

Gezond en wel met een beperking

Werkdocument 122

Gezond en wel met een beperking

Ervaren kwaliteit van leven en functioneren van
mensen met langdurige lichamelijke beperkingen

Crétien van Campen (red.)
Jurjen Iedema
Hiske Wellink



Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, mei 2006

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2006

Werkdocument 122

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Opmaak figuren: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht

ISBN 90-377-0254-6

ISBN 13 978-90-377-0254-5

NUR 740

Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Tel. (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: www.scp.nl

E-mail: info@scp.nl

Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 'Je zult het zelf moeten doen'	13
2 Functioneren met lichamelijke beperkingen	15
2.1 Het onderscheiden van mensen met beperkingen	15
2.2 Het meten van lichamelijke beperkingen	16
3 Ervaren zelfstandig functioneren als kwaliteit van leven	20
3.1 Ervaren kwaliteit van leven en de SF12	20
4 Verschillen met burgers zonder beperkingen	28
4.1 Kwetsbare groepen	28
4.2 Verschillen onveranderd in de tijd	33
5 Tussen meedoen en gelukkig zijn	36
5.1 Kwaliteiten van leven	36
5.2 Beleids criterium versus persoonlijke criteria	39
5.3 Operationalisering van begrippen	39
6 Modelleren van factoren en uitkomsten	43
6.1 Directe en indirecte factoren, lage en hoge samenhangen	43
7 Diepte-interviews	51
7.1 Persoonlijke competenties	51
7.2 Waardering van de participatie	54
8 Tot slot: zelf meedoen	58
9 Literatuur	62
Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	67

Voorwoord

Regelmatig verschijnen er rapporten over de maatschappelijke positie, de participatie en integratie van mensen met beperkingen. Verscheidene instituten waaronder het Sociaal en Cultureel Planbureau geven landelijke cijfers over bijvoorbeeld de arbeidsdeelname van gehandicapten, hun inkomenspositie, hun zorggebruik en hun deelname aan sporten. Daarmee is de objectieve leefsituatie van mensen met beperkingen in de afgelopen jaren redelijk in kaart gebracht.

Veel minder weten we van de belevingskant, zeg maar de subjectieve zijde van de medaille. Wat vinden mensen met beperkingen zelf van hun leven? Hoe prettig voelen ze zich, hoe gezond voelen ze zich, hoe gelukkig zijn ze? Hoe vinden ze dat ze functioneren in het dagelijkse leven?

Daarover zijn veel individuele verhalen bekend, maar er zijn nog geen landelijke cijfers beschikbaar. Met dit rapport willen we die leemte vullen. Aan de hand van grootschalige surveys van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) brengen we in dit rapport de ervaren kwaliteit van leven – zeg maar hoe gezond en gelukkig men zich voelt – van een groot deel van de doelgroep, namelijk de anderhalf miljoen mensen met langdurige lichamelijke beperkingen, in beeld.

De kwantitatieve gegevens die hier voor het eerst zijn bijeengebracht, bieden naast een eerste beschrijving ook de mogelijkheden om de achtergronden van een betere of slechtere levenskwaliteit te bepalen. Naast inzicht in de factoren die de objectieve maatschappelijke positie van mensen met beperkingen bepalen, verkrijgen we hiermee ook een beeld van de factoren die de ervaren kwaliteit van leven bepalen. Daaruit zijn aanwijzingen af te leiden over de terreinen waarop het beleid zou kunnen investeren om de ervaren kwaliteit van leven van deze groep te bevorderen. Want naast materiële welstand willen mensen met beperkingen immers net als iedere andere Nederlander zich ook gewoon gezond en gelukkig voelen.

Prof. dr. Paul Schnabel
Directeur SCP

Samenvatting

Meedoen aan de samenleving is een van hoofddoelstellingen van het overheidsbeleid voor mensen met beperkingen. Als dat kan een eigen huis, elke werkdag naar een gewone school of een gewoon bedrijf en dagelijkse contacten met vrienden, burens en familie. En als dat niet kan, biedt de overheid compenserende voorzieningen in werk, onderwijs en vervoer. Dat is het beeld dat de overheid voor ogen staat.

De overheid faciliteert en stimuleert mensen met beperkingen om zelfstandig te functioneren in de maatschappij. Dit draagt bij aan de samenleving, bijvoorbeeld door arbeidsproductiviteit, en aan de kwaliteit van leven van de mensen zelf.

In deze studie is onderzocht wat de doelgroep daar zelf van vindt. Hoe ervaren zij hun dagelijkse kwaliteit van leven? In welke mate vinden zij dat ze zelfstandig functioneren? We vergelijken deze gegevens met die van mensen zonder beperkingen.

Er is gebruikgemaakt van landelijke enquêtes die het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) jaarlijks uitvoert in zijn Permanent onderzoek van de leefsituatie (POLS). In de gebruikte bestanden (jaarlijks bijna 6000 personen) zijn mensen met langdurige lichamelijke (d.w.z. zintuiglijke, bewegings- en/of ADL-) beperkingen in voldoende mate vertegenwoordigd om een vergelijking mogelijk te maken met mensen zonder deze beperkingen. Mensen met verstandelijke en geestelijke beperkingen zijn moeilijk in deze bestanden op te sporen en waarschijnlijk in onvoldoende mate aanwezig om mee te nemen in de analyses. Om de 'ervaren kwaliteit van leven' te meten is gebruikgemaakt van de Short-Form 12 (SF12), die dit begrip operationaliseert in twee dimensies: het ervaren lichamelijk en het ervaren geestelijk functioneren in het dagelijks leven. Het meetinstrument legt daarmee de nadruk op de ervaren gezondheid binnen de ervaren kwaliteit van leven van mensen.

Hoewel mensen met langdurige lichamelijke beperkingen veel mogelijkheden krijgen van de overheid om zelfstandig te functioneren in de samenleving, ervaren ze dat als verre van normaal, zo blijkt uit deze studie. Ondanks de aanwezigheid van compenserende voorzieningen beschouwen ze hun lichamelijk functioneren als veel slechter dan dat van andere burgers. Als gevolg van hun lichamelijke beperkingen voelen ze zich bijvoorbeeld sterk belemmerd in het uitvoeren van dagelijkse taken en bereiken ze minder dan ze zouden willen. Ook ervaren ze meer pijn en vermoeidheid bij dagelijkse bezigheden dan mensen zonder beperkingen.

De verschillen in ervaren geestelijk functioneren tussen mensen met en zonder langdurige lichamelijke beperkingen zijn kleiner. Men kent weinig belemmeringen in dagelijkse bezigheden als gevolg van emotionele problemen. De verschillen in sociale activiteiten tussen de twee groepen zijn relatief groter, wat samenhangt met de beperkte bewegingsvrijheid.

Binnen de grote en groeiende groep van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen – vijf jaar geleden naar schatting al circa anderhalf miljoen mensen – zijn vrij nauwkeurig kwetsbare groepen aan te wijzen. De scores op de SF12 variëren

sterk naar de duur, de ernst en het type van de lichamelijke beperkingen. Vooral bewegingsbeperkingen en ADL-beperkingen (zoals wassen, kleden, opstaan, toiletgang) belemmeren het ervaren dagelijks functioneren. Personen met deze langdurige beperkingen uit de laagste sociaaleconomische groepen en de hoge leeftijdsgroepen hebben te maken met grote achterstanden in ervaren functioneren ten opzichte van andere burgers.

Het overheidsbeleid stimuleert al ten minste enkele decennia het zelfstandig functioneren van mensen met beperkingen. Er is daarom ook in de tijd gekeken naar verschillen tussen de groep van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen en de groep van mensen zonder beperkingen. In de periode 1993-2003 blijken de verschillen in ervaren functioneren niet kleiner geworden.

Dit is een opmerkelijke uitkomst, want er zijn in de afgelopen decennia meer mensen met beperkingen zelfstandig gaan wonen en het aandeel dat een betaalde baan heeft is gestegen. Daarom zijn door middel van statistische modellen de determinanten en de onderlinge relaties onderzocht van ervaren zelfstandig functioneren, maatschappelijk participatie en het geluk van mensen met en zonder beperkingen.

Het persoonlijk geluk van mensen hangt sterk samen met het ervaren geestelijk functioneren. De maatschappelijke participatie, zoals het aantal arbeidsuren en het aantal sociale contacten, hangt echter nauwelijks samen met het ervaren functioneren en geluk. De reden is dat ze verschillende determinanten hebben. Maatschappelijke participatie wordt sterk bepaald door sociaaleconomische kenmerken, zoals opleidings- en inkomensniveau, leeftijd en de ernst van de beperkingen. Geluk en ervaren geestelijk functioneren worden daar veel minder door bepaald. Blijkbaar zijn andere niet-gemeten factoren hierop van invloed.

Een andere opmerkelijke bevinding van het onderzoek is dat maatschappelijke participatie (op de gebieden arbeid, cultuur en sociale contacten) weinig samenhang vertoont met ervaren functioneren en geluk. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, leidt een verhoging van de maatschappelijke participatie niet direct tot een verbetering van ervaren lichamelijk en geestelijk functioneren, volgens dit model.

De gedachte achter het overheidsbeleid is dat meedoen aan de samenleving mensen gelukkiger maakt en hun een beter welzijn bezorgt. Dat blijkt dus volgens dit onderzoek niet het geval. Een hogere participatiegraad hangt niet samen met meer geluk en een beter ervaren lichamelijk en geestelijk functioneren.

Om de redenen hiervan in beeld te krijgen, zijn in aanvulling op de kwantitatieve analyses zes mensen uit de doelgroep uitvoerig geïnterviewd over hun ervaren kwaliteit van leven en zijn tekstanalyses uitgevoerd op achttien egodocumenten van personen uit de doelgroep. Hieruit komt naar voren dat gegeven de sociaaleconomische situatie en de langdurige lichamelijke beperking, de ondervraagden vonden dat in het bijzonder de persoonlijke competenties en vaardigheden van mensen van grote invloed zijn op hun ervaren kwaliteit van leven, waar het bijvoorbeeld ging om zich wapenen tegen ongemakken en om wensen te realiseren. Een positieve instelling en

zelfbeeld, sociale vaardigheden om een netwerk te ontwikkelen, een zekere mate van assertiviteit en aanvaarding van de situatie helpen bij het op een prettige manier zelfstandig leven met een beperking.

Tevens boden de gesprekken en de egodocumenten meer inzicht in de geringe correlatie tussen maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven. Voor de ondervraagden was niet zozeer het 'meer' deelnemen aan de samenleving van belang voor hun kwaliteit van leven als wel de 'manier' waarop ze deelnemen. De waardering van de participatie heeft met andere woorden een grotere invloed op de ervaren kwaliteit van leven dan het participeren op zichzelf. Niet zozeer het wel of geen werk hebben, wel of geen sociale contacten hebben en wel of niet op vakantie gaan, dragen volgens de ondervraagden bij aan hun kwaliteit van leven als wel het hebben van een zinnige werkbesteding of vrijwilligerswerk, kunnen terugvallen op goede, betrouwbare vrienden en af en toe leuk op vakantie kunnen gaan. Ook in de onderzoeksliteratuur zijn aanwijzingen gevonden dat niet het bieden van participatiemogelijkheden (werk, onderwijs, vrijetijdsbesteding) maar het in staat zijn daarvan gebruik te maken (door persoonlijke competentie) en de waardering van de participatie (leuk passend werk, plezierig uitgaan) de kwaliteit van leven verhogen.

Om de ervaren kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen te verhogen tot een niveau van mensen zonder beperkingen is het bevorderen van maatschappelijke participatie in kwantitatieve zin (meer banen, meer zelfstandige woningen) niet voldoende. Ook een positieve waardering van de manier van participeren door de doelgroep lijkt een vereiste om hun ervaren kwaliteit van leven te verhogen.

1 'Je zult het zelf moeten doen'

Crétien van Campen

De overheid wil de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen verbeteren. Er is een groeiende groep mensen met matige tot ernstige langdurige lichamelijke (d.w.z. bewegings- en/of zintuiglijke) beperkingen in de Nederlandse samenleving. Vijf jaar geleden telde deze groep al circa anderhalf miljoen mensen. Deze groep kent achterstanden op verschillende maatschappelijke terreinen, zoals arbeidsdeelname, onderwijsdeelname en vrijetijdsbesteding. Dit blijkt uit de periodieke rapportages van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) (Timmermans et al. 1994; De Klerk en Timmermans 1997; De Klerk 2000, 2002; Kooiker et al. 2006).

Door het aanbieden van een reeks reguliere en speciale voorzieningen onder het motto: 'normaal waar het kan, speciaal waar het nodig is' wil de overheid deze mensen kansen bieden om net als andere burgers zelfstandig te functioneren in en op een volwaardige manier deel te nemen aan de samenleving (cf. TK 2005/2006, 30131; Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) 2005; Plemper en Van Vliet 2002; Kooiker et al. 2006). Van oudsher kent Nederland in vergelijking met andere omringende landen een traditie van zorg in instellingen (cf. Kuhry et al. 2004; Koops en Kwekkeboom 2005). Dat is de laatste decennia aan het veranderen. Mensen met beperkingen functioneren vaker dan voorheen zelfstandig. Onder verschillende noemers als 'vermaatschappelijking', 'community care' en 'volwaardig burgerschap' schept de overheid op terreinen als zorg, arbeid, scholing en vervoer, mogelijkheden om deel te nemen aan de samenleving. Hierdoor kunnen mensen met langdurige lichamelijke beperkingen zelfstandig functioneren (Kwekkeboom 2001; RMO 2002; Garrimeos 2003; TK 1998/1999, 2003/2004, 2005/2006). Door dit participatiebeleid van de overheid zouden mensen met beperkingen een bijdrage kunnen leveren aan de samenleving en hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

Wat vindt de doelgroep zelf van hun kwaliteit van leven en zelfstandig functioneren? Er is nog geen landelijk getalsmatig overzicht dat inzicht geeft in hoe mensen met beperkingen hun kwaliteit van leven en zelfstandig functioneren beleven. Er zijn voorbeelden van succesvolle projecten, er zijn lijsten met knelpunten en wetenschappelijke rapporten tonen positieve en negatieve evaluaties (Van Soest 2003; Van Soest en Van Lieshout 2005; TK 2001/2002; Kwekkeboom et al. 2006), maar een gemeenschappelijk kenmerk van de rapportages tot dusver is dat ze kleinschalig en kwalitatief van aard zijn. Het zijn eerder impressies van de kwaliteit van leven dan robuuste met cijfers onderbouwde overzichten.

