan de inleiding?

WvT: nee, ik vind hem goed zo

BM: veel vragen zijn geformuleerd met 'vind je', zo'n formulering, lijkt u dat goed, of is een zin als 'Is je werk leuk' handiger? Wat denkt u dat het beste is?

WvT: nou, ik denk dat dat op zich niet zoveel uitmaakt. 'is het' is denk ik wat algemener hè, ik denk dat dit wat concreter is, op deze manier

BM: deze formulering?

WvT: ja...

BM: ja, ik zou zeggen dat we even de vragen doorlopen, dan kunt u gewoon zeggen of ze begrijpelijk en beantwoordbaar zijn...

WvT: oeh ik denk dat dat een hele moeilijke vraag voor ze is. Vind je dat je leven zo leuk is, of zijn er dingen die leuker kunnen?

Maar ik zit ook al te denken hoe je hem anders zou kunnen stellen

BM: ja, met name de eerste vijf vragen zijn heel algemeen, daarna worden ze wel een stuk concreter

Maar denkt u dat ze wel beantwoord kunnen worden?

WvT: ik denk dat een aantal met een lichte handicap, ja je hebt heel veel kans dat je een heel vlak antwoord krijgen, omdat ze eigenlijk niet zo heel goed begrijpen wat jij bedoelt met leuk. Of ze zullen erg geneigd te zijn met ja of nee. Ik denk dat het wel lastig is om die linken te leggen, met die vragen. Ik denk dat mensen met een lichte handicap zal het meevallen, maar mensen met een matige handicap zullen het wel lastig vinden hier antwoord op te geven.

Eigenlijk, want ja, je gaat dit ook voor onderzoek gebruiken hè? Ga je ook ergens een proefpilot houden ofzo?

BM: euh, ja ik ga een man of 60 interviewen, en dat kijk ik hoe het gaat, of vragen te moeilijk zijn of dat de vragenlijst misschien helemaal niet samenhangend is, dat we zo een beetje een oordeel vellen over de vragenlijst.

WvT: ja, want ik denk dat de stichting Avelijn daar heel erg voor open staat voor dat soort dingen.

Ja, dat telt ook voor vraag 2, het is denk ik heel moeilijk om aan te geven wat ze zouden willen veranderen.

Waarom stel je bij vraag 3 eigenlijk dezelfde vraag als vraag 1? Voor mijn gevoel is het een beetje dezelfde vraag

BM: ja, hij is op zich wel anders, maar het is heel moeilijk aan te geven, en mijn vraag was dan ook of het verschil een beetje duidelijk was. Maar deze vragen komen van euh, ja, de originele vragen zijn een stuk moeilijker, een stuk abstracter, en ik kon ze eigenlijk niet goed anders stellen dan zo. Maar hij is inderdaad vrijwel hetzelfde.

WvT: ja... vraag 4 is denk ik wel belangrijk om door te vragen, bij allemaal, is wel van essentieel belang. Ik denk op zich dat de woordkeuze wel goed is, dat begrijpen ze wel, alleen het is voor mensen moeilijk om linken te leggen hè. Net hetzelfde, je hebt medewerkers die hebben, als ze 's ochtends de wekker uitdrukken kunnen ze ookzaak en gevolg niet overzien. Dat is bij gesprekken aangaan en vragen beantwoorden ook zo, ze overzien het niet allemaal dan.

Vraag 5 borduurt eigenlijk een beetje door op vraag 4 hè. Op zich verder allemaal duidelijk hoor. Vraag 6, vind je jezelf gezond of zou je minder ziek willen zijn? Ja, daarmee impliceer je eigenlijk dat iemand vaak ziek is. Ik denk dat je misschien moet stellen ben je vaak ziek?

BM: meer als inleidende vraag, of als vervangende vraag?

WvT: ik zou hem als vervangende vraag doen.

BM: ja

WvT: als je ziek bent, zou je dan meer of minder verzorging willen krijgen. In sommige gevallen zul je moeten uitleggen wat die verzorging inhoudt.

Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen? Bedoel je dan, na werktijd, of in de weekenden

BM: eigenlijk elke dag, of ze soms te moe zijn om dingen te doen. Gewoon de dagelijkse activiteiten eigenlijk

WvT: ja hier krijg ik eigenlijk de neiging om te vragen ben je vaak te moe, maar ja dat is ook weer suggestief hè, en daar moet je natuurlijk ook ten alle tijden voorkomen

Vraag 9 is wel duidelijk

10, vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen. Ja ik zit toch een beetje met de vraagstelling dat ik denk is het niet handiger om te vragen kun je wel of niet zelf bepalen wat je wil doen? Dat is denk ik wat makkelijk dan dat je vraagt vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen. Ja, ik vind de zin erg omslachtig, dat teveel en te weinig. Wij hebben hier ook bij functioneringsgesprekken formulieren die door de overheid verstrekt zijn, en daar zitten ook in elke vraag van die bevestigingen en

ontkenningen in, en dat is zo lastig voor de mensen om die vragen te beantwoorden, en dat zit hier ook een beetje in. Ik heb er een beetje mijn twijfels bij of ze hiermee uit de voeten kunnen, of het niet te hinderlijk voor ze is...

BM: ja, op zich vanuit de literatuur raden ze dit wel aan

WvT: maar dat is voor mensen met een normale...

BM: nee voor mensen met een beperking...

Wvt: oh ok

BM: Maar dat moeten we dan maar zien

WvT: maar dit zijn inderdaad hele concrete vragen, maak je je vaak zorgen...

Maar het is ook zo dat het taalkundig begrip van mensen met een beperking ongeveer 7 woorden is, maar goed, de meeste zinnen zijn ook niet zo lang, kijk en als je zinnen hebt van 15 woorden...

Vind je dat je genoeg of te weinig leuke dingen doet, dat is een duidelijke vraag.

Kun je wat namen noemen van vrienden, is een goede vraag,

Vind je dat je genoeg of te weinig vrienden hebt kunnen ze wel beantwoorden

Vind je dat anderen je genoeg of te weinig blij maken...

Welk plaatje past bij het huis waar je woont, kunnen ze ook beantwoorden

Vind je je werk leuk of stom, ja, zijn korte maar krachtige vragen ja...

Ja, dat zijn gewoon goede heldere vragen voor ze

Vind je dat je op school genoeg hebt geleerd, dat moeten ze ook kunnen beantwoorden

Er zal best wel vaak om uitleg gevraagd worden, over wat je nou bedoelt met een vraag, daar moet je wel rekening mee houden.

BM: ja, ik heb voor een aantal ook al een nieuwe vraag geformuleerd

WvT: ja, zoals je hier hebt gedaan bij vraag 20, wat zou je graag voor werk willen doen

Vind je dat je te vaak of genoeg met moeilijke dingen zit... Nou wat bedoel je daarmee, dat is zelfs voor mij nog een moeilijke, haha, nee hoor

BM: nou of ze zich vaak zorgen maken... nou ja het onderwerp op zich is al moeilijk, want je kan je niet te weinig zorgen maken, vind ik...

WvT: ik denk dat je daar een heel vlak antwoord op krijgt

BM: heeft u misschien een alternatief? Ik neem aan dat 'moeilijke dingen' het probleem is...

Wvt: Ja, ik zit even te denken... en je had daar net ook al een vraag van maak je je vaak zorgen ja... ja dat komt een beetje op hetzelfde neer... nou ik denk dat de vraag die je hier eronder hebt, dat je die nodig hebt om de vraag duidelijk te krijgen. En door er verder op in te gaan waar ze zich dan over zorgen maken, krijg je het wel duidelijk  
Ben je vaak blij of verdrietig, nou dat is een makkelijke denk ik. Nou 25 op zich, zal ook wel gaan lopen...

Ja het heeft natuurlijk ook alles te maken met de zorgelijkheid van het individu wat je op dat moment interviewt hè

BM: ja...

WvT: nou, daar krijg je wel antwoorden op (familievragen)

BM: ja?

WvT: dat gaat wel lopen, ja...

BM: zijn er nog dingen waarvan u denkt dat ze missen in de lijst?

WvT: het gaat puur om het leefgenot hè? Dan heb je... even inventariserend hè. Je hebt relaties er helemaal niet inzitten hè?

BM: nee

WvT: is dat een bewuste keuze?

BM: nou, in de originele vragenlijst zat er 1 vraag over in, die heb ik er wel uitgehaald, omdat ik dacht dat het misschien een pijnlijk onderwerp is of moeilijk te begrijpen

Wvt: maar het is wel een onderwerp dat heel belangrijk voor ze is

BM: maar het is niet pijnlijk om ernaar te vragen?

WvT: nee ik denk het juist niet... want het houdt hen wel heel erg bezig, dus

Maar goed, je hebt inderdaad het, dit is het hele algemene, dan gezondheid, geestelijke gezondheid, ja, en vakanties die komen waarschijnlijk zijdelings wel aan beurt. Bij dingen die ze leuk vinden. Vakanties neemt voor hen ook een hele belangrijke plek in. Want dat zijn dingen waardoor zij het gevoel hebben dat ze, kijk een relatie hebben op vakantie gaan, dat doen 'normale' mensen ook, daarom neemt het bij hen ook een belangrijke plek in, want dan kunnen ze zich een beetje meten aan anderen, want zij gaan ook 1 of 2 keer per jaar op vakantie en zij wonen ook samen, en ze hebben een vriend of vriendin

BM: en bijvoorbeeld mobiliteit, hangt dat bijvoorbeeld ook samen met op vakantie aan of...

WvT: nee, dat is van ondergeschikt belang

BM: ok, dus dat je jezelf kunt verplaatsen

WvT: ja, dat is euh...

Ik neem aan dat je bewust hebt gekozen, als je zegt je hebt het, nou ja, je zegt het komt ergens van weg, is het een bewuste keus om zo'n korte lijst te hanteren?

BM: euhm... nou... er zijn een aantal vragen weggevallen, maar de originele lijst was 30 vragen geloof ik

WvT: nou ja het is ook wel zo dat het voor hen moeilijk is om lang geconcentreerd te blijven, om echt bij het gesprek te blijven

BM: ja, ik moet eerlijk zeggen dat ik eerder twijfelde of hij niet te lang was, dan dat ie te kort was

WvT: Nee, dat wil nog wel hoor, zeker omdat er ook een aantal soort van herhalingen bij zitten hè, dus, waar je dan vrij vlot doorheen kunt

Ik ben nog even aan het kijken of ik nog wat mis hoor

Zo, op dit moment heb ik niet, van ik mis dat of dat

BM: ok... Volgorde van de vragen, vindt u die goed

WvT: ja, het is wel een logische volgorde

BM: ja, en de eerste 5 vragen zijn wat moeilijker, neem ik aan, en is het dan handiger om ze misschien achteraan te zetten, dat mensen wat meer vertrouwen hebben?

WvT: Nou, het is in die zin moeilijker dat ze gelijk het gevoel hebben dat ze wat meer van zichzelf moeten laten zien, maar het vertrouwen zal daar niet mee van invloed zijn. Maar het zal even moeilijk zijn omdat ze niet snappen wat je ermee wilt.

BM: oke... het is misschien handiger om in de inleiding te zeggen ik ga eerst wat algemenere vragen stellen en dan de rest

WvT: ja ik denk dat je op een bepaald moment, hè, want ik zit toch nog een beetje met dat genoeg en te weinig, daar tegenaan te hikken, dat als dat niet lukt, dat je dan toch zegt van euh... ik ga je een vraag stellen, en dan zeg jij maar of het genoeg of te weinig is, zo van als jij anderen helpt, doe je dat genoeg of te weinig. Dat je toch de vraag een beetje moet verdraaien om een antwoord te krijgen hoor... ja, ja...

BM: oke...

Verder niets meer?

WvT: nee...

## 9. Samenvatting interviews

### Interviews met experts

#### Wat denkt u dat belangrijke aspecten zijn van kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking?

“dat je in elk geval gelukkig bent, en dat je goed in je vel zit, en dat is in principe het accepteren van je handicap”

“Ik denk dat ze het gevoel willen hebben hetzelfde te zijn als anderen”

“aandacht, en wanneer het kan een stuk eigenwaarde, dat ze het gevoel hebben dat er naar hen geluisterd wordt”

“Ik denk dat dat heel primair is. Het kopje koffie, kopje thee, mooi weer (...) Familie is denk ik heel belangrijk, ja vrienden, familie...”