Doel van dit rapport is om de ervaren kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen op landelijk niveau te beschrijven, te vergelijken met die van andere burgers en vervolgens te zoeken naar factoren die verschillen met andere burgers kunnen verklaren. Mensen met verstandelijke of geestelijke beperkingen blijven buiten beschouwing, omdat deze personen niet in voldoende

aantallen in de gebruikte databestanden voorkomen. Dat geldt ook voor mensen in instellingen. De onderzoekspopulatie bestaat dus uit mensen met en zonder langdurige lichamelijke beperkingen in de non-institutionele bevolking (van 12 jaar en ouder).

Het rapport bevat een beschrijvend en een verklarend deel.¹ In het beschrijvende en tevens eerste deel vergelijken we de groep mensen met langdurige lichamelijke beperkingen met de grotere groep burgers zonder deze beperkingen. Binnen de doelgroep zoeken we naar de meest kwetsbare groepen en bekijken we of de verschillen met andere burgers in de tijd veranderd zijn. Er wordt gebruikgemaakt van databestanden van het Permanent onderzoek leefsituatie (POLs) en de Gezondheidsenquête die het CBS jaarlijks uitbrengt op basis van bevolkingsenquêtes. De resultaten staan in de hoofdstukken 2 tot en met 4.

In het tweede deel (vanaf hoofdstuk 5) gaan we in op de achtergronden en factoren van de gevonden verschillen. We laten dan zien dat overheid, leden van de doelgroep en hulpverleners/onderzoekers verschillende criteria voor ‘het goede leven’ hanteren. Aan de hand van empirisch materiaal bieden we inzicht in de samenhangen tussen de criteria van overheid, burger en wetenschap en de determinanten van die criteria. De uitkomsten staan in de hoofdstukken 5, 6 en 7.

Met deze gegevens is niet alleen een landelijk beschrijvend beeld te geven van de ervaren kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen, maar is ook duidelijk te maken of de resultaten van de participatiedoelstelling van de overheid samenhang vertonen met de beleving van de kwaliteit van leven door de doelgroep zelf.

De overheid biedt tal van kansen aan mensen met beperkingen om hun kwaliteit van leven te verbeteren. De vraag is echter of ze deze kansen benutten en of dit bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. Een van de respondenten was daar heel duidelijk over: ‘Je zult het zelf moeten doen!’

Noot

- 1 Dit werkdocument is een verslag van onderzoek dat het SCP de afgelopen jaren op dit terrein heeft verricht. Eerder werd van delen verslag gedaan in *Sociaal en Cultureel Rapport (SCR) 2002* (Timmermans et al. 2002), *SCR 2004* (Van Campen et al. 2004), *Sociale staat van Nederland (SSN) 2003* (Van Campen en Hessing-Wagner 2003) en *SSN 2005* (Van Campen en Schellinghouthout 2005), in het doctoraalscriptieverslag van Hiske Wellink (2003), in een artikel voor *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)* (Van Campen en Iedema, 2006) en in congrespresentaties voor *ISOQOL 2003*, *EUPHA 2004* en *Quality of Life in Japan and the Netherlands 2005*. Voor dit werkdocument zijn de oorspronkelijke teksten bewerkt en zijn waar nodig aanvullende analyses uitgevoerd. De uit verschillende studies afkomstige resultaten zijn gesystematiseerd door de centrale vraagstellingen van dit werkdocument.

2 Functioneren met lichamelijke beperkingen

Hiske Wellink

Hoe ervaren mensen met langdurige lichamelijke beperkingen hun kwaliteit van leven en zelfstandig functioneren in het dagelijks leven? Hoe groot zijn de gemeten verschillen ten opzichte van andere burgers (zonder beperkingen)? Verschilt dit per type en naar duur en ernst van de beperking? Zijn de verschillen kleiner geworden in de afgelopen tien jaar?

Aan de hand van deze vragen wordt in dit eerste deel van het rapport een kwantitatieve beschrijving gegeven van de ervaren kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen in Nederland.

Voordat we de resultaten presenteren in hoofdstuk 4, verantwoorden we de afbakening van de doelgroep (dit hoofdstuk) en de manier waarop ervaren kwaliteit van leven is gemeten (hoofdstuk 3).

2.1 Het onderscheiden van mensen met beperkingen

Onderscheid maken tussen verschillende groepen mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen is vanzelfsprekend arbitrair en tijdgebonden. In vroeger tijden trachtte men al een classificatie van mensen met beperkingen te maken. Men kwam uit op beschrijvingen als 'gek', 'zwakzinnig', 'blind', 'doof' en 'kreupel' (Nakken 1993). Het was een indicatie van personen met een duidelijk zichtbare en blijvende afwijking ten opzichte van mensen in het algemeen. Het (dis)kwalificeerde deze mensen, maar ze konden met dit label een bescheiden plaats in de maatschappij innemen.

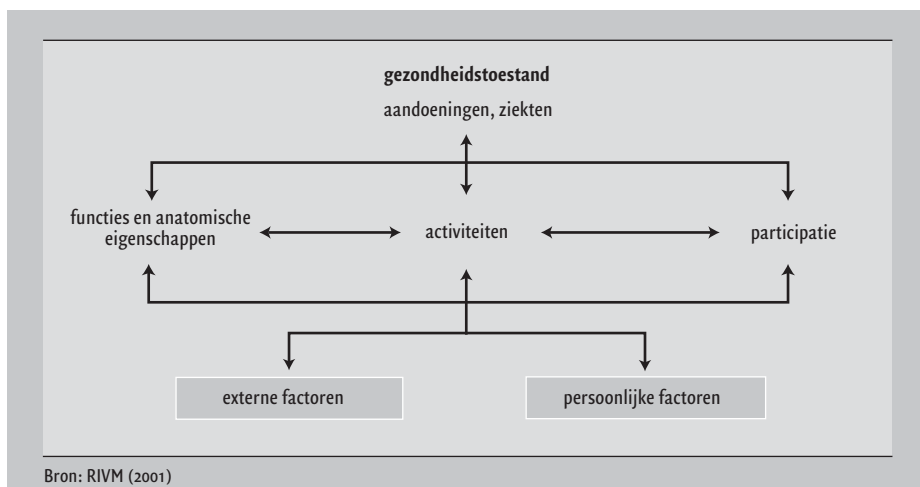
Mensen met lichamelijke beperkingen zijn niet altijd even zichtbaar in de samenleving. We kennen allemaal de rolstoelgebruikers in het straatbeeld, maar zij vormen maar een kleine groep van de anderhalf miljoen mensen met een lichamelijke beperking in Nederland. Veel mensen hebben een lichamelijke stoornis die hen binnenshuis belemmert bij het in en uit bed stappen, bij het naar de wc gaan, bij het zichzelf wassen of bij het aankleden. Dit type beperkingen worden ADL-beperkingen genoemd, wat staat voor beperkingen in Activiteiten van het Dagelijks Leven. Een tweede type zijn de HDL-beperkingen, wat staat voor beperkingen bij het uitvoeren van Huishoudelijke Dagelijkse Levensactiviteiten, zoals koken, stofzuigen en boodschappen doen. Een derde type beperking zijn de bewegingsbeperkingen. Dit zijn de meest zichtbare beperkingen die vaak door het gebruik van hulpmiddelen zoals de genoemde rolstoel, maar ook een wandelstok of een rollator zichtbaar worden voor anderen. Een vierde type beperkingen dat we hier onderscheiden zijn de zintuiglijke beperkingen, zoals slechthorendheid en slechthoortheid.

Een lichamelijke beperking is niet altijd hetzelfde als een lichamelijke ziekte of een lichamelijke handicap. De Wereldgezondheidsorganisatie onderscheidde aanvan-

kelijk stoornissen, beperkingen en handicaps in hun classificatie van gezondheidsproblemen (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) maar heeft dit raamwerk enkele decennia later herzien met een vergelijkbare indeling naar functies, activiteiten en participatie (*The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*) (WHO 1980, 2001). Lichamelijke beperkingen zijn in dit laatste raamwerk op te vatten als beperkingen in activiteiten.

Figuur 2.1

Wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren



Het begrip 'activiteit' wordt in de ICF gedefinieerd als 'onderdeel van iemands handelen'. De moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten worden beperkingen genoemd. Ze worden enerzijds onderscheiden van de participatie, die gedefinieerd wordt als 'deelname aan het maatschappelijk leven'. Anderzijds worden beperkingen in activiteiten onderscheiden van stoornissen in functies en anatomische eigenschappen van het lichaam.

2.2 Het meten van lichamelijke beperkingen

De aard en de ernst van langdurige lichamelijke beperkingen zijn in dit onderzoek gemeten met de vragenlijst van de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO). Deze bestaat uit zeven vragen over horen, zien en beperkingen bij het bewegen (zie kader). Een persoon heeft ernstige beperkingen wanneer hij een van de vragen met 'kan niet' beantwoordt, matige beperkingen wanneer hij een van de vragen 'met grote moeite' beantwoordt (en verder geen vragen met 'kan niet'), lichte beperkingen wanneer hij tenminste eenmaal 'met enige moeite' antwoordt.

Op grond van deze regels is een totaalscore te berekenen en afzonderlijke scores voor horen, zien en bewegen. De psychometrische kenmerken van de OESO-indicator zijn gerapporteerd in Botterweck et al. (2001).

OESO-items

Horen

- Kunt u een gesprek volgen in een groep van drie of meer personen? (zo nodig met hoorapparaat)
- Kunt u met één andere persoon een gesprek voeren? (zo nodig met hoorapparaat)

Zien

- Zijn uw ogen goed genoeg om de kleine letters in de krant te kunnen lezen? (zo nodig met bril of contactlenzen)
- Kunt u op een afstand van 4 meter het gezicht van iemand herkennen? (zo nodig met bril of contactlenzen)

Beweging

- Kunt u een voorwerp van 5 kilo, bijvoorbeeld een volle boodschappentas, 10 meter dragen?
- Kunt u als u staat, bukken en iets van de grond oppakken?
- Kunt u 400 meter aan een stuk lopen zonder stil te staan? (zo nodig met stok)

Antwoordcategorieën

- 1 ja, zonder moeite
- 2 ja, met enige moeite
- 3 ja, met grote moeite
- 4 nee, dat kan ik niet

Bron: CBS (POLS-GEA)

Daarnaast is een schaal voor ADL-beperkingen afgenomen bij personen van 55 jaar en ouder.

De items van deze schaal staan hierna vermeld. De berekeningswijze is gelijk aan die van de OESO-schaal voor beperkingen (waarbij de categorie 'alleen met hulp' gelijkstaat aan 'kan niet').

ADL-items

Ik ga u nu een paar handelingen noemen waar sommige mensen moeite mee hebben. Wilt u telkens aangeven of u het zonder moeite, met enige moeite, met grote moeite of alleen met hulp van anderen kan doen?

- Eten en drinken?
- Gaan zitten en opstaan uit een stoel?
- In en uit bed stappen?
- Aan- en uitkleden?
- Zich verplaatsen naar een andere kamer op dezelfde verdieping?
- De trap op- en aflopen?
- De woning verlaten en binnengaan?
- Zich verplaatsen buitenshuis?
- Het gezicht en de handen wassen?
- Zich volledig wassen?

Antwoordcategorieën

- 1 Zonder moeite
- 2 Met enige moeite
- 3 Met grote moeite
- 4 Alleen met hulp

Bron: CBS (POLS-GEA)

Uit het aanbod van instrumenten om lichamelijke beperkingen te meten zijn de OESO- en ADL-schalen gekozen, omdat deze in de gebruikte Permanent onderzoek leefsituatie (POLS-)bestanden zijn opgenomen. Deze schalen vertonen overeenkomsten met de schalen die het SCP hanteert voor het meten van lichamelijke beperkingen (De Klerk et al. 2006). Omdat de OESO-schaal en de ADL-schaal elkaar ten dele overlappen, zijn ze naast elkaar gebruikt in het eerste beschrijvende deel van deze studie. Voor de modellering in het tweede deel wordt alleen de totaalscore van OESO-schaal gebruikt.

Definitie

Personen met langdurige lichamelijke beperkingen worden in dit onderzoek afgebakend tot zelfstandig wonende personen met langdurige matige tot ernstige lichamelijke beperkingen in horen, zien, bewegen en algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). De beperkingen kunnen diverse oorzaken hebben, zoals een ziekte, een ongeval, ouderdom, of een aangeboren beperking.

Door de operationalisering van dit begrip met de OESO-schaal in de POLS-bestanden kan de doelgroep van dit rapport nader worden gepreciseerd als personen van 12 jaar en ouder met een langdurige matige of ernstige beperking in het horen, zien en/of bewegen. Daarnaast wordt in het eerste deel van de studie een beschrijving

gegevens van personen van 55 jaar en ouder met een langdurige matige of ernstige ADL-beperking.

Bestanden

Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van de bevolkingsenquête Permanent onderzoek leefsituatie (POLS, basismodule en de schriftelijke module Gezondheid en Arbeid), jaargangen 1997-2003, en de Gezondheidsenquête (GE, jaargangen 1993-1996) van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Dit is een landelijk representatieve set gegevens van personen uit de non-institutionele bevolking van 12 jaar en ouder.

De modellering in hoofdstuk 6 heeft plaatsgevonden op de POLS-jaargangen 2001 en 2002. In de jaargang 2001 waren 5826 cases bruikbaar voor analyse, in de jaargang 2002 waren dit 5677 cases. De uitval van respectievelijk 4,1% en 4,0% is een gevolg van missende waarden op de OESO- en Short-Form 12 (SF12-)schalen.

Samenvatting

Lichamelijke beperkingen worden door de Wereldgezondheidsorganisatie omschreven als beperkingen in activiteiten als gevolg van een organische stoornis. De Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) heeft een vragenlijst ontwikkeld waarmee de ernst van lichamelijke beperkingen kan worden gemeten. Naast een totaalscore zijn drie subscores te berekenen voor gezichts-, gehoor- en bewegingsbeperkingen. Behalve deze vragenlijst heeft het CBS een vragenlijst over beperkingen in activiteiten van het dagelijks leven (zoals wassen, aankleden en toiletgang) opgenomen in de vragenlijst van POLS. Deze ADL-vragenlijst is alleen aan personen van 55 jaar en ouder voorgelegd. Aan de hand van deze definitie en operationalisering wordt de doelgroep van dit onderzoek afgebakend tot personen met matige of ernstige zintuiglijke, bewegings- en/of ADL-beperkingen.