“Het contact leggen met mensen, tenminste, dat vinden ze hier heel belangrijk. Om bij de rest te kunnen horen”

#### Vragenlijst

#### Wat vindt u van de inleiding?

“Heel begrijpelijk, ja, die kun je prima gebruiken”

“Ik denk dat de inleiding heel goed is”

“die uitleg vind ik goed”

“ik denk dat je moet proberen om het zo kort en bondig mogelijk te houden”

“nee ik vind het wel mooi dat het antwoord nooit fout is, hè, dat is, elk antwoord is goed”

#### Staat er iets in de inleiding wat niet begrijpelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking?

“ik denk dat je dat wel duidelijk hebt aangegeven”

#### Nog iets?

“Misschien moet je je even voorstellen, verstandelijk gehandicapten willen graag weten wie je bent wat je doet, net zoals je dat mij vroeg. Euhm, en misschien moet je ook even uitleggen waarom je die vragen stelt, wat je ermee wilt.”

“Dat oefenen vind ik heel goed. Dat geeft vertrouwen en dat maakt dat ze opener worden (...) Eigenlijk moet je wel nog even vertellen wie je bent, en wat je doet. En waarom je die vragen stelt”

#### Vragen

#### Vooraf: Wat is beter: ‘vind je’ of ‘is’

Bijv vraag 1: anders ‘Is je leven leuk, of zijn er dingen minder leuk?’

“Nee ik denk dat je het het beste kunt betrekken op de persoon. (...) dus het ‘ik’, dat weten ze, dat ben ik, dus dat kun je wel gebruiken”

“Je moet ze directer stellen. Niet vind je, gewoon directer stellen”

“Kijk het gaat erom wat zij vinden... nee, ik vind dat beide wel kan. Als je het formuleert met vind, komt wel vriendelijk over vind ik”

“nee ik denk wel dat je het persoonlijk kunt houden, met vind je, want het gaat natuurlijk over wat die persoon vindt”

#### Algemeen eerste 5 vragen

“Ik denk dat mensen met een lichte handicap zal het meevallen, maar mensen met een matige handicap zullen het wel lastig vinden hier antwoord op te geven.”

“Ik vind ze heel, heel breed. Je moet het wel structureren voor ze, als het bijna een open vraag is, dan werkt het niet”

“Als hier iemand mee begint, en hij weet het al niet. Ik denk dat je beter eerst met hele makkelijke vragen kunt beginnen, en dat geeft zelfvertrouwen dat ze dat kunnen wat ze met je doen”

“Dus ik zou toch voor wat specifiekere vragen kiezen”

#### Vraag 1

“Is wel moeilijk hè“ “*u denkt wel dat er een antwoord op kan komen?*” “ja, ja, dat denk ik wel”

“ik denk dat dat een hele moeilijke vraag voor ze is”



“De plaatjes kunnen ze veel concreter dan gewoon beantwoorden. Dus misschien kun je het ondersteunen met de plaatjes, wijs maar aan...”  
“is wel heel breed”

### **Vraag 2**

“Een lager niveau, die zal daar veel meer moeite mee hebben.”  
“Het is denk ik heel moeilijk om aan te geven wat ze zouden willen veranderen.”  
“vind ik wel een hele moeilijke vraag voor ze”

### **Vraag 3**

“Dan zul je misschien aan de vraag moeten koppelen, vind je nu, op dit moment.”  
“Voor mijn gevoel is het een beetje dezelfde vraag (als vraag 1)”  
“En zoals hier, niet minder leuk, gewoon niet leuk. Minder leuk is moeilijk”  
“Is ook nog wel een denktje hè, van hoe is mijn leven nou.”

### **Vraag 4**

“Ik denk dat je moet proberen dat het concrete vragen zijn.”  
“vraag 4 is denk ik wel belangrijk om door te vragen”  
“Als ze iets niet hebben, dan missen ze dat ook niet”  
“het moet wel specifieker”

### **Vraag 5**

“Zou je wat willen veranderen, wat zou je willen veranderen”  
“Dat is voor hen te vaag”  
“Ik zou het dan toch laten weten over wat voor onderwerp dan gaat. Want dit kunnen ze zelf niet zeggen”

### **Vraag 6**

“snappen ze ook wel”  
“Daarmee impliceer je eigenlijk dat iemand vaak ziek is.”  
“Dat laatste zou ik er niet bij zetten, dat maakt het verwarrend... ben je gezond”  
“ze zijn ook bijna nooit ziek”  
“Zijn eigenlijk 2 vragen in een”

### **Vraag 7**

“dat moet ook kunnen”  
“In sommige gevallen zul je moeten uitleggen wat die verzorging inhoudt.”  
“vraag 7 is wel een leuke vraag”

### **Vraag 8**

“Het moe zijn daar kunnen ze ook wel antwoord op geven”  
“Dan moet ik al nadenken over wat er wordt bedoeld. Dan kun je beter vragen, ben je vaak moe?”

### **Vraag 9**

“Ik denk ook wel dat ze het snappen”  
“Vraag 9 is wel duidelijk”  
“Je moet ze directer stellen. Niet vind je, gewoon directer stellen, zorg je goed voor jezelf”

### **Vraag 10**

“Ik denk ook wel dat ze het snappen”  
“Ja ik zit toch een beetje met de vraagstelling dat ik denk is het niet handiger om te vragen kun je wel of niet zelf bepalen wat je wil doen?”