3 Ervaren zelfstandig functioneren als kwaliteit van leven

Crétien van Campen

3.1 Ervaren kwaliteit van leven en de SF12

In het vorige hoofdstuk is de doelgroep van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen afgebakend. In dit hoofdstuk definiëren en operationaliseren we het begrip ‘ervaren kwaliteit van leven’, dat internationaal ook bekendstaat als ‘aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven’ (Health-Related-Quality-of-Life of afgekort HRQOL). Globaal omschrijven we dit begrip in navolging van de Wereldgezondheidsorganisatie als: *een persoonlijk ervaren toestand van normaal lichamenlijk, geestelijk en sociaal functioneren.*

De term ‘ervaren’ verwijst in deze definitie naar de beleving van een persoon. Dat betekent dat het gaat over hoe goed of gezond of fit een persoon zich voelt. Dat is iets anders dan hoe goed de gezondheidstoestand is naar medische maatstaven (diagnose), al is er natuurlijk vaak wel een relatie. De term ‘toestand’ heeft betrekking op de toestand van een persoon (dus niet op een groep en niet op een samenleving). Wanneer we over groepen rapporteren, gebruiken we een gemiddelde van de individuele toestanden. Op de term ‘normaal’ komen we terug in de paragraaf 5.2 waar we de normatieve aspecten van kwaliteit van leven bespreken.

Het lichamenlijk, geestelijk en sociaal functioneren verwijst naar hoe de persoon zelf vindt dat hij in het dagelijks leven functioneert. Lichamenlijk functioneren kan bijvoorbeeld betekenen dat iemand zijn werk en dagelijkse huishoudelijke taken naar het eigen oordeel normaal kan verrichten. Geestelijk functioneren verwijst naar het gevoel normaal te kunnen werken en leven zonder belemmerd te worden door emotionele of psychische problemen. Onder sociaal functioneren verstaan we dat iemand het gevoel heeft normaal sociaal contacten te onderhouden met bijvoorbeeld vrienden en familie zonder belemmerd te worden door lichamenlijke of emotionele problemen.

Er zijn de afgelopen decennia veel vragenlijsten ontwikkeld om ervaren kwaliteit van leven en functioneren te meten bij patiënten en burgers. Bekend zijn de Sickness Impact Profile (SIP), de Nottingham Health Profile (NHP), de EuroQOL, de schaal van The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) en de Short-Form 12 (SF12). Deze generieke maten zijn geschikt voor bevolkingsenquêtes. Daarnaast worden in klinisch onderzoek vaak ziektespecifieke vragenlijsten gebruikt om ervaren kwaliteit van leven en functioneren te meten van personen met eenzelfde diagnose. Onder de (generieke) meetinstrumenten is de SF12 (of SF36) verreweg de meest gebruikte vragenlijst en deze is internationaal een standaard geworden voor vergelijkend onderzoek (Garrat et al. 2002). Het instrument is in meer dan vijftig landen uitvoerig getest op verschillende onderzoekspopulaties. De SF12 is de verkorte vorm

van de SF36 (Ware et al. 2002). Ook in revalidatieonderzoek is dit instrument gevalideerd (Johnston en Miklos 2002). De SF12 bestaat uit twaalf vragen (zie kader).¹

SF12-items

1 Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slech

De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

2 Forse inspanningen, zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten?

- Ja, ernstig beperkt
- Ja, een beetje beperkt
- Nee, helemaal niet beperkt

3 Een paar trappen oplopen?

- Ja, ernstig beperkt
- Ja, een beetje beperkt
- Nee, helemaal niet beperkt

Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken een van de volgende problemen bij uw dagelijkse bezigheden?

4 Heeft u minder bereikt dan u zou willen?

- Ja
- Nee

5 U was beperkt in het soort bezigheden?

- Ja
- Nee

Had u ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde) de afgelopen 4 weken een van de volgende problemen bij uw dagelijkse bezigheden?

6 Heeft u minder bereikt dan u zou willen?

- Ja
- Nee

7 Heeft u dingen niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent?

- Ja
- Nee

8 In welke mate heeft pijn u de afgelopen 4 weken belemmerd bij uw bezigheden?

- Helemaal niet
- Een klein beetje
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

Deze vragen gaan over hoe u zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld?

9 Voelde u zich kalm en rustig?

- Voortdurend
- Meestal
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

10 Voelde u zich energiek?

- Voortdurend
- Meestal
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

11 Voelde u zich neerslachtig en somber?

- Voortdurend
- Meestal
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

12 Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de afgelopen 4 weken uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of familie) belemmerd?

- Voortdurend
- Meestal
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

Bron: CBS (POLS-GEA)

De SF36 en de SF12 kennen twee hoofdmaten: de Physical Component Summary en de Mental Component Summary, waarvoor we hier respectievelijk de termen ‘ervaren lichamelijk functioneren’ en ‘ervaren geestelijk functioneren’ gebruiken. Ieder item telt mee in de berekening van de beide hoofdmaten, maar het mag duidelijk zijn dat de items 1 t/m 8 zwaarder wegen in de lichamelijke component en de andere items zwaarder in de geestelijke component.

Naast de lichamelijke en de geestelijke hoofdmaten van ervaren functioneren kunnen op grond van de antwoorden op de twaalf items acht specifiekere domeinscores berekend worden: fysiek functioneren, fysieke rolbeperkingen, lichamelijke pijn, algemene gezondheidservaring, vitaliteit, sociaal functioneren, emotionele rolbeperkingen en geestelijk functioneren. De domeinscores worden berekend op grond van één of meer items volgens het schema in tabel 3.1.

Tabel 3.1
Subdomeinen van de SF12 en bijbehorende items

domein	items
fysiek functioneren	2, 3
fysieke rolbeperkingen	4, 5
lichamelijke pijn	8
algemene gezondheidservaring	1
vitaliteit	10
sociaal functioneren	12
emotionele rolbeperkingen	6, 7
geestelijk functioneren	9, 11

Ware et al. (2002) hebben de SF12-maten genormeerd voor de bevolking van de Verenigde Staten. Het gemiddelde in de Nederlandse bevolking ligt iets hoger. Op basis van de landelijke steekproef van de Permanent onderzoek leefsituatie (POLS-)bestanden hebben we de maten voor dit onderzoek genormeerd voor de Nederlandse bevolking, met een gemiddelde van 0 en een standaarddeviatie van 10.

Gecorrigeerde maat voor ervaren lichamelijk functioneren

In de literatuur zijn bij het meten van ervaren lichamelijk functioneren van mensen met lichamelijke beperkingen met de SF36 en SF12 verschillende moeilijkheden gerapporteerd (Hays et al. 2002; Andresen en Meyers 2000; Tate et al. 2000). De twee items over het fysieke functioneren gaan over activiteiten die mensen met beperkingen per definitie niet of nauwelijks kunnen uitvoeren. De OESO-maat en de SF12 bevatten beide vragen over het kunnen traplopen en verrichten van forse inspanningen, zoals een zwaar voorwerp optillen. Besloten is een gecorrigeerde maat voor lichamelijk welbevinden te berekenen, met uitsluiting van deze vragen nr. 2 en 3 (vgl. Andresen en Meyers 2000; Mattson-Prince 1997). De andere optie, de formuleringen van de vragen aanpassen, (vgl. Tate et al. 2000) was hier niet mogelijk. Bovendien zou deze keus gevolgen hebben voor de betrouwbaarheid en validiteit van de SF12-schaal (Hays et al. 2002).

In hoofdstuk 4 is de reguliere maat voor ervaren lichamelijk functioneren gebruikt. Bij de modellering in hoofdstuk 6 is de gecorrigeerde maat gebruikt, omdat de reguliere maat overlap en daarmee hoge correlatie zou vertonen met de OESO-maat voor lichamelijke beperkingen.

Voor de berekening van de schalen dienen respondenten alle vragen te hebben ingevuld. Meestal worden respondenten met ontbrekende gegevens uit de data verwijderd, wat een substantieel verlies van informatie met zich brengt en resultaten op een onvoorspelbare manier kan vertekenen. Met behulp van het programma Norm zijn ontbrekende waarden geïmputeerd bij respondenten die ten minste driekwart van de vragen van de SF12 ingevuld hebben. Norm imputeert ontbrekende waarden van variabelen, gebaseerd op een multivariate normaalverdeling (Schafer 2006). Van de vragenlijsten was 88% compleet. Bij 5% van de respondenten is een waarde geïmputeerd, bij 2% twee waarden en bij 2% drie waarden. De resterende 3% met meer dan drie missings is verwijderd uit de steekproef.

Proxy-maten

De SF12 is voor het eerst in jaargang 2001 van POLS opgenomen. Om trendanalyses te maken die verder terug in de tijd gaan, is gebruikgemaakt van de volgende proxy-vragen uit de Gezondheidsenquête 1993-1996 en de opvolger de module Gezondheid en Arbeid in POLS vanaf 1997 (tabel 3.2).

Tabel 3.2

Proxy-vragen voor ervaren lichamelijk en geestelijk functioneren in databestanden

hoofdmaat	subschaal	proxy-vraag
SF12	ervaren lichamelijk functioneren	Hoe ervaart u uw gezondheid in het algemeen? (POLS, GE) ^a
	ervaren geestelijk functioneren	In welke mate vindt u zichzelf een gelukkig mens? (POLS, GE)

a GE = CBS Gezondheidsenquête; POLS = CBS Permanent onderzoek levenssituatie.

De vraag naar de ervaren gezondheid, die al enkele decennia door het CBS aan een steekproef uit de bevolking wordt gesteld, blijkt een geschikte voorspeller van de SF12 Physical Component Summary (ervaren lichamelijk functioneren). Er is een redelijke hoge samenhang tussen beide maten: Pearson's $r = 0,59$ ($p < 0,01$) (tabel 3.3). De vraag naar geluk, sinds 1997 door het CBS gesteld in de POLS-Gezondheid en Arbeid module, is een redelijk goede voorspeller van de SF12 Mental Component Summary Score (ervaren geestelijk functioneren): Pearson's $r = 0,35$ ($p < 0,01$).

Tabel 3.3

Correlatie^a tussen vragen uit CBS-enquête en SF12

	ervaren geestelijk functioneren	geluk	ervaren gezondheid
ervaren lichamelijk functioneren	0,06	0,17	0,59
ervaren geestelijk functioneren		0,35	0,30
geluk			0,29

a Alle correlaties zijn significant ($p < 0,01$).

Bron: CBS (POLS'01) SCP-bewerking

Ter nadere controle zijn in tabel 3.4 de correlaties tussen de proxy-maten en de dimensiescores van de SF12 weergegeven. Ook hier blijkt dat de vraag naar ervaren gezondheid samenhangt met de fysieke domeinen van de SF12 en de vragen naar geluk en levenstevredenheid met de geestelijke domeinen van de SF12.

Ten slotte hebben we, ter controle, de scores van de doelgroep op de proxy-vragen vergeleken met de SF12-scores voor jaargang 2001 van POLS waarin alle vragen zijn opgenomen. De scores van ervaren gezondheid en geluk zijn hiervoor op dezelfde wijze gestandaardiseerd als de SF12-scores. In figuur 3.1 zijn de scores van de SF12-hoofdmaten van ervaren lichamelijk en geestelijk functioneren en hun proxy-maten van 'ervaren gezondheid, geluk en levenstevredenheid voor groepen van personen met geen, lichte, matige en ernstige beperkingen' weergegeven.

Tabel 3.4

Correlaties^a tussen de SF12-dimensies en ervaren gezondheid, geluk, levenstevredenheid

	ervaren gezondheid	geluk	tevredenheid met leven
lichamelijke component			
fysiek functioneren	0,51	0,18	0,20
fysieke rolbeperkingen	0,48	0,18	0,21
lichamelijke pijn	0,47	0,16	0,20
algemene gezondheidservaring	0,67	0,31	0,34
geestelijke component			
vitaliteit	0,41	0,28	0,32
sociaal functioneren	0,40	0,25	0,28
emotionele rolbeperkingen	0,30	0,28	0,27
geestelijk functioneren	0,32	0,35	0,35

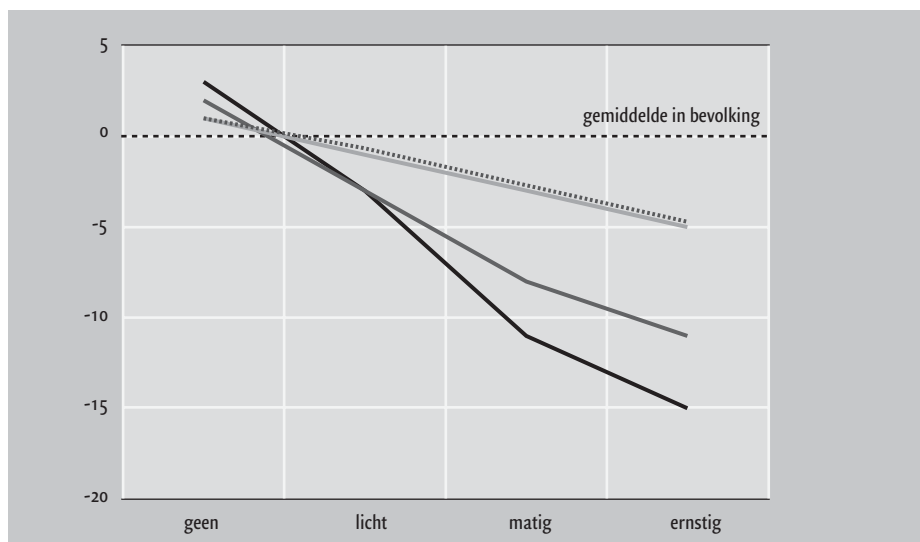
a Alle correlaties zijn significant ($p < 0,01$).

Bron: CBS (POLS'01) SCP-bewerking

Figuur 3.1 laat zien dat de afname in geluk vergelijkbaar is met de afname van ervaren geestelijk functioneren. De verschillen tussen de gelukscores en de SF12-score voor ervaren geestelijk functioneren zijn klein en variëren van 0,0 tot 0,1 standaarddeviatie. Tevens laat de figuur zien dat 'geluk' en 'ervaren geestelijk functioneren' vergelijkbare patronen volgen die zich onderscheiden van de patronen van 'ervaren lichamelijk functioneren' en 'ervaren gezondheid'. De verschillen tussen de gestandaardiseerde waarden van 'ervaren gezondheid' en de SF12-score voor 'ervaren lichamelijk functioneren' zijn ook betrekkelijk klein en variëren van 0,0 tot 0,4 standaarddeviatie.

Figuur 3.1

Scores van SF12-hoofdmaten en proxy-maten naar ernst van lichamelijke beperkingen in de bevolking van 12 jaar en ouder, 2001 (schaalwaarden)



— ervaren lichamelijk functioneren (SF12) — ervaren gezondheid

— ervaren geestelijk functioneren (SF12) geluk

Bron: CBS (POLS'01) SCP-bewerking

Samenvatting

Het begrip ervaren kwaliteit van leven definiëren we in dit onderzoek als ervaren lichamelijk en geestelijk functioneren. We meten dit begrip met de SF12-vragenlijst die onder meer opgenomen is in de POLS-databestanden van het CBS. De SF12 kent twee hoofdmaten, één score voor ervaren lichamelijk functioneren (Physical Component Summary Scale) en één score voor ervaren geestelijk functioneren (Mental Component Summary Scale). Daarnaast is het mogelijk om een specifiek profiel van acht subdomeinen samen te stellen op basis van de SF12-scores.

Bij de databestanden waarin de SF12-vragen niet zijn opgenomen, gebruiken we proxy-maten. Voor ervaren lichamelijk functioneren is een vraag naar 'ervaren gezondheid' gebruikt en voor ervaren geestelijk functioneren is dat een vraag naar 'geluk'. Deze proxy-maten blijken redelijk goede voorspellers van de twee SF12-hoofdmaten.

Nu de doelgroep is afgebakend en een instrument is gekozen, kunnen we in het volgende hoofdstuk rapporteren over de ervaren kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen.

Noot

- I In POLS wordt de eerste versie van de SF12 gebruikt. Inmiddels is er een tweede versie met uitgebreidere antwoordcategorieën beschikbaar (zie Ware et al. 2002).

4 Verschillen met burgers zonder beperkingen

Crétien van Campen en Jurjen Iedema

Verschillen burgers met en zonder langdurige lichamelijke beperkingen in ervaren kwaliteit van leven? Hoe groot zijn de verschillen? Is er een verband met de aard, ernst, duur van de beperking en het type? Zijn de verschillen in de afgelopen tien jaar veranderd? Deze vragen zullen we in dit hoofdstuk paragraafgewijs behandelen.

Ervaren kwaliteit van leven rapporteren we hier aan de hand van drie indicatoren: ervaren lichamenlijk functioneren, ervaren geestelijk functioneren en geluk.¹ De eerste twee zijn gemeten met de SF12 en de laatste met een enkelvoudige vraag. We rapporteren over de Nederlandse non-institutionele bevolking van 12 jaar en ouder op basis van gegevens uit de POLS-bestanden van het CBS. Mensen met langdurige lichamelijke beperkingen zijn personen met matige of ernstige beperkingen in het horen, zien, bewegen en/of activiteiten van het dagelijks leven (ADL), zoals gemeten met de OESO-maat en de ADL-maat (zie hoofdstuk 2).

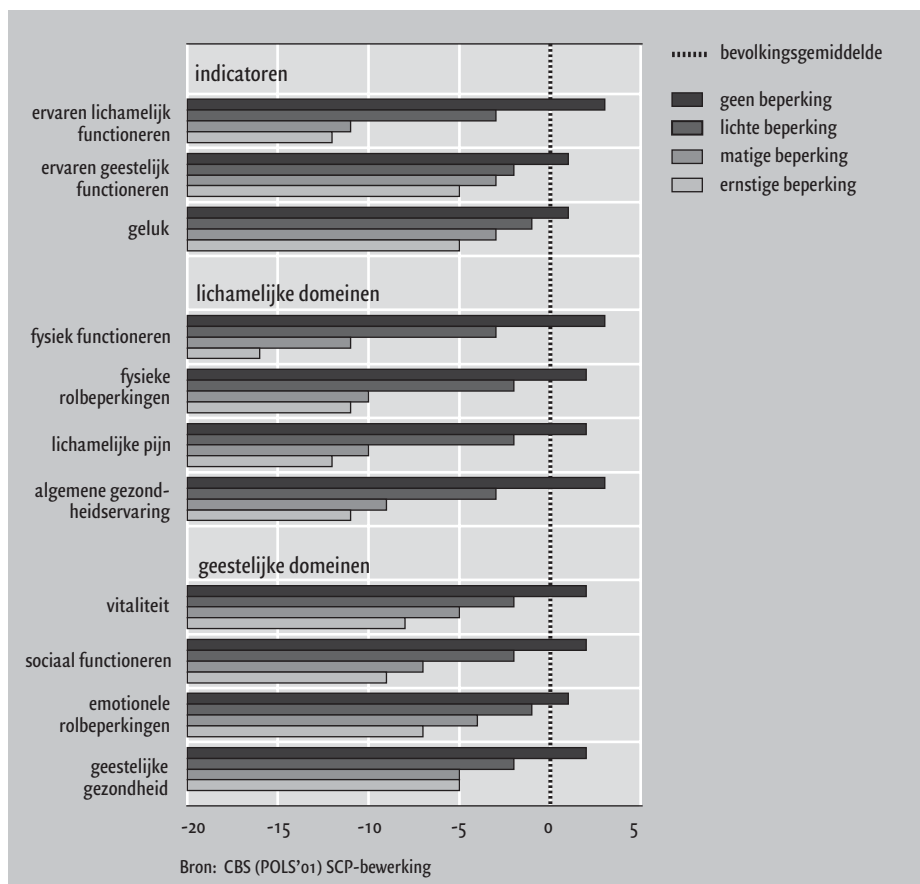
4.1 Kwetsbare groepen

In tegenstelling tot de maatschappelijke positie van mensen met beperkingen is er getalsmatig weinig bekend over hun ervaren kwaliteit van leven. De objectieve achterstanden in maatschappelijke participatie van mensen met lichamelijke beperkingen in Nederland worden sinds 1994 kwantitatief beschreven in de rapportages Gehandicapten (Timmermans et al. 1994; De Klerk en Timmermans 1997; De Klerk 2000, 2002; Kooiker et al. 2006). Daaruit blijkt dat deze mensen op tal van maatschappelijke terreinen, zoals arbeid, inkomen, onderwijs, cultuurparticipatie en vrijetijdsbesteding achterstanden kennen ten opzichte van mensen zonder beperkingen. De ernst van de lichamelijke beperkingen en sociaaleconomische kenmerken (zoals opleidingsniveau) blijken de belangrijkste determinanten van hun verminderde maatschappelijke participatie.

Hoe groot zijn de achterstanden in ervaren lichamenlijk en geestelijk functioneren en geluk? In figuur 4.1 zijn in het bovenste deel de gemiddelde scores op ervaren lichamenlijk functioneren, ervaren geestelijk functioneren en geluk weergegeven van vier groepen: mensen zonder beperkingen, mensen met lichte, mensen met matige en mensen met ernstige beperkingen. In het onderste deel zijn de gemiddelde groep-scores voor ervaren lichamenlijk en geestelijk functioneren gespecificeerd voor acht domeinen. De gemiddelde scores in de bevolking zijn als referentiewaarde gekozen (zie stippellijn). Dit gemiddelde is telkens op o gesteld met een standaardafwijking van 10 (zie hoofdstuk 3).

Figuur 4.1

Ervaren lichamelijk en geestelijk functioneren en geluk naar ernst van lichamelijke beperkingen in de bevolking van 12 jaar en ouder, 2001 (gestandaardiseerde schaalwaarden)



Figuur 4.1 laat zien dat personen met lichamelijke beperkingen zich lichamelijk en geestelijk minder goed voelen en ongelukkiger zijn dan personen zonder beperkingen. De verschillen zijn groter naarmate de beperking ernstiger is. Tevens is zichtbaar dat de verschillen in ervaren lichamelijk functioneren groter zijn dan die in ervaren geestelijk functioneren. Op het geestelijk vlak valt op dat de verschillen in het sociale functioneren relatief groot zijn.

Het verschil tussen de groep met ernstige beperkingen en de groep zonder beperkingen bedraagt op de indicator 'ervaren lichamelijk functioneren' 15 punten, wat overeenkomt met anderhalve standaardafwijking. Het gemiddelde verschil in geestelijk functioneren en geluk tussen deze twee groepen bedraagt zes punten (0,6 standaardafwijking).

In een normale verdeling is de maximale achterstand ongeveer twee standaardafwijkingen. Dat betekent dat het gemiddeld ervaren lichamelijk functioneren van mensen met langdurige ernstige lichamelijke beperkingen dicht bij de ondergrens

ligt. Zou men het ervaren lichamelijk functioneren in de bevolking opdelen in kwartielen, dan behoort 70% van deze groep tot het onderste kwart. Uit nadere analyses (niet in de figuur weergegeven) blijken in het bijzonder ouderen met ADL-beperkingen (97%) en personen met bewegingsbeperkingen (90%) hoog vertegenwoordigd te zijn in dit onderste kwartiel.

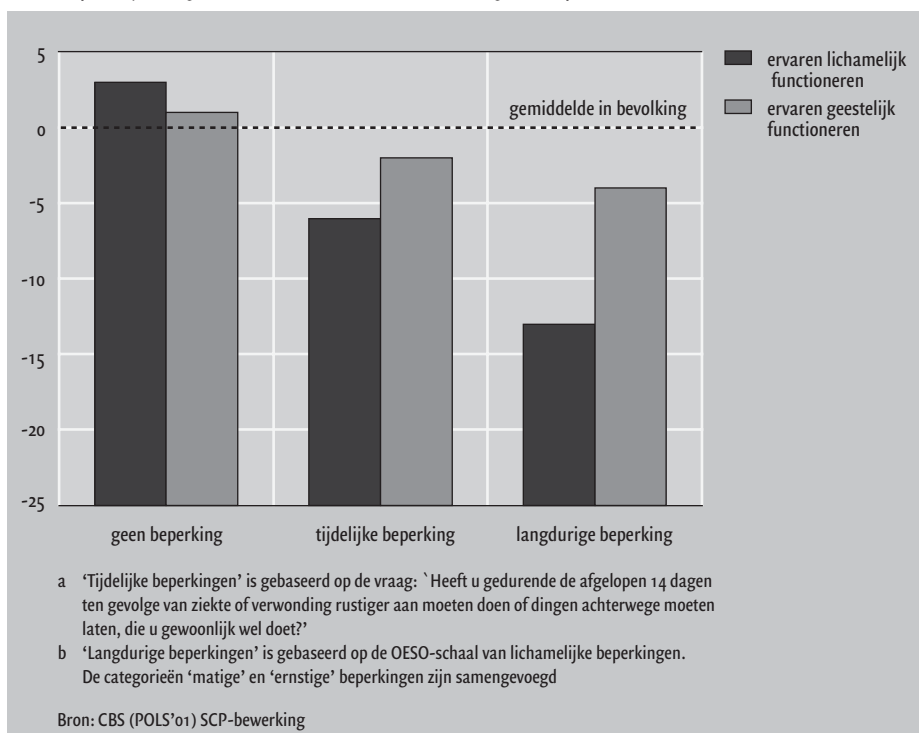
Het verschil op het geestelijk vlak is kleiner maar nog steeds significant. Uit klinische studies is gebleken dat een verandering van 5-10 punten op een SF12-subdomein (vitaliteit) overeenkomt met het verlies van een baan of een opname in een ziekenhuis (Wallenstein et al. 2005). Op het vlak van de aan geestelijk functioneren gerelateerde kwaliteit van leven behoort 44% van de mensen met langdurige lichamelijke beperkingen tot het onderste kwart.

Tijdelijke en langdurige beperkingen

Naast de ernst van de beperking is ook de duur ervan van invloed op het ervaren functioneren. In figuur 4.2 zijn de gemiddelde scores van ervaren lichamelijke en geestelijke functioneren van mensen met tijdelijke en langdurige beperkingen weergegeven.

Figuur 4.2

Ervaren lichamelijke en geestelijke functioneren van burgers zonder, met tijdelijke^a en met langdurige^b lichamelijke beperkingen in de non-institutionele bevolking van 12 jaar en ouder, 2001 (schaalwaarden)



Het ervaren lichamelijk functioneren van mensen met tijdelijke beperkingen ligt 6 punten (0,6 sd) onder dat van de gemiddelde Nederlander (fig. 4.2). Nadere analyses (niet weergegeven in de figuur) wijzen uit dat dit vooral laag is door tijdelijke belemmeringen in het uitvoeren van dagelijks werk (op het domein 'fysieke rolbeperkingen' van de SF12). Daarnaast is het hebben van pijn een bron van slecht functioneren. Het ervaren fysiek functioneren van mensen met langdurige beperkingen is lager, namelijk 13 punten (1,3 sd) onder het gemiddelde in de bevolking (fig. 4.2). Dit duidt erop dat de negatieve gevolgen op langere termijn zwaarder gaan wegen.

Het ervaren geestelijk functioneren van personen met tijdelijke beperkingen verschilt weinig van de gemiddelde burger (2 punten of 0,2 sd lager) en dat van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen (2 punten of 0,2 sd hoger).

Type beperkingen

Tot slot kijken we naar de invloed van het type beperkingen. In de dataset kunnen we vier groepen langdurig lichamelijk gehandicapten onderscheiden: mensen met zintuiglijke beperkingen (en daarbinnen slechthorenden en slechtzienden), mensen met bewegingsbeperkingen (mobiliteit) en mensen met ADL-beperkingen (o.m. eten, aankleden, wassen, toiletgang). Figuur 4.3a en b geven de gemiddelde SF12-scores weer op respectievelijk lichamelijk en geestelijk vlak van de vier genoemde groepen.