### **Vraag 11**

“Het anderen helpen (...) dat zal ook een beetje van het IQ afhangen.”  
“dat komt er wel uit”  
“Ja, ook een hele brede vraag. Ik denk niet dat, tenminste de cliënten die ik heb, dat die dat kunnen beantwoorden”

**Vraag 12**

“ik denk dat zorgen dat ze dat ook wel begrijpen”

“dat is een goede vraag”

“ik zou hem anders stellen (...) ben je soms niet eens blij, of (...) maak je je vaak druk”

**Vraag 13**

“leuke dingen, dat snappen ze ook wel, voorbeeld noemen, dat moet kunnen”

“dat is een duidelijke vraag”

“wel mooi”

**Vraag 14**

“heel interessant (...) Vrienden, namen vragen, ja, en misschien moet je vragen waar ze ze van kennen, want of het vrienden van de familie zijn ofzo of in vrije tijd, dat kun je zo checken dan”

“een goede vraag”

“wie zijn je vrienden, is denk ik duidelijker”

“Namen noemen kunnen ze wel”

“Dat is wel duidelijk, dat kunnen ze wel denk ik”

**Vraag 15**

“Goeie vraag”

“kunnen ze wel beantwoorden”

“Op zich een goede vraag”

**Vraag 16**

“Ben je wel eens verdrietig, zo ja, (...) of is er iemand die je troost. (...) troosten kun je het wel noemen, want dat kennen ze dan weer wel”

“Verdrietig is ook wel hè, ja als ze verdrietig zijn dan merk je dat wel, en als ze blij zijn ook, dat is allemaal heel open”

**Vraag 17**

“Kan wel, geloof niet dat dat zo'n probleem is. Maar niet die keuze”

**Vraag 18**

“het plaatje van woning is duidelijk, want daar zullen ze een mening over hebben”

“kunnen ze ook beantwoorden”

“dat is een goede vraag”

“Dat zijn hele mooie vragen, dat kunnen ze zien, en dat kunnen ze ook aangeven wat dat is”

**Vraag 19**

“je eerst vragen, wat voor werk doe je vandaag, want het is maar net wat ze zich voor de geest halen”

“zijn korte maar krachtige vragen”

**Vraag 20**

“Het kan ook best wel zijn dat iemand die naar dagbesteding gaat dat ziet als werk. Dus je moet inderdaad wel vragen van werk je”

“dat is een goede vraag”

**Vraag 21**

“Dat is een legitieme vraag, die kun je gewoon stellen, misschien kun je daaraan koppelen, van euhm, als het genoeg is het genoeg, maar als het te weinig is, dat je dan vraag wat.”

“dat moeten ze ook kunnen beantwoorden”

“de ouderen zijn niet naar school geweest”

“ik weet niet of het merendeel van de mensen op school heeft gezeten”

“heel veel cliënten zijn niet naar school geweest”

**Vraag 22**

“Misschien moet je even vragen krijg je geld, en hoeveel dan, en als ze een tientje krijgen is dat zakgeld (...)dat is denk ik een hele goede vraag”

“Ik zou zeggen helpt iemand je als je wat koopt, in plaats van geld uitgeven”  
“eigen geld, denk ik dat het ook wel een goede is”

### **Vraag 23**

“Misschien moet je dat terugkoppelen aan de vraag (...) van je had me verteld dat (...) vind je dat je daar veel mee zit, vind je dat lastig?”  
“ik denk dat de vraag die je hier eronder hebt (...) nodig hebt om de vraag duidelijk te krijgen”  
“Heb je veel problemen, denk je daar vaak aan?”  
“ik zou hem zo vragen, van lig je wel eens wakker van bepaalde dingen”

### **Vraag 24**

“blij, verdrietig kennen ze, dus dat moeten ze kunnen beantwoorden”  
“dat is een makkelijke denk ik”  
“prima”  
“ik zou vragen ben je wel eens verdrietig”

### **Vraag 25**

“Misschien moet je dat ook meer duidelijk maken. Van vind je dat je er leuk uitziet, ben je blij met jezelf? (...) Zelf denk ik ook wel dat ze daar met die plaatjes antwoord op kunnen geven, dat gevoel kunnen ze wel aangeven.”  
“zal ook wel gaan lopen”  
“Het is een hele moeilijke vraag, zelfs als je hem simpel stelt(...) Gaat over het zelfbeeld, en dat is vaak niet zo reëel (...) Vraag 25b, die zou weer kunnen (...) Dit is weer een hele concrete, benoembaar, aanwijsbaar...”  
“is ook heel breed”

### **Algemeen familie**

“als je merkt dat familie een moeilijk begrip is, kun je het misschien vader en moeder noemen”  
“daar krijg je wel antwoorden op”

### **Vraag 26**

“Moet je toch even, als je over de familie praat, moet je even bij de kandidaat informeren of hij thuis woont, of in een gezinsvervangend tehuis bijvoorbeeld.”  
“ja dat kunnen ze altijd wel”

### **Vraag 27**

“dat lijkt me duidelijk”  
“Moet je ook vragen is je vader gezond, is je moeder gezond, de mensen die je bedoelt met familie.”

### **Vraag 28**

“dat moet ook wel kunnen”

### **Vraag 29**

“Denk ik dat ook wel een antwoord op gegeven kan worden.”  
“Als je verdrietig bent, troost je familie je dan?”

### **Algemene vragen:**

**De vragenlijst is redelijk lang, is het verstandig een soort pauze in te bouwen, bijvoorbeeld: is er iets dat je tot nu toe niet snapt of wil vragen?**

### **Is de vragenlijst niet te lang?**

“nee dat denk ik niet”  
“Nee, dat wil nog wel hoor”  
“Dat is niet te lang...”  
“nee dat moet wel lukken”

“ik vind hem heel lang (...)ik denk dat als je 18 vragen hebt, dat je dan al heel wat“

**Is de volgorde van de vragen goed?**

“het lijkt me een logische volgorde”

“ja, het is wel een logische volgorde”

**Zijn er nog dingen die missen in de vragenlijst?**

“Je hebt relaties er helemaal niet inzitten hè?”

“Wat ik een beetje mis, is een stukje van het invullen van vrije tijd”

**Is er nog iets wat u wilt zeggen (over de vragenlijst)?**

“nee”

“Ik zit toch nog een beetje met dat genoeg en te weinig, daar tegen aan te hikken, dat als dat niet lukt, dat je dan toch zegt van euh... ik ga je een vraag stellen, en dan zeg jij maar of het genoeg of te weinig is”

“Waarom heb je hier tekst, waarom vervang je dat niet ook door een vraagteken? Daar werken wij ook mee, met vraagtekens en pictogrammen”

“Maar ik bedoel, de thema's vind ik prima, die moeten zeker aan bod komen, maar het gaat om de vraagstelling (...) *maar vind u die of-keuze verwarrend?* ja”

“het liefst zoveel mogelijk met plaatjes of met kleuren... als het kan in principe bij elke vraag”

“misschien kun je dat nog aanstippen in het gesprekje, deze vragen gaan hierover, deze hier”

“Zijn toch wel heel veel open vragen, waar je alle kanten mee uit kunt”

“ik denk dat als je die keuzes eruit laat, en je bent wat concreter, dan krijg je een heel andere vragenlijst, krijg je een heel ander vragenlijst, vooral als je die poppetjes erbij gebruikt, dan ziet het hele beeld er anders uit”

## 10. Vragenlijst na expertinterviews

Van tevoren door interviewer in te vullen

Leeftijd:....