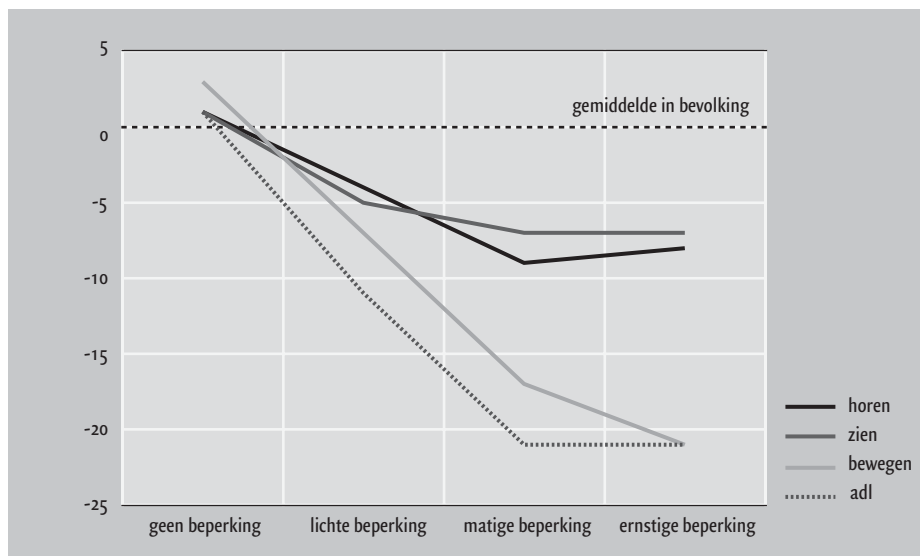
Uit figuur 4.3a komt naar voren dat beperkingen in het bewegen en ADL grotere gevolgen hebben voor het ervaren lichamelijk functioneren van mensen dan het hebben van zintuiglijke beperkingen. Het gemiddeld ervaren lichamelijk functioneren van mensen met ernstige bewegings- of ADL-beperkingen ligt respectievelijk 24 punten (2,4 sd) en 22 punten (2,2 sd) lager dan dat van mensen zonder beperkingen. Dat van mensen met ernstige zintuiglijke beperkingen ligt 8 tot 9 punten lager.

Eerder zagen we dat de gevolgen van lichamelijke beperkingen voor het ervaren geestelijk functioneren van mensen in het algemeen minder negatief zijn dan voor het ervaren lichamelijk functioneren. De verschillen in ervaren geestelijk functioneren tussen de vier typen gehandicapten zijn ook kleiner, met uitzondering van de ernstig beperkten. De verschillen variëren van 4-9 punten tussen de groep zonder beperkingen en de groepen met ernstige beperkingen. Opvallend is dat de groep met ernstige gehoorbeperkingen relatief laag scoort op ervaren geestelijk functioneren. Ouderen met ernstige ADL-beperkingen scoren voor zowel ervaren lichamelijk als geestelijk functioneren het laagst en kunnen als de meest kwetsbare groep worden aangemerkt.

Samengevat vinden mensen met lichte beperkingen en mensen met tijdelijke beperkingen niet dat ze veel slechter functioneren dan mensen zonder beperkingen. Er zijn kwetsbare groepen die hun functioneren zowel lichamelijk als geestelijk duidelijk veel slechter beoordelen. Dit zijn ten eerste ouderen met ernstige langdurige ADL-beperkingen. In het ervaren lichamelijk functioneren kan ten tweede ook de groep met ernstige bewegingsbeperkingen als kwetsbaar worden aangewezen en in ervaren geestelijk functioneren de groep met ernstige gehoorbeperkingen.

Figuur 4.3a

Ervaren lichamelijk functioneren van mensen met beperkingen naar type beperking in de non-institutionele bevolking van 12 jaar en ouder, 2001 (schaalwaarden)^a

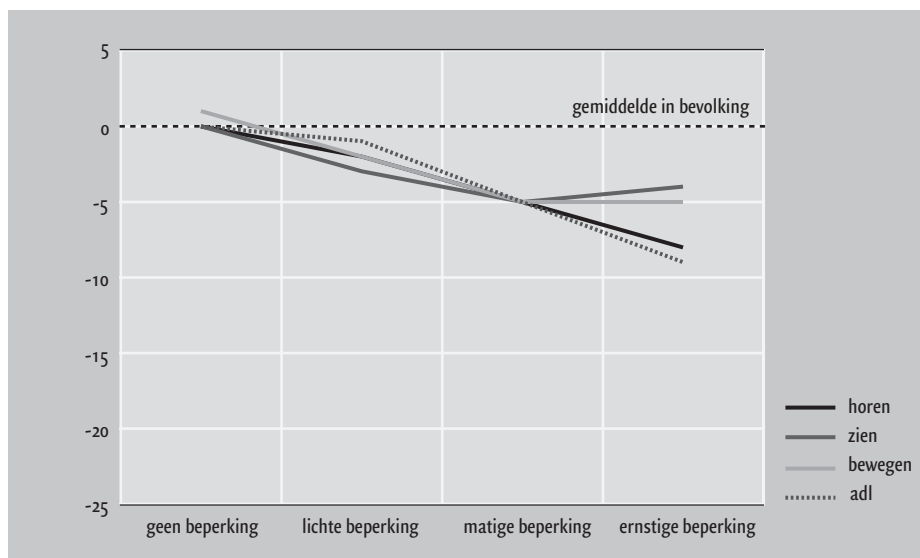


a De ADL-vragen zijn alleen voorgelegd aan personen van 55 jaar en ouder. Personen jonger dan 55 jaar zijn toegewezen aan de categorie 'geen ADL-beperking' op deze schaal.

Bron: CBS (POLS'01)

Figuur 4.3b

Ervaren geestelijk functioneren van mensen met beperkingen naar type beperking in de non-institutionele bevolking van 12 jaar en ouder, 2001 (schaalwaarden)^a



a De ADL-vragen zijn alleen voorgelegd aan personen van 55 jaar en ouder. Personen jonger dan 55 jaar zijn toegewezen aan de categorie 'geen ADL-beperking' op deze schaal.

Bron: CBS (POLS'01)

De verschillen met mensen zonder beperkingen zijn vooral groot in het ervaren lichamelijk functioneren in het dagelijks leven, zoals huishoudelijk of betaald werk uitvoeren, pijn hebben, vaak vermoeid zijn en zich ongezond voelen. De verschillen in ervaren geestelijk functioneren, zoals het kunnen werken en omgaan met anderen zonder mentale of emotionele problemen is minder groot, maar wel significant ten opzichte van mensen zonder beperkingen.

4.2 Verschillen onveranderd in de tijd

Zijn de verschillen in ervaren kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder beperkingen in de afgelopen tien jaar veranderd? De metingen van ervaren functioneren door middel van de SF12 gaan terug tot POLS 2001. Om een langere trend zichtbaar te maken, gebruiken we de twee proxy-vragen over ervaren gezondheid en geluk als benadering van respectievelijk de lichamelijke en geestelijke component van ervaren functioneren (zie hoofdstuk 3). Er is gebruikgemaakt van de Gezondheidsenquête 1993-1996 en de opvolger POLS 1997-2003 van het CBS waarmee deze variabelen door de jaren heen zijn gemeten.

Overigens is het aantal mensen met langdurige lichamelijke beperkingen in de afgelopen tien jaar toegenomen, maar het aandeel in de bevolking is niet significant veranderd (Roes 2005; Van den Bergh-Jets et al. 2004).

De trends in de ervaren gezondheid (lichamelijke proxy, zie p. 24-26) en het geluk (geestelijke proxy) van de bevolking zijn respectievelijk weergegeven in figuur 4.4 en 4.5. De vraag naar geluk is pas vanaf 1997 samen met OESO-vragen over beperkingen gesteld. Vandaar dat figuur 4.5 vanaf dat jaar het percentage personen met lichamelijke beperkingen weergeeft dat gelukkig is. Omdat in de vorige paragrafen naar voren kwam dat de achterstanden van mensen met bewegings- en ADL-beperkingen het grootst zijn, zijn de cijfers uitgesplitst naar type beperking.

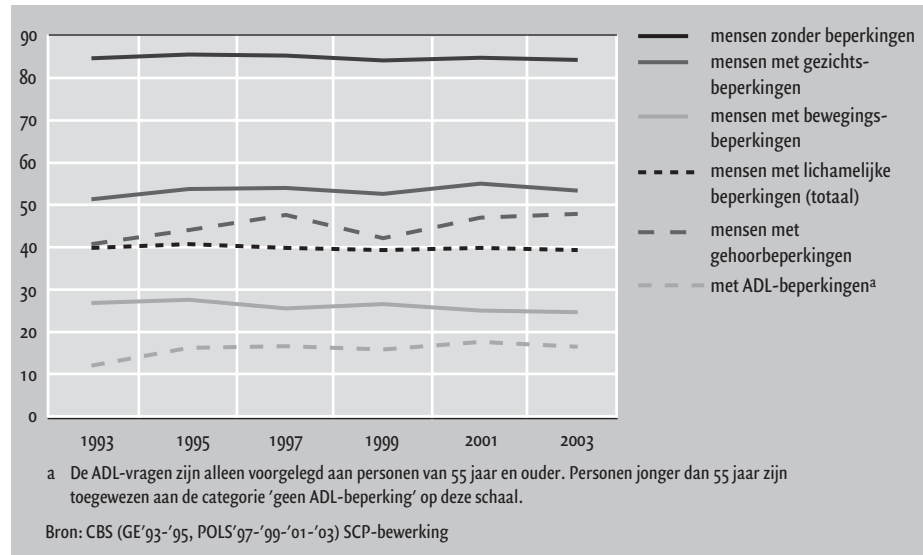
Figuur 4.4 laat zien dat de verschillen in ervaren gezondheid van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen in de periode 1993-2003 min of meer stabiel zijn gebleven, dus niet kleiner maar ook niet ook groter zijn geworden. De verschillen tussen personen met een bewegingsbeperking en ouderen met ADL-beperkingen lijken iets verminderd, maar deze trend is niet significant.

Uit figuur 4.5 blijkt dat ook in geluksgevoel de (geringere) verschillen tussen mensen met verschillende typen beperkingen in de periode 1997-2003 stabiel zijn gebleven. De achterstanden van mensen met gehoorbeperkingen lijken groter te worden en die van ouderen met ADL-beperkingen kleiner, maar deze trends zijn niet significant.

Samengevat zijn in de afgelopen tien jaar de verschillen in ervaren functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen op het lichamelijk vlak min of meer stabiel gebleven. Er zijn geen significante veranderingen in de verschillen opgetreden.

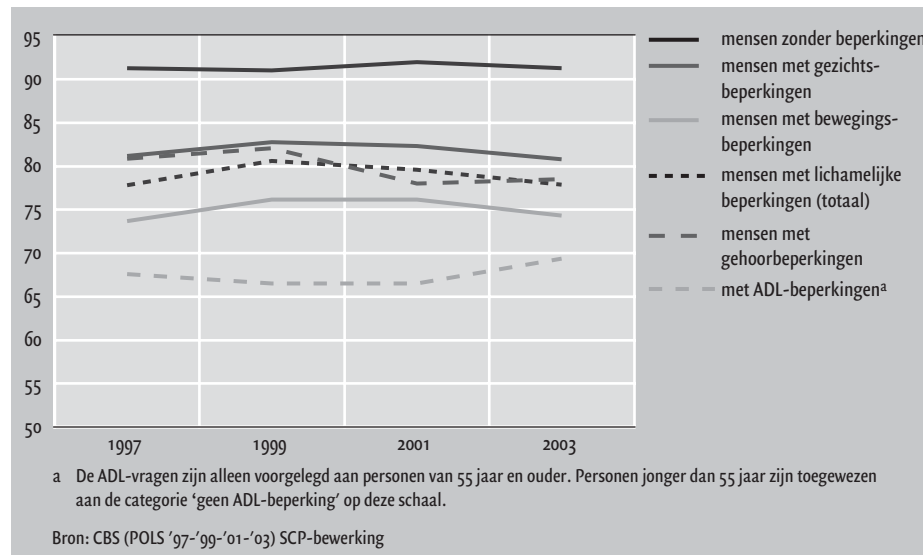
Figuur 4.4

Aandeel personen met een (zeer) goede gezondheid naar type lichamelijke beperking in de bevolking van 16 jaar en ouder, 1993-2003 (in procenten)



Figuur 4.5

Aandeel personen dat (erg) gelukkig is naar type lichamelijke beperking in de bevolking van 16 jaar en ouder, 1997-2003



Samenvatting

Uit de resultaten van de studie komt het beeld naar voren dat hoewel mensen met langdurige lichamelijke beperkingen van de overheid meer mogelijkheden krijgen om zelfstandig te functioneren in de samenleving, zij dat zelf niet zo ervaren. In het bijzonder hun lichamelijk functioneren ervaren ze als veel slechter dan andere burgers. Als gevolg van hun lichamelijke beperkingen voelen ze zich belemmerd in het uitvoeren van dagelijkse taken en bereiken ze minder dan ze zouden willen. Ook ervaren ze meer pijn en vermoeidheid bij dagelijkse bezigheden dan mensen zonder beperkingen.

De verschillen in ervaren geestelijk functioneren tussen mensen met en zonder langdurige lichamelijke beperkingen zijn kleiner. Men ervaart weinig belemmeringen in dagelijkse bezigheden als gevolg van emotionele problemen. De verschillen in sociale activiteiten tussen de twee groepen zijn relatief groter, wat een gevolg is van een beperkte mobiliteit.

Binnen de grote groep van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen zijn kwetsbare groepen aan te wijzen. De scores op de SF12 variëren sterk naar duur, ernst en type van de lichamelijke beperkingen. Vooral bewegingsbeperkingen en beperkingen in de sfeer van activiteiten van het dagelijks leven (ADL, zoals wassen, kleden, opstaan, toiletgang) treffen het functioneren diep. Personen met deze langdurige beperkingen uit de laagste sociaaleconomische groepen en de hoge leeftijdsgroepen hebben grote achterstanden in ervaren functioneren ten opzichte van andere burgers.

Het overheidsbeleid stimuleert het zelfstandig functioneren van mensen met beperkingen al enkele decennia. Er is ook in de tijd gekeken naar verschillen tussen de groep van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen en de groep van mensen zonder beperkingen. In de periode 1993-2003 zijn de verschillen in ervaren functioneren niet kleiner geworden.

In de komende hoofdstukken gaan we dieper op de achtergronden van de verschillen in. In hoofdstuk 5 vergelijken we de criteria van de overheid en de doelgroep ten aanzien van het 'goede leven' en relateren deze aan criteria die we als onderzoekers gebruiken. Aan deze theoretische exercitie ontleen we een model dat we empirisch toetsen in hoofdstuk 6.

Noot

1 De keuze voor de indicator 'geluk' verantwoorden we in hoofdstuk 5.

5 Tussen meedoen en gelukkig zijn

Crétien van Campen

Bij het meten van de kwaliteit van leven dringt zich natuurlijk de vraag op volgens welke criteria of maatstaven deze kwaliteit gemeten wordt. Globaal zijn er drie criteria te onderscheiden: beleidscriteria, belevings- of persoonlijke criteria van personen uit de doelgroep en professionele of wetenschappelijke criteria (vgl. Timmermans 1994).

In haar beleid voor mensen met beperkingen hanteert de overheid het criterium van volwaardig burgerschap. Haar norm voor kwaliteit van leven van een persoon met een beperking is dat deze persoon net als andere burgers kan (de mogelijkheden en kansen heeft tot) deelnemen aan de samenleving, bijvoorbeeld een reguliere baan vinden, naar een reguliere school gaan en de vrije tijd besteden in reguliere gelegenheden. Dit is een objectieve maatstaf. Zo kan men bijvoorbeeld het aantal mensen met beperkingen tellen dat een betaalde baan heeft.

Mensen met beperkingen zelf hanteren persoonlijke normen. Een normale kwaliteit van leven betekent voor hen dat ze een leven kunnen leiden zoals zij zich dat wensen op de gebieden van vrienden, vervoer, werken en vrijetijdsbesteding, enzovoort. Dit is een subjectieve maatstaf die men bijvoorbeeld kan meten door deze mensen de vraag te stellen hoe gelukkig ze zijn met hun huidige leven.

Als onderzoekers hanteren we in dit rapport een wetenschappelijke of professionele norm. De subjectieve oordelen van mensen met beperkingen over hun kwaliteit van leven leggen we langs een meetlat met een nulpunt dat op het gemiddelde van de bevolking ligt (zie hoofdstuk 3). Die norm is niet absoluut, zoals de norm van de overheid en ook niet persoonlijk zoals die van een individuele burger. Het is een praktische norm om verschillen tussen mensen met beperkingen en mensen zonder beperkingen in beeld te brengen. Een normale kwaliteit van leven betekent in dit onderzoek een gemiddelde kwaliteit van leven (zonder dat we daar een moreel oordeel aan verbinden in termen van goed en slecht).

In dit tweede deel van het rapport worden de samenhangen tussen de drie criteria en hun determinanten onderzocht. Eerst onderzoeken we in dit hoofdstuk de theoretische posities en kiezen daarbij passende indicatoren die tevens voorkomen in de POLS-bestanden. In hoofdstuk 6 modelleren we deze indicatoren en in hoofdstuk 7 verdiepen we de uitkomsten aan de hand van gegevens uit diepte-interviews en ego-documenten van de doelgroep.

5.1 Kwaliteiten van leven

In de literatuur is een brede reeks van betekenissen te vinden van kwaliteit van leven of 'het goede leven' zoals Aristoteles het lang geleden introduceerde. De betekenissen variëren met de disciplines in de menswetenschappen van welvaart tot subjectief welzijn, van kwaliteit van bestaan tot geestelijk welbevinden, van geluk tot levens-

tevredenheid (vgl. Diener en Suh 1997; Berger-Schmitt en Noll 2000; Lane 2000; Nussbaum en Sen 1993; Sen 2000; Veenhoven 2002; Boelhouwer 2006 (in voorbereiding); Huppert et al. 2005).

Uitgebreide besprekingen van de verschillende betekenissen en hun onderlinge verhoudingen zijn te vinden in de genoemde literatuur. Hier gaat het erom de theoretische verhoudingen te bepalen tussen de criteria die de overheid, de doelgroep en hulpverleners/onderzoekers hanteren ten aanzien van kwaliteit van leven en deze vervolgens empirisch te modelleren. Om de betekenissen te ordenen gebruiken we een schema van Veenhoven (2002) en om de criteria of normen te vergelijken gebruiken we een schema van Zapf (1984).

Veenhoven (2002) heeft een raamwerk van indicatoren ontworpen om kwaliteit van leven te meten. Aan de hand van twee assen (levenskansen versus levensuitkomsten en interne versus externe locatie) onderscheidt Veenhoven vier kwadranten: leefbaarheid, levensbekwaamheid, nut van het leven en satisfactie (zie tabel 5.1). We lichten dit toe aan de hand van de casus van een persoon met een ernstige bewegingsbeperking in een rolstoel.

Tabel 5.1
Vier kwaliteiten van leven

	externe kwaliteiten	interne kwaliteiten
levenskansen	leefbaarheid (omgeving)	levensbekwaamheid (individu)
levensuitkomsten	nut	satisfactie

Bron: Veenhoven (2002)

Ten eerste onderscheidt de kwaliteit van leven van deze persoon (*interne kwaliteiten*) zich van de kwaliteit van diens leefomgeving (*externe kwaliteiten*), al is er natuurlijk wel interactie. Ten tweede heeft een persoon in een rolstoel in Nederland andere *levenskansen* dan in een ontwikkelingsland. Dit zegt echter nog niet alles over zijn *levensuitkomsten*. Het is mogelijk dat ze een vergelijkbare welstand of levensstandaard bereiken, al zal dat in de praktijk weinig voorkomen.

De kwadranten die uit de kruising van deze tweedelingen volgen, zijn voor de leef-situatie van de lichamelijk gehandicapte als volgt te beschrijven. *Leefbaarheid* is het geheel van kansen dat de omgeving de persoon in de rolstoel biedt. De collectieve voorzieningen en maatregelen die de overheid treft voor gehandicapten, zoals aangepast vervoer, aangepaste woningen en arbeidsbegeleiding zijn in dit kwadrant te plaatsen. *Nut* zou men kunnen omschrijven als de uitkomsten van deze investeringen in termen van bijdragen aan de samenleving, bijvoorbeeld de arbeidsproductiviteit van de persoon in de rolstoel. Het begrip kwaliteit van leven van de overheid, zoals verwoord in het participatiebeleid, is in eerste instantie te plaatsen in dit kwadrant. Het gaat daarbij om het leven dat de persoon in de rolstoel in objectieve zin realiseert.

Levensbekwaamheid verwijst naar de individuele hulpbronnen en beperkingen van de persoon. Bij gehandicapten wordt al snel de nadruk op de lichamelijke beperkingen gelegd, maar ook de cognitieve en sociale competenties en de fitheid spelen hier een rol. Dit is als het ware de lichamelijke, geestelijke en sociale uitrusting van een persoon. Dat is iets anders dan het ervaren lichamenlijk, geestelijk en sociaal functioneren van een persoon.¹

Daarmee zijn we aangekomen bij de waardering van het leven (*satisfactie*) door de persoon. Het is een oordeel van de persoon over zijn leven. Naast een globaal oordeel (bv. Hoe gelukkig ben ik?) heeft de persoon in de rolstoel ook oordelen over specifieke domeinen van zijn functioneren, zoals hoe hij vindt dat hij functioneert in zijn werk of zijn sociale netwerk.

Welke plaats hebben onze drie indicatoren (participatie, geluk en ervaren functioneren) in dit raamwerk? De beleidsbetekenis van maatschappelijke participatie is te plaatsen in het kwadrant 'nut', wanneer de overheid de bijdrage van gehandicapten (bv. arbeidsproductiviteit) aan de samenleving benadrukt. De indicator 'geluk' is te positioneren in het kwadrant 'satisfactie' als een waardering van het leven door de gehandicapte zelf. Beide maten zijn levensuitkomsten of in onderzoekstermen uitkomstmaten.

Het begrip ervaren kwaliteit van leven of ervaren zelfstandig functioneren, zoals geoperationaliseerd in de SF12, is moeilijker in een van de vier kwadranten te plaatsen. Het ervaren lichamenlijk en geestelijk functioneren van een gehandicapte is aan de rechterzijde te plaatsen bij de interne kwaliteiten. Maar wanneer men naar de acht afzonderlijke domeinen van de SF12 gaat kijken, lijken sommige meer tot het kwadrant van de levensbekwaamheid (bv. fysieke beperkingen) en andere meer tot de satisfactie (ervaren rolbeperkingen) te behoren.

Om de domeinen van de SF12 te plaatsen gebruiken we een verfijnder schema op het terrein van de gezondheid, namelijk de eerder besproken internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (RIVM 2001), zie hoofdstuk 2.

De ICF onderscheidt drie niveaus in het functioneren van een persoon: het menselijk organisme, het menselijk handelen, en de participatie. De niveaus van het organisch functioneren en van (beperkingen in) activiteiten zijn te plaatsen in het kwadrant 'levensbekwaamheid'. Levensbekwaamheid bestaat uit zaken die men heeft meegekregen om te overleven. Daaronder bevinden zich individuele hulpbronnen die men al bij geboorte heeft en die men gedurende het leven verwerft.

Het niveau van participatie is te plaatsen in het kwadrant satisfactie. Dit is dus een andere betekenis van participatie dan die van nut. Participatie heeft twee betekenissen: als bijdrage aan de samenleving behoort het tot het kwadrant 'nut' en als persoonlijke tevredenheid met het functioneren in de samenleving behoort het tot het kwadrant 'satisfactie'. In paragraaf 5.3 zullen we de operationalisering van deze begrippen in het schema van Veenhoven plaatsen.

5.2 Beleids criterium versus persoonlijke criteria

De overheid, de mensen met beperkingen en hulpverleners/wetenschappers hebben het over verschillende kwaliteiten van leven, die we in de vorige paragraaf theoretisch ten opzichte van elkaar geplaatst hebben. Daardoor zou spraakverwarring kunnen ontstaan, zodra de drie partijen 'de' kwaliteit van leven aan de orde stellen. Deze komt in debatten vaak tot uitdrukking in tegenstellingen. Om uitspraken te kunnen doen over de tegenstellingen en overeenstemming tussen de partijen, in het bijzonder burger en overheid, in het debat over kwaliteit van leven gebruiken we een schema dat door Zapf is ontwikkeld (tabel 5.2).

Zapf (1984) onderscheidt net als Veenhoven (2002) vier kwadranten, maar gebruikt andere assen. Terwijl het doel van het schema van Veenhoven is indicatoren van kwaliteit van leven te ordenen, is het doel van het schema van Zapf normatieve uitspraken in kaart te brengen. Zapf onderscheidt twee assen: objectieve leefsituatie (die we hier invullen als de beleidsnorm van 'maatschappelijke participatie') en subjectief welzijn (hier ingevuld als 'ervaren kwaliteit van leven' en 'geluk'). Door deze assen te kruisen verkrijgt men vier kwadranten van normatieve uitspraken over de kwaliteit van leven van personen (vgl. Zapf 1984; Boelhouwer 2006, in voorbereiding).

Tabel 5.2
Normatieve uitspraken over kwaliteit van leven

objectieve leefsituatie	subjectief welzijn	
	<i>goed</i>	<i>slecht</i>
<i>goed</i>	welzijn	dissonantie
<i>slecht</i>	adaptatie	deprivatie

Bron: Zapf (1984) SCP-bewerking

Toepassing van tabel 5.2 op een persoon met een lichamelijke beperking biedt inzicht in de verhouding tussen verschillende oordelen over kwaliteit van leven. Wanneer de persoon naar objectieve maatstaven goed (= nuttig) participeert (volgens de overheid) en een goede ervaren kwaliteit van leven en functioneren ervaart (volgens zichzelf), dan is er sprake van welzijn volgens Zapf. Participeert de persoon slecht maar is hij wel gelukkig, dan heeft hij zich aangepast aan de situatie (adaptatie). Participeert de persoon goed maar is hij niet gelukkig, dan zal hij ontevreden zijn met de situatie en bijvoorbeeld vinden dat de overheid betere voorzieningen voor hem moet maken (dissonantie). Het laatste kwadrant is duidelijk: een slechte participatie en een slecht subjectief welzijn duidt op sociale uitsluiting (deprivatie).

5.3 Operationalisering van begrippen

Om de verhoudingen tussen de kwaliteiten van leven volgens overheid, doelgroep en hulpverleners/wetenschappers te modelleren, zullen we naast een theoretische positionering van de begrippen, deze ook moeten operationaliseren en wel met indi-

catoren die beschikbaar zijn in de gebruikte databestanden. Hier geven we aan welke indicatoren voor de drie gezichtspunten gekozen zijn uit het POLS-bestand.

De overheid kiest volwaardige deelname aan de samenleving als criterium voor kwaliteit van leven. Dat begrip is moeilijk in zijn geheel te operationaliseren. Daarom hebben we een deel ervan geoperationaliseerd en dat is de objectief observeerbare deelname aan de samenleving op een aantal gebieden. Maatschappelijke participatie is gemeten door middel van afzonderlijke indicatoren voor arbeids-, sociale en cultuurparticipatie. Liever hadden we de Leefsituatie Index (Mootz et al. 1990; Boelhouwer 2006, in voorbereiding) gebruikt, omdat deze een afgewogen beeld geeft van de objectieve participatie op verschillende domeinen van de samenleving. Deze index is ook opgenomen in de POLS-enquête, maar door de modulaire structuur van het POLS zijn de gegevens niet te koppelen aan de gegevens van de SF12 en de OESO-maat.

In het beschikbare bestand zijn indicatoren aanwezig voor sociale participatie (Hoe vaak hebt u contact met vrienden, vriendinnen of echt goede kennissen?), cultuurparticipatie (Hoe vaak heeft u in de afgelopen 12 maanden in Nederland een museum bezocht?) en vakantie (Hoe vaak bent u de afgelopen 12 maanden met vakantie geweest?). Daarnaast is een indicator voor arbeidsparticipatie (Hoeveel uur werkt u in totaal in een normale werkweek, onbetaalde uren niet meegeteld?) in de analyses meegenomen.

Mensen met langdurige lichamelijke beperkingen hanteren persoonlijke criteria bij het beoordelen van hun kwaliteit van leven. Deze zijn vanzelfsprekend zeer divers en verschillen per persoon. Om toch een vergelijking te kunnen maken, is gekozen voor het persoonlijke criterium van geluk. Het begrip geluk is in de POLS gemeten met de vraag: In welke mate vindt u zichzelf een gelukkig mens? Voor de operationalisering van het gezichtspunt van hulpverleners en wetenschappers is gekozen voor de in hoofdstuk 3 beschreven SF12.