Geslacht: M/V

Mate van verstandelijke handicap: *Licht*

*Matig*

### Uitleg

Bedankt dat je mee wilt helpen met mijn onderzoek. Ik heet Berti en ik zit in Enschede op school. Ik wil weten wat je vind over een aantal dingen, en daar ga ik dan over schrijven. Daarom wil ik je een aantal vragen stellen. Ik wil steeds weten wat jij er van vindt, dus het antwoord dat je geeft is nooit fout, omdat het is wat jij vindt. Ik beloof dat ik niemand vertel wat je zegt. Als je een vraag niet snapt kan je dat gewoon tegen mij zeggen, ik zal dan hem dan proberen uit te leggen of ik stel hem anders. Ik zal je alle vragen voorlezen en jij kan dan een antwoord kiezen. We zullen het eerst even oefenen, goed?

(Bijv) vind je dat het mooi of slecht weer is buiten?

Bij de volgende vraag mag je uit een plaatje kiezen. Hier heb je drie plaatjes, kan je mij vertellen wat elk plaatje uitbeeldt?

*Wanneer de respondent dit niet weet uitleggen dat het 1<sup>e</sup> plaatje iemand is die blij is, het 2<sup>e</sup> plaatje iemand is die niet blij is, maar ook niet verdrietig en het 3<sup>e</sup> plaatje iemand is die verdrietig is.*

Welk plaatje past bij het weer buiten?



weet niet

Denk je dat je snapt hoe het werkt? Zijn er nog dingen die je wilt weten? Oké, dan gaan we beginnen.

1. Vind je dat je leven zo leuk is, of zijn er dingen die leuker kunnen?

Antw: leuk minder leuk weet niet

a. (Opnieuw) is je leven zo goed, of zijn er dingen die anders kunnen?

Antw:

b. (Controle) wat zou leuker/anders kunnen?

Antw:

2. Zijn er dingen in je leven die je zou willen veranderen, of is alles zoals je wilt?

Antw: veranderen zoals ik wil weet niet

c. (Opnieuw) Zou je iets willen veranderen of is alles zoals je wilt?

Antw:

d. (Controle) Wat zou je willen veranderen?

Antw:

3. Als je denkt aan hoe je leven is, welk plaatje past daarbij?

Antw: 😊 😐 😞 weet niet

e. (Controle) Vind je dat je een leuk of minder leuk leven hebt?

Antw: leuk minder leuk weet niet

4. Is er iets dat je mist, of heb je alles?

Antw: mis iets heb alles weet niet

f. (Controle) Wat mis je dan?

Antw:

g. Is er nog wat anders dat je zou willen hebben?

Antw:

5. Als je iets kon veranderen, zou je dat dan doen, of zou je alles zo laten?

Antw: veranderen alles zo laten weet niet

h. (Opnieuw) Als je iets kon veranderen in je leven, zou je dat dan doen?

Antw: ja nee weet niet

i. Wat zou je dan veranderen?

Antw:

Nou ga ik je wat vragen over ziek zijn.

6. Ben je vaak ziek?

Antw: ja nee weet niet

j. (Controle) wat heb je dan?

Antw:

7. Vind je jezelf gezond of zou je minder ziek willen zijn?

Antw: gezond minder ziek

b. (Controle/opnieuw) welk plaatje past bij hoe gezond je je voelt?

Antw: ☺ ☹ ☹ weet niet

8. Als je ziek bent, zou je dan meer of minder verzorging willen krijgen?

Antw: meer minder weet niet

c. (Opnieuw) als je ziek bent, is er dan iemand die voor je zorgt?

Antw: ja nee weet niet

d. (Controle) wie zorgt er dan voor je?

Antw:

e. (Controle) wat doet die persoon dan?

Antw:

9. Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen?

Antw: veel weinig weet niet

k. (Opnieuw) Ben je vaak moe?

Antw:

l. (Controle) Kun je daardoor wel eens iets niet doen?

Antw:

m. (Controle) Wat dan?

Antw:

10. Vind je dat je goed genoeg voor je zelf zorgt of zou je dat beter willen doen?

Antw: goed beter weet niet

b. (Controle) Wat zou je dan beter willen doen?

Antw:

c. (Opnieuw) hoe vind je dat je voor jezelf zorgt?

Antw: (Plaatjes) ☺ ☹ ☹ weet niet

11. Vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen?

Antw: genoeg weinig weet niet

12. Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen?

Antw: genoeg weinig weet niet

b. (Opnieuw stellen) Doe je genoeg of te weinig dingen waar anderen blij mee zijn?

Antw:

13. Maak je je vaak zorgen?

Antw: ja nee weet niet

n. (Controle) waarover maak je je dan zorgen?

Antw:

14. Vind je dat je genoeg of te weinig leuke dingen doet?

Antw: genoeg te weinig weet niet

b. (Controle) Kun je een voorbeeld noemen van iets leuks?

Antw:

Ik ga je nu wat vragen over je vrienden en de mensen om je heen.

15. (Inleidend) Kun je wat namen noemen van vrienden?

Antw:

16. Vind je dat je genoeg of te weinig vrienden hebt?

Antw: genoeg                      te weinig                      weet niet

b. (Controle) Kun je voorbeelden noemen van dingen die je met je vrienden doet?

Antw:

17. Als je verdrietig bent, vind je dan dat anderen je genoeg of te weinig blij maken?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

b. (Opnieuw) als je verdrietig bent, zijn er dan mensen die je troosten?

Antw:

c. (Controle) wie maakt je dan blij?

Antw:

18. Vind je de mensen in je buurt aardig of stom?

Antw: aardig                      stom                      weet niet

b. (Controle) Kun je iets noemen dat je zou willen veranderen aan de buurt/je omgeving?

Antw:

c. (Opnieuw) Welk plaatje past bij de mensen in je buurt?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

19. Welk plaatje past bij het huis waar je woont?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

b. (Controle) Zou je dingen willen veranderen aan het huis waar je woont?