Tot slot plaatsen we de meetinstrumenten in de schema's van Veenhoven en Zapf. In het schema van Veenhoven zijn de lichamelijke beperkingen zoals gemeten door de OECD-schaal en het SF12-domein 'fysiek functioneren' te plaatsen in het kwadrant 'levensbekwaamheid' (tabel 5.3). Het ervaren zelfstandig functioneren zoals gemeten door de andere SF12-domeinen ligt in het kwadrant van 'satisfactie'. Door het domein Fysiek functioneren uit te sluiten van de score, hebben we een SF12-variant die het ervaren zelfstandig functioneren in de samenleving meet. Deze past beter dan de originele SF12 in het kwadrant 'satisfactie'.

In het schema van Zapf plaatsen we het overheids criterium van maatschappelijke participatie onder de objectieve leefsituatie. Het ervaren lichamenlijk en geestelijk functioneren en geluk plaatsen we onder het subjectief welzijn. Door combinaties van goede en slechte kwaliteit op deze indicatoren komen vier mogelijke uitkomsten van het huidige onderzoek in beeld: welzijn, dissonantie, adaptatie en deprivatie (tabel 5.4).

Tabel 5.3

Plaatsing van gebruikte indicatoren in het raamwerk van vier kwaliteiten van leven

	externe kwaliteiten	interne kwaliteiten
levenskansen		lichamelijke beperkingen (OESO)
levensuitkomsten	arbeidsparticipatie sociale contacten vakantie	ervaren lichamelijk functioneren (SF12) ervaren geestelijk functioneren (SF12) geluk

Een nadeel van het schema van Zapf is dat het scherpe scheidslijnen tussen een goede en slechte kwaliteit van leven veronderstelt. Omdat we werken met schalen is in dit onderzoek het onderscheid tussen goed en slecht niet op voorhand te maken.

In het volgende hoofdstuk zullen we de drie typen indicatoren (participatie, ervaren functioneren, geluk) van kwaliteit van leven empirisch modelleren. In de slotbeschouwing zullen we proberen een antwoord te geven op de vraag of er volgens het schema van Zapf sprake is van welzijn, adaptatie, dissonantie of deprivatie in de kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen.

Tabel 5.4

Plaatsing van gebruikte indicatoren in het schema van normatieve uitspraken over kwaliteit van leven

arbeidsparticipatie sociale contacten vakantie museumbezoek		ervaren lichamelijk functioneren ervaren geestelijk functioneren geluk
	<i>goed</i>	<i>slecht</i>
<i>goed</i>	welzijn	dissonantie
<i>slecht</i>	adaptatie	deprivatie

Bron: Zapf (1984) SCP-bewerking

Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn drie perspectieven op kwaliteit van leven onderscheiden: die van de overheid, van de doelgroep en van hulpverleners en onderzoekers. Elke partij hanteert eigen criteria voor wat een normale kwaliteit van leven is. De overheid stelt maatschappelijke participatie centraal, leden van de doelgroepen vinden hun ervaren kwaliteit van leven belangrijk en onderzoekers en hulpverleners hanteren statistische gemiddelden als norm. De verschillende perspectieven hoeven niet overeen te komen. Daardoor kunnen tegenstellingen ontstaan. De overheid kan bijvoorbeeld vaststellen dat de participatiedoelstellingen gehaald zijn, terwijl de doelgroep een slechte kwaliteit van leven ervaart. In het volgende hoofdstuk vertalen we de criteria in empirische indicatoren en onderzoeken hun onderlinge relaties en determinanten.

Noot

- 1 Sen (2000) heeft dit duidelijk gemaakt aan de hand van de begrippen 'capabilities' en 'functionings'. Een gehandicapte kan met zijn levensbekwaamheden (capabilities) zijn gewenste leven realiseren (functioning). Functioning is dus een realisering van een capability.

6 Modelleren van factoren en uitkomsten

Crétien van Campen en Jurjen Iedema

In dit hoofdstuk modelleren we de in hoofdstuk 4 gevonden verschillen in ervaren kwaliteit van leven aan de hand van de in hoofdstuk 5 onderscheiden invalshoeken van overheid en burger. Eerst modelleren we lichamelijke beperkingen, maatschappelijke participatie, ervaren functioneren en geluk. We bepalen hun onderlinge relaties en hun (verschillende) determinanten. Naast deze kwantitatieve bepaling van determinanten, is met kwalitatieve methoden een aantal mensen met langdurige lichamelijke beperkingen gevraagd welke factoren hun kwaliteit van leven bepalen, waarover we in hoofdstuk 7 rapporteren.

6.1 Directe en indirecte factoren, lage en hoge samenhangen

Op het eerste gezicht lijken de tekorten in ervaren kwaliteit van leven een direct gevolg van het hebben van een lichamelijke beperking. Maar in hoeverre klopt dit beeld? Of spelen ook andere factoren een rol? Dit is onderzocht door middel van variantieanalyses en lineaire structurele vergelijkingsmodellen (padanalyses).

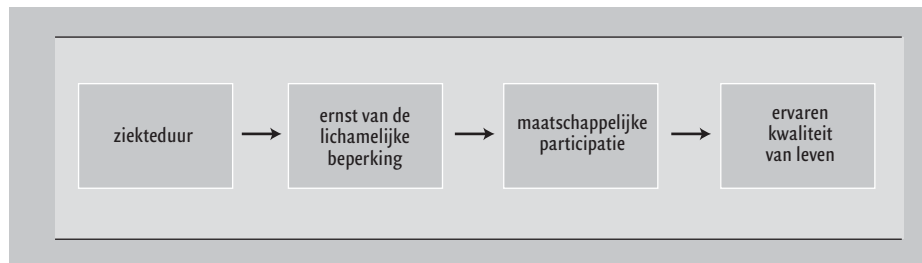
Een eerste vertrekpunt waren modellen die gebaseerd zijn op het begrippenraamwerk van The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (zie § 2.1 en figuur 2.1). Verbrugge en Jette (1994) en Verbrugge (1995) hebben het voorgaande raamwerk van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) bewerkt tot een empirisch toetsbaar model: het *disablement process model*. De hoofdas van het model bestaat uit de keten: organisch functioneren – activiteiten – participatie. Kort gezegd houdt dit in dat ziekte kan leiden tot beperkingen en deze kunnen op hun beurt tot handicaps leiden. De relaties kunnen echter versterkt of afgezwakt worden door omgevingsfactoren, zoals leeftijd, hulpbronnen en het sociale netwerk van een persoon en zijn wederkerig (verminderde activiteit en participatie kunnen bijvoorbeeld ook het organisch functioneren beïnvloeden).

Opvallend is de afwezigheid van de term ervaren kwaliteit van leven in deze modellen. Post et al. (1999) onderzochten de plaats van kwaliteit van leven en andere uitkomstmaten in het raamwerk van de ICIDH ten behoeve van revalidatieonderzoek en stellen onder meer voor om subjectieve en objectieve aspecten van kwaliteit van leven te onderscheiden en de subjectieve buiten het ICIDH-model te plaatsen (vgl. Cummins et al. 2004).

Op grond van deze inzichten hebben we een theoretisch model geconstrueerd dat getoetst kon worden aan de dataset van POLS2001. Figuur 6.1 geeft dit gestileerd weer.

Figuur 6.1

Eerste model van ervaren kwaliteit van leven en functioneren



We toetsten eerst de aanname dat ervaren kwaliteit van leven een gevolg is van de genoemde keten van functioneren – activiteiten – participatie.¹ De toetsing van het eerste model aan de persoonsgegevens van een steekproef uit de non-institutionele bevolking van 12 jaar en ouder (POLS2001) leverde een teleurstellend resultaat op. De fit van het model was voor twee van de drie fitmaten (zie kader) niet goed en de verklaarde variantie van de uitkomstvariabelen was laag (zie tabel 6.1).

Fitmaten

Bij lineaire structurele vergelijkingsmodellen is het belangrijk dat het model goed past ('fit') bij de data, anders kunnen de coëfficiënten onnauwkeurig zijn. We rapporteren de volgende fitmaten.

- De *Normed Fit Index (NFI)* meet hoeveel beter het model is dan een model waarbij geen enkele relatie tussen de variabelen is gespecificeerd. Als vuistregel geldt dat bij $NFI > 0,95$ de fit goed is.
- De *Standardized Root Mean Square Residual (SRMR)* geeft aan hoe groot de residuen zijn; een residu is het verschil tussen een geobserveerde covariantie of variantie en de gefitte covariantie of variantie volgens het model. Een vuistregel is een $SRMR < 0,05$.
- De *Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)* is ontwikkeld om modellen die redelijk passen in de populatie niet direct te verwerpen in grote steekproeven. Een $RMSEA < 0,05$ weerspiegelt een goede fit.

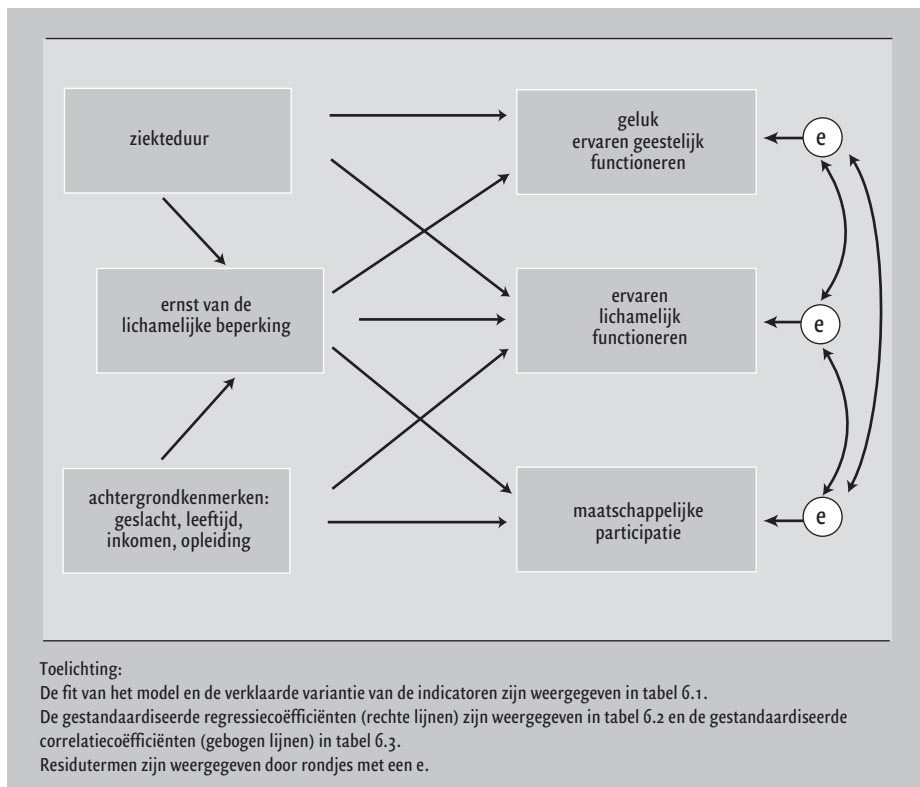
Vervolgens zochten we naar een beter bij de data passend model. Globaal hebben we twee wijzigingen aangebracht in het tweede model. Ten eerste zijn sociaaleconomische variabelen toegevoegd en ten tweede is de positie van de indicatoren voor ervaren kwaliteit van leven veranderd. De subjectieve indicatoren 'ervaren (lichamelijke en geestelijk) functioneren' en 'geluk' zijn parallel – in plaats van ketengewijs – gemodelleerd aan de indicatoren voor maatschappelijke participatie. Figuur 6.2 brengt dit model gestileerd in beeld.

Toelichting:

De fit van het model en de verklaarde variantie van de indicatoren zijn weergegeven in tabel 6.1.

Figuur 6.2

Tweede model van ervaren kwaliteit van leven en functioneren



Na aanpassing is de fit van het model goed en is de verklaarde variantie van alle uitkomstvariabelen toegenomen (tabel 6.1).

Tabel 6.1

Vergelijking van de fit en de verklaarde variantie (R²) van de modellen

	model 1 ^b (POLS2001)	model 2 (POLS2001)	model 2 (POLS2002)	criterium voor goede fit
fitmaten^a				
NFI	0,978	0,999	0,999	> 0,950
SRMR	0,098	0,017	0,018	< 0,050
RMSEA	0,207	0,038	0,041	< 0,050
R²				
lichamelijke beperking	0,12	0,25	0,21	
maatschappelijke participatie				
vakantie	0,04	0,06	0,08	
museumbezoek	0,01	0,09	0,04	
uren werk	0,09	0,28	0,30	
contact vrienden	0,01	0,05	0,05	
ervaren kwaliteit van leven				
erv. lichamelijk functioneren	0,06	0,35	0,30	
erv. geestelijk functioneren	0,02	0,07	0,07	
geluk	0,04	0,05	0,05	

a NFI = Normed Fit Index, SRMR = Standardized Root Mean Square Residual, RMSEA = Root Mean Square Error of Approximation.
b Model 1 is weergegeven in figuur 6.1 en model 2 in figuur 6.2.

Bron: CBS (POLS'01 en '02) SCP-bewerking

Tabel 6.1 laat ten eerste zien dat de drie fitmaten voor het eerste model niet voldoen aan de gestelde criteria. In het tweede model is de fit wel goed. Ter controle hebben we het model nogmaals getoetst op de data van POLS2002. Deze test viel goed uit: de fitmaten voldoen aan de criteria.

Ten tweede laat tabel 6.1 zien dat het tweede model meer variantie van de uitkomstvariabelen verklaart dan het eerste model. De verklaarde variantie van de ernst van lichamelijke beperkingen stijgt bijvoorbeeld van 12 naar 25% en die van ervaren lichamelijk functioneren van 6 naar 35%.

In welke mate verklaren de factoren de verschillen in de kwaliteiten van leven? De tabellen 6.2 en 6.3 bevatten de gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten en correlatiecoëfficiënten van de toetsing van model 2.

Tabel 6.2

Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten^a van model 2 (n = 5826)

	beperking	geluk	geestelijk functioneren	lichamelijk functioneren	vakantie	museum	uren werk	contact vrienden
lichamelijke beperking		-0,131	-0,168	-0,299	-0,151	-0,046	-0,094	-0,194
ziekteduur	0,251		-0,108	-0,384				
geslacht (vrouw)	0,038		-0,103	-0,066			-0,172	
leeftijd	0,331		0,087	-0,055			-0,284	-0,044
inkomen	-0,058	0,113	0,075		0,161		0,142	
opleiding	-0,152		-0,040		0,132	0,226	0,279	

a Niet-significante relaties ($p > 0,05$) zijn niet opgenomen in het model en blanco in de tabel.