Antw:

Nu ga ik je wat dingen vragen over werken

20. Werk je?

Antw: ja                      nee                      weet niet

*Als de respondent werkt:*

21. (Inleidend) Wat doe je voor werk?

Antw:

22. Vind je je werk leuk of stom?

Antw: leuk                      stom                      weet niet

*Als de respondent niet werkt:*

23. Zou je graag willen werken?

Antw: ja                      nee                      weet niet

b. (Controle) Wat zou je graag voor werk willen doen?

Antw:

24. (Inleidend) Heb je op school gezeten?

Antw: ja                      nee                      weet niet

25. Vind je dat je genoeg of te weinig op school hebt geleerd?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

o. (Opnieuw) wat heb je op school geleerd?

Antw:

p. Wat zou je nog willen leren?

Antw:

26. Vind je dat je goed of te weinig je eigen geld kan houden?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

c. (Controle) Helpt iemand je als je wat koopt?

Antw: ja, wie:                      nee                      weet niet

d. En vind je dat fijn?

Antw: ja                      nee                      weet niet

Nu ga ik je wat vragen stellen over hoe je je vaak voelt.

27. Ben je meestal blij of verdrietig?

Antw: blij                      verdrietig                      weet niet

b. (Controle met plaatjes) Hoe voel je je meestal?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      Weet niet

28. Vind je dat je te vaak of genoeg met moeilijke dingen zit?

Antw: vaak                      genoeg                      weet niet

b. (Opnieuw stellen) Vind je dat je te vaak wakker ligt omdat je nadenkt over dingen?

Antw: ja                      nee                      weet niet

29. Vind je dat er veel of weinig dingen zijn die je aan jezelf zou willen veranderen?

Antw: veel                      weinig                      weet niet

c. (Controle) kun je iets noemen wat je zou willen veranderen?

Antw:

d. (Opnieuw, plaatjes) als je aan jezelf denkt, welk plaatje past daarbij?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

e. (Opnieuw) Vind je jezelf wel of niet leuk?

Antw: wel                      niet                      weet niet

f. Word je vaak boos?

Antw: ja                      nee                      weet niet

g. En is dat dan terecht?

Antw: ja                      nee                      weet niet

Nu ga ik je wat vragen over je familie.

30. (Inleidend) Kun je wat vertellen over je familie?

q. (Extra) Leven je ouders nog

r. Heb je broers of zussen

s. Komen ze je vaak opzoeken

31. Is je familie gezond, of zou je willen dat ze minder ziek zouden zijn?

Antw: gezond                      minder                      weet niet

b. (Opnieuw stellen) Welk plaatje past bij hoe gezond je familie is?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

c. (Opnieuw) Is je vader vaak ziek? En je moeder?

Antw:

d. Zou je willen dat ze minder ziek waren?

Antw:

32. Vind je dat je familie genoeg of te weinig blij is?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

b. (Controle/opnieuw stellen) Welk plaatje past bij hoe blij je familie is?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet

33. Als je verdrietig bent, vind je dan dat je familie genoeg of te weinig je blij maakt?

Antw: genoeg                      te weinig                      weet niet

a. (Opnieuw) als je verdrietig bent, troost je vader je dan? En je moeder?

Antw: ja                      nee                      weet niet

b. (Opnieuw) als je verdrietig bent, troost je moeder je dan

Antw: ja                      nee                      weet niet

34. Heb je een vriend/vriendin?

Antw: ja                      nee                      weet niet

35. Hoe vind je het om een vriend(in) te hebben?

Antw: ☺                      ☹                      ☹                      weet niet



36. Hoe vind je het om geen vriend(in) te hebben?

Antw: 😊      😞      😐      weet niet

## 11. Uitleg bij vragenlijst

### Uitleg

- 1: leuker werk, leuker huis
- 2: huis veranderen, werk veranderen, minder ruzie
- 4: huisdier, vrienden, familie
- 8: iemand die je een glaasje drinken komt brengen of boterham smeert
- 10: tanden poetsen, kleren wassen
- 11: uitgaan, bios
- 12: iemand blij maken of helpen op het werk
- 13: over ruzie of ziekte of je werk
- 14: stad in, bioscoop, uitgaan
- 17: iemand die met je praat, of een grapje maakt om je blijer te maken
- 25: lezen, schrijven, engels, wiskunde
- 29: ander haar, geen bril, minder vaak boos, blijer
- 32: veel lachen, weinig ruzie
- 33: met je praten of grapje maakt

Anders stellen:

Is.....

## 12. Codeerschema

Soort	Code	Categorie	Betekenis
Antwoord	VGB1	1: Vraag in 1x goed beantwoord	Vraag goed beantwoord: respondent geeft antwoord dat binnen de verschillende antwoordcategorieën past.
	VGB2	2: Vraag beantwoord	Respondent kan in eerste instantie niet kiezen tussen de opties, maar met hulp van interviewer wel.
	VGB3	2: Vraag beantwoord	Respondent geeft een antwoord dat niet in 1 van de categorieën ligt. Met hulp van interviewer kan wel een antwoord gekozen worden.
	VGB4	2: Vraag beantwoord	Respondent geeft een antwoord dat lijkt op 1 van de categorieën en de interviewer schaaft het antwoord in een categorie.
	VGB5	2: Vraag beantwoord	Vraag beantwoord, maar het antwoord past niet binnen de gegeven antwoordcategorieën (niet genuanceerd genoeg)
	VGB6	2: vraag beantwoord	Na doorvragen geeft respondent een geldig antwoord
	VNB1	3: Vraag niet beantwoord	Vraag niet beantwoord: respondent weet het niet.
	VNB2	3: Vraag niet beantwoord	Vraag niet beantwoord: respondent geeft een antwoord dat niks met de vraag te maken heeft.
	VNB3	3: Vraag niet beantwoord	Vraag niet beantwoord: respondent reageert op het gegeven voorbeeld of herhaalt het voorbeeld en geeft verder geen antwoord op de vraag.
	VNB4	3: Vraag niet beantwoord	Respondent geeft 2 antwoorden die elkaar tegenspreken.
	VNB5	3: Vraag niet beantwoord	Antwoord is duidelijk niet correct (of sociaal wenselijk)
Begrijpelijkheid	B1	1: Respondent snapt de vraag	Respondent snapt de vraag in 1x.
	B2	1: Respondent snapt de vraag	Respondent beantwoordt de vraag na herhaling
	B3	2: respondent snapt de vraag na uitleg	Respondent beantwoordt de vraag na het opnieuw stellen
	B4	2: respondent snapt de vraag na uitleg	Respondent beantwoordt de vraag na 2 x opnieuw stellen
	B5	2: Respondent snapt de vraag na uitleg	Respondent snapt de vraag na 1x uitleggen
	B6	3: Respondent snapt de vraag niet	Respondent snapt de vraag niet na 1x uitleggen of opnieuw stellen.
	B7	3: Respondent snapt de vraag niet	Respondent snapt de vraag niet en de vraag wordt niet uitgelegd of opnieuw gesteld.
	B9	Missing	Het is niet duidelijk of de respondent de vraag snapt. Er wordt bijvoorbeeld te weinig reactie gegeven.

### 13. Frequentietabellen beantwoording

	Vraag 1	Vraag 2	Vraag 3	Vraag 4	Vraag 5	Vraag 6	Vraag 7	Vraag 8
Vgb1	57	64	61	66	62	65	63	21
Vgb2	3		6		1		1	5
Vgb3								1
Vgb4	4	6	1	2	1	7	3	10
Vgb5								2
Vgb6	2		2	1			3	27
Vnb1	1	1		1	5			2
Vnb2								
Vnb3				1				1
Vnb4	4		2	1	3		3	3
Vnb5	1							
B1	52	58	53	56	56	70	62	29
B2		5	3	3	10		4	1
B3	13	4		2			2	37
B4	1	2			2		2	1
B5	2	1	16	9	2	1		1
B6	3	1					2	1
B7	1			1				1
B9		1		1	2	1	1	1
<b>Totaal</b>	72	71/72	72	72	72	72	73	72

	Vraag 9	Vraag 10	Vraag 11	Vraag 12	Vraag 13	Vraag 14	Vraag 16	Vraag 17
Vgb1	52	60	51	41	63	59	63	47
Vgb2				3	1			1
Vgb3								
Vgb4	4	3	7	9	2	2	3	10
Vgb5					2			1
Vgb6	13	3	11	13	1	10	1	5
Vnb1		2	1	1	1		3	4
Vnb2	1							
Vnb3			1	2				
Vnb4	3	2	1	1	2	1	3	2
Vnb5			1		1	1		2
B1	52	53	46	46	64	61	63	50
B2	3	4	1		2	1	2	1

<b>B3</b>	14	11	20	18	1	6	3	15
<b>B4</b>		1	1	2		1	1	
<b>B5</b>	3	1	1	1	3	2		1
<b>B6</b>	1	2	3	5	1		3	2
<b>B7</b>							1	
<b>B9</b>		1	1	1	2	2		3
<b>Totaal</b>	73	73	73	73	73	73	73	72

	<b>Vraag 18</b>	<b>Vraag 19</b>	<b>Vraag 20</b>	<b>Vraag 22</b>	<b>Vraag 23</b>	<b>Vraag 24</b>	<b>Vraag 25</b>	<b>Vraag 26</b>
<b>Vgb1</b>	65	64	73	58	10	73	51	52
<b>Vgb2</b>	1	3						1
<b>Vgb3</b>							1	1
<b>Vgb4</b>	7	3		3			4	2
<b>Vgb5</b>				1				
<b>Vgb6</b>		1					9	14
<b>Vnb1</b>							2	1
<b>Vnb2</b>							2	
<b>Vnb3</b>								
<b>Vnb4</b>		1		1			4	1
<b>Vnb5</b>		1						1
<b>B1</b>	68	58	73	59	10	73	51	42
<b>B2</b>	1	3		1			2	1
<b>B3</b>	4	2		3			13	27
<b>B4</b>							1	1
<b>B5</b>		9					1	
<b>B6</b>		1					2	1
<b>B7</b>							1	
<b>B9</b>							2	1
<b>Totaal</b>	73	73	73	63	10	73	73	73

	<b>Vraag 27</b>	<b>Vraag 28</b>	<b>Vraag 29</b>	<b>Vraag 31</b>	<b>Vraag 32</b>	<b>Vraag 33</b>	<b>Vraag 34</b>	<b>Vraag 35</b>
<b>Vgb1</b>	63	49	44	59	60	46	70	32
<b>Vgb2</b>	5		4	4	5			1
<b>Vgb3</b>		1			4	1		
<b>Vgb4</b>	2	11	12	4		10	1	
<b>Vgb5</b>	1					3		
<b>Vgb6</b>	2	7	3	3		9		

Vnb1		3	2		1			
Vnb2		1	1					
Vnb3								
Vnb4		1	6	2	2	2		
Vnb5			1			1	2	
B1	59	43	43	55	53	50	70	33
B2		1		2	1	1	1	
B3	12	22	20	12	16	18		
B4		3	2	2		1		
B5	2		2		1			
B6		2	4	1		1		
B7		1				1	1	
B9		1	2		1		1	
<b>Totaal</b>	73	73	73	72	72	72	73	33

	<b>Vraag 36</b>
Vgb1	30
Vgb2	2
Vgb3	
Vgb4	2
Vgb5	
Vgb6	2
Vnb1	1
Vnb2	
Vnb3	
Vnb4	
Vnb5	
B1	22
B2	3
B3	6
B4	
B5	5
B6	
B7	
B9	1
<b>Totaal</b>	37

## 14. Herziene vragenlijst

Van tevoren door interviewer in te vullen

Leeftijd:....

Geslacht: M/V

Mate van verstandelijke handicap: *Licht*

*Matig*

### Uitleg

Bedankt dat je mee wilt helpen met mijn onderzoek. Ik heet Berti en ik zit in Enschede op school. Ik wil weten wat je vindt over een aantal dingen, en daarom wil ik je een aantal vragen stellen. Ik wil steeds weten wat jij er van vindt, dus het antwoord dat je geeft is nooit fout, omdat het is wat jij vindt. Ik beloof dat ik niemand vertel wat je zegt. Als je een vraag niet snapt kan je dat gewoon tegen mij zeggen, ik zal dan hem dan proberen uit te leggen of ik stel hem anders. Ik zal je alle vragen voorlezen en jij kan dan een antwoord kiezen. We zullen het eerst even oefenen, goed?