Bron: CBS (POLS'01) SCP-bewerking

Tabel 6.2 laat zien dat de ernst van de lichamelijke beperking en de ziekteduur de sterkste voorspellers zijn van ervaren lichamen functioneren. Op ervaren geestelijk functioneren hebben deze twee factoren minder invloed en is de invloed van sociaaleconomische kenmerken zoals geslacht, leeftijd en inkomen relatief sterk. Gelukgevoelens worden in dit model bepaald door de ernst van de beperking, de ziekteduur en het inkomen.

Hoe hangen de kwaliteiten van leven samen? Tabel 6.3 toont de gecorrigeerde correlatiecoëfficiënten tussen de indicatoren van maatschappelijke participatie, ervaren lichamen functioneren en geestelijk functioneren en geluk.

Tabel 6.3

Correlatiecoëfficiënten^a tussen residutermen van indicatoren in model 2 (n = 5826)

	geluk	geestelijk functioneren	lichamelijke gezondheid	vakantie	museumbezoek	uren werk
ervaren geestelijk functioneren	0,327					
ervaren lichamen functioneren	0,031	-0,148				
vakantie	0,065	0,051	0,052		0,170	
museumbezoek			0,046			
uren werk	0,033				-0,134	
contact vrienden	0,088	0,071		0,074	0,098	-0,048

a Correlaties na correctie voor andere modelfactoren. Alleen significante correlatiecoëfficiënten ($p < 0,05$) zijn weergegeven.

Bron: CBS (POLS'01) SCP-bewerking

Tabel 6.3 laat zien dat de correlaties tussen indicatoren voor maatschappelijke participatie enerzijds en de indicatoren voor ervaren kwaliteit van leven laag zijn. Ze variëren tussen 0,03 en 0,09 (zie arcering). De niet-significante samenhangen zijn buiten het model gehouden en daarom ook niet weergegeven in de tabel. Dit duidt erop dat er weinig samenhang is tussen de feitelijke deelname aan de samenleving en het ervaren zelfstandig functioneren en geluk van burgers.

Na correctie voor de variabelen in model 2 (figuur 6.2) blijken de verschillen in ervaren kwaliteit van leven tussen mensen mét en zonder beperkingen kleiner. De verschillen in ervaren lichamelijk functioneren zijn echter nog steeds substantieel (11 punten, voorheen 15). De verschillen in ervaren geestelijk functioneren blijven hetzelfde (6 punten) en de verschillen in ervaren geluk verkleinen (van 6 naar 3 punten).

Tot slot is het tweede empirische model getoetst voor enkele specifieke groepen in de bevolking. Omdat er mogelijk een ander verband tussen maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven bestaat in de selecte groep van mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen, hebben we het model getest met een padanalyse met meer groepen (multiple group analysis). De correlaties tussen de indicatoren voor participatie en ervaren gezondheid en geluk voor de groepen mensen mét en zonder beperkingen bleken echter niet van elkaar te verschillen (χ^2 verschil (21) = 5,34, $p > 0,99$).

Omdat weinig personen van 65 jaar en ouder betaald werk verrichten, is ook een toets uitgevoerd met een groep jonger en een groep ouder dan 65 jaar. De padanalyse met meer groepen wijst uit dat de verbanden voor 65-plussers significant anders zijn dan voor mensen jonger dan 65 jaar (χ^2 verschil (21) = 94,47, $p < 0,005$). Bij 65-plussers heeft de ernst van lichamelijke beperkingen vanzelfsprekend een kleinere negatieve invloed op de arbeidsparticipatie en een grotere negatieve invloed op ervaren kwaliteit van leven en geluk. Vanwege de lage arbeidsparticipatie zijn onder 65-plussers de verbanden tussen arbeidsparticipatie en ervaren gezondheid en geluk vrijwel nihil. In de groep mensen jonger dan 65 jaar bleken de verbanden iets sterker dan in de totale populatie.

Discussie over het model

Het tweede model verklaart een groter deel van de variatie in de indicatoren dan het eerste model. De verschillen in ervaren lichamelijk en in mindere mate ervaren geestelijk functioneren zijn voor een groot deel terug te voeren op de ernst van de lichamelijke beperking. De modellen laten zien dat behalve ziekte duur en de ernst van lichamelijke beperkingen ook sociale factoren een belangrijke rol spelen in de verklaring van verschillen in maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven. Een sociaalmedisch model past dus beter op de empirische werkelijkheid dan een biomedisch model. Door de afwezigheid van psychologische variabelen in het databestand was het niet mogelijk de waarde van een biopsychosociaal model te toetsen. In het bijzonder persoonlijke vaardigheden zouden een belangrijke rol kunnen spelen bij het verklaren van verschillen. Het effect van copingvariabelen wordt overigens vooral duidelijk in longitudinale analyses en het gebruikte databestand is cross-sectioneel.

In de literatuur zijn voorbeelden te vinden van de invloed van coping op de ervaren kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. In een onderzoek bij ongeveer 600 reumapatiënten is gevonden dat een afwachtende houding en vermijdend gedrag (lage coping) leidt tot meer eenzaamheid en een slechtere levenstevredenheid. Na een copingtraining bleek de levenstevredenheid na een halfjaar te verbeteren (Savelkoul 2002). Gottlieb et al. (2001) vonden bij een groep van honderd deelnemers aan een CVA-revalidatieprogramma dat het effect van lichamelijke beperkingen op maatschappelijke participatie werd gemedieerd door het gevoel van controle hebben.

Ten opzichte van de bestaande literatuur biedt het model enkele nieuwe inzichten. De lage correlaties tussen objectieve maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven lijken op het eerste gezicht contra-intuïtief en in tegenspraak met de literatuur op dit gebied, die wel verbanden aangeeft. Bij nadere beschouwing blijken twee mediërende variabelen een belangrijke rol te spelen.

In de eerste plaats is de ernst van de beperkingen een belangrijke mediërende variabele. In de literatuur zijn verbanden tussen maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven vastgesteld zonder te corrigeren voor lichamelijke beperkingen (Cummins 2000, 2004; Veenhoven 2000; De Beer 2001; Elchardus et al. 1996; Boelhouwer 2001; Jehoel-Gijsbers 2004). Het is bekend dat hulpbronnen en beperkingen invloedrijke mediërende variabelen zijn voor maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven. In de betreffende studies werd meestal wel gecontroleerd voor sociaaleconomische kenmerken maar niet voor lichamelijke beperkingen. Hier blijkt nu dat lichamelijke beperking een belangrijke rol speelt.

In de tweede plaats is er een verschil tussen objectieve participatie, bijvoorbeeld het aantal uren betaald werk in de week, en subjectieve participatie, bijvoorbeeld plezier hebben in je werk. Verschillende studies wijzen op het belang van subjectieve indicatoren van maatschappelijke participatie (Cantor en Anderson 1999; De Beer 2001). Verhoging van de objectieve participatiegraad lijkt niet voldoende voor een betere ervaren kwaliteit van leven. De Flowtheorie van Csikszentmihalyi (1990) benadrukt dit: niet wat je doet maar hoe je het doet, is van belang voor je welbevinden. Vrij vertaald: niet dat je participeert maar hoe je participeert, bepaalt het subjectief-welzijn. Dat geldt natuurlijk pas boven een bepaald minimum van deelname aan de samenleving. De meeropbrengst van meer sociale contacten is boven een bepaald minimum gering. Boven dit minimum telt de kwaliteit van de sociale contacten en niet zozeer de kwantiteit (naar verwachting, want de kwaliteit van sociale contacten is niet gemeten). Cantor en Anderson beargumenteren dat langdurige, zinvolle participatie effecten heeft op de ervaren kwaliteit van leven (Cantor en Anderson 1999). Veenhoven (2002) benadrukt het belang van structuur en regelmaat, bijvoorbeeld door werkritme, voor het geluksgevoel. De Beer (2001) heeft laten zien dat niet zozeer de objectieve aspecten van werk, zoals het aantal arbeidsuren in de week, maar psychologische aspecten van het werk, zoals sfeer, dagritme en toekomstverwachting de tevredenheid met het werk bepalen.

Samenvatting

In dit hoofdstuk is in een steekproef uit de Nederlandse bevolking nagegaan door middel van lineaire structurele vergelijkingsmodellen in hoeverre verschillen in ervaren kwaliteit van leven tussen mensen met lichamelijke beperkingen en mensen zonder lichamelijke beperkingen een gevolg zijn van lichamelijke beperkingen, ziekte duur en sociaaleconomische kenmerken. Daarnaast is onderzocht of meer maatschappelijke participatie samenhangt met een betere ervaren kwaliteit van leven.

De resultaten laten zien dat vooral de ernst van lichamelijke beperkingen en de ziekte duur de verschillen in arbeidsparticipatie en ervaren lichamelijk functioneren tussen de groep met en de groep zonder lichamelijke beperkingen bepalen. De kleinere verschillen in ervaren geestelijk functioneren en geluk worden meer door sociaaleconomische factoren verklaard. Deze verklaren echter maar een klein deel van de variantie. Een groot deel van de variantie is vermoedelijk te verklaren met factoren die niet gemeten zijn, zoals de persoonlijke competenties van mensen.

Na controle voor deze factoren hangt een hogere participatiegraad gemiddeld genomen niet of nauwelijks samen met een betere ervaren gezondheid of geluk, zowel in de totale bevolking als in de groep van mensen met lichamelijke beperkingen. Andere studies laten zien dat er wel een samenhang is tussen subjectieve participatie (de beleving van activiteiten) en subjectief welzijn. Dit zou kunnen betekenen dat het voor het welzijn van gehandicapten belangrijker is *hóe* ze participeren dan *dát* ze meer participeren, boven een bepaald minimum.

Persoonlijke competenties en de waardering van de participatie zijn waarschijnlijk belangrijk verklarende en/of mediërende variabelen waarover we geen informatie hadden in de gebruikte bestanden. Daarom zijn we in aanvullende diepte-interviews en egodocumenten nagegaan wat de rol van deze factoren zou kunnen zijn, waarvan in het volgende hoofdstuk verslag.

Noot

- 1 Daarnaast zijn de volgende achtergrondvariabelen gebruikt: leeftijd, geslacht, opleiding (zes niveaus), nettohuishoudinkomen (in decielen) en ziekte duur (geen, kort of langdurig).

7 Diepte-interviews

Hiske Wellink

In het vorige hoofdstuk merkten we op dat persoonlijke competenties en subjectieve participatie (waardering, tevredenheid) mogelijk belangrijke factoren zijn die niet in het empirische model voorkomen. We hebben een kleine groep van zes mensen met langdurige lichamelijke beperkingen uitvoerig geïnterviewd over hun kwaliteit van leven en de factoren die zij daarin van belang achten. Daarnaast zijn egodocumenten geanalyseerd van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen. Over dit deelonderzoek is eerder uitgebreid gerapporteerd door Wellink (2003). Hier zullen we die delen eruit lichten die over persoonlijke competenties en subjectieve participatie gaan.

Het informatie- en documentatiecentrum van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) bevat een grote collectie egodocumenten. Via een systematische steekproefmethode zijn achttien documenten geselecteerd voor analyse (Wellink 2003). Naast de bestudering van egodocumenten zijn semi-gestructureerde interviews met mensen met langdurige lichamelijke beperkingen afgenomen. De gesprekken vonden bij de respondenten thuis plaats zonder de aanwezigheid van partner en/of kinderen. Allereerst werd er een open vraag gesteld, namelijk wat men zelf onder kwaliteit van leven verstaat. Vervolgens werd gepoogd te achterhalen wat daarbij voor deze mensen risico- en protectieve factoren zijn. De geïnterviewde groep bestond uit vier vrouwen en twee mannen. De oudste respondent is in 1937 geboren, de jongste in 1970. Drie respondenten hebben beperkingen overgehouden aan een verkeersongeval, één respondent heeft bekkeninstabiliteit, één respondent heeft behalve een visuele beperking last van artrose en RSI-klachten, en één respondent heeft een aantal CVA's gehad. Van de respondenten waren drie personen gehuwd, twee zijn alleenstaand en één persoon is weduwe. Eén respondent werkt parttime, de overige vijf werken niet. Een uitgebreide onderzoeksverantwoording is te vinden in Wellink (2003).

7.1 Persoonlijke competenties

In het empirische model hebben we persoonlijke competenties niet kunnen analyseren. Hoe belangrijk vinden de mensen met beperkingen de persoonlijke competenties voor hun kwaliteit van leven?

Assertiviteit en acceptatie

Uit het bestudeerde materiaal bleek dat de mensen met een positieve instelling een betere kwaliteit van leven ervaren en zich positiever uitlaten over hun eigen leven en de situatie waarin ze verkeren. Ze hebben meer zelfvertrouwen en komen vitaal en wilskrachtig over. Ze nemen initiatieven en zijn daarbij assertief. Ook genieten ze intenser van kleine en leuke dingen en ze willen genieten van elke dag.

De acceptatie van de beperking is een veelbesproken onderwerp. Vrijwel alle respondenten die zich over dit onderwerp hebben uitgelaten, zijn van mening dat men een verwerkingsproces moet doorlopen, na bijvoorbeeld het fatale ongeluk of de constatering van de aandoening. Tolereren en berusten dragen volgens hen bij aan het gevoel van welbevinden, verzet doet daaraan af. Een getroffen persoon wil graag de persoon zijn die hij vroeger was. Pas wanneer iemand zichzelf toestaat een ander te zijn, komt er ruimte. Eén persoon beschrijft acceptatie als het van zichzelf houden, precies zoals hij nu is. Hierbij is hij zich ervan bewust dat hij zichzelf en anderen niet de schuld kan geven van zijn beperking. Anderen beschrijven het als de situatie bekijken zoals die is en aanvaarden de beperking:

‘Als jij je niet kan aanpassen aan de situatie, dan blijf je toch een gefrustreerd mens. (...) Als jij dus eenmaal accepteert dat de beperking hoort bij jou in je leven, dan kan je er veel beter mee omgaan. Dat is wel een heel proces. Je mag er best