Ben je vandaag blij of verdrietig?

Bij de volgende vraag mag je uit een plaatje kiezen. Hier heb je drie plaatjes, kan je mij vertellen wat elk plaatje uitbeeldt?

*Wanneer de respondent dit niet weet uitleggen dat het 1<sup>e</sup> plaatje iemand is die blij is, het 2<sup>e</sup> plaatje iemand is die niet blij is, maar ook niet verdrietig en het 3<sup>e</sup> plaatje iemand is die verdrietig is.*

Welk plaatje past bij hoe je je voelt vandaag?



*weet niet*

Denk je dat je snapt hoe het werkt? Dan beginnen we.

1. Vind je dat je leven zo leuk is, of zijn er dingen die leuker kunnen?
  - t. (Opnieuw) is je leven zo goed, of zijn er dingen die anders kunnen?
  - u. (Controle) wat zou leuker/anders kunnen?

Kan leuker

leuk

Opmerkingen:

2. Zijn er dingen in je leven die je zou willen veranderen, of is alles zoals je wilt?
  - v. (Opnieuw) Zou je iets willen veranderen of is alles zoals je wilt?
  - w. (Controle) Wat zou je willen veranderen?

Veranderen

zoals ik wil

Opmerkingen:

3. Als je denkt aan hoe je leven is, welk plaatje past daarbij?

Antw: ☺



weet niet

x. (Controle) Vind je dat je een leuk of minder leuk leven hebt?

Minder leuk

leuk

Opmerkingen:

4. Als je iets kon veranderen, zou je dat dan doen, of zou je alles zo laten?  
y. (Opnieuw) Als je iets kon veranderen in je leven, zou je dat dan doen?

z. Wat zou je dan veranderen?

Veranderen  alles zo laten

Opmerkingen:

Nou ga ik je wat vragen over ziek zijn.

5. Vind je jezelf gezond of zou je minder ziek willen zijn?

f. (Controle/opnieuw) welk plaatje past bij hoe gezond je je voelt?

Antw: 😊 ☹️ 😞 weet niet

Minder ziek  gezond

Opmerkingen:

6. Als je ziek bent, ga je dan naar een dokter?

a. (Aanvullend) Helpt die dokter je goed of slecht?

Slecht  goed

Opmerkingen:

7. Vind je dat je veel of weinig te moe bent om dingen te doen?

aa. (Opnieuw) Ben je vaak moe?

bb. (Controle) Kun je daardoor wel eens iets niet doen?

cc. (Controle) Wat dan?

Veel  weinig

Opmerkingen:

8. Vind je dat je goed voor je zelf zorgt of zou je dat beter willen doen?

d. (Controle) Wat zou je dan beter willen doen?

e. (Opnieuw) hoe vind je dat je voor jezelf zorgt?

Antw: (Plaatjes) 😊 ☹️ 😞 weet niet

Beter  goed

Opmerkingen:

9. Vind je dat je zelf genoeg of te weinig kunt bepalen wat je wilt doen?

dd. Als je ergens heen wilt, moet je dan aan iemand vragen of dat mag?

ee. Vind je dat vervelend?

Te weinig  genoeg

Opmerkingen:



10. Vind je dat je genoeg of te weinig anderen kunt helpen?

- c. (Opnieuw) Help je wel eens iemand?
- d. Wat doe je dan?
- e. Vind je dat je dat genoeg of te weinig doet?
- f. (Opnieuw stellen) Doe je genoeg of te weinig dingen waar anderen blij mee zijn?

Te weinig    genoeg

Opmerkingen:

11. Vind je dat je genoeg of te weinig leuke dingen doet?

- c. (Controle) Kun je een voorbeeld noemen van iets leuks?

Te weinig    genoeg

Opmerkingen:

Ik ga je nu wat vragen over je vrienden en de mensen om je heen.

12. (Inleidend) Kun je wat namen noemen van vrienden?

Antw:

Opmerkingen:

13. Vind je dat je genoeg of te weinig vrienden hebt?

Antw: genoeg  te weinig  weet niet

- c. (Controle) Kun je voorbeelden noemen van dingen die je met je vrienden doet?

Antw:

Te weinig    genoeg

Opmerkingen:

14. Als je verdrietig bent, zijn er dan mensen die je troosten?

- d. Doen ze dat genoeg of te weinig?
- e. (Opnieuw) als je verdrietig bent, vind je dan dat anderen je genoeg of te weinig blij maken?
- f. (Controle) wie maakt je dan blij?

Te weinig    genoeg

Opmerkingen:

15. Vind je de mensen in je buurt aardig of stom?

- d. (Controle) Kun je iets noemen dat je zou willen veranderen aan de buurt/je omgeving?
- e. (Opnieuw) Welk plaatje past bij de mensen in je buurt?

Antw: ☺ ☹ ☹ weet niet

Stom    aardig

Opmerkingen:

16. Welk plaatje past bij het huis waar je woont?

Antw: ☺ ☹ ☺ weet niet

c. (Controle) Zou je dingen willen veranderen aan het huis waar je woont?

Antw:

Opmerkingen:

Nu ga ik je wat dingen vragen over werken

17. Werk je?

Antw: ja nee weet niet

Opmerkingen:

*Als de respondent werkt:*

18. (Inleidend) Wat doe je voor werk?

Antw:

Opmerkingen:

19. Vind je je werk leuk of stom?

Antw: leuk stom weet niet

Stom

leuk

Opmerkingen:

*Als de respondent niet werkt:*

20. Zou je graag willen werken?

Antw: ja nee weet niet

c. (Controle) Wat zou je graag voor werk willen doen?

Antw:

Opmerkingen:

21. (Inleidend) Heb je op school gezeten?

Antw: ja nee weet niet

Opmerkingen:

22. Vind je dat je genoeg of te weinig op school hebt geleerd?

Antw: genoeg weinig weet niet

ff. (Opnieuw) wat heb je op school geleerd?

Antw:

gg. Wat zou je nog willen leren?

Antw:

Te weinig

genoeg

Opmerkingen:

23. Vind je dat je goed of te slecht met geld kan omgaan?

Antw: genoeg                      weinig                      weet niet

e. (Controle) Helpt iemand je als je wat koopt? Wie?

f. En vind je dat fijn?

Slecht

goed

Opmerkingen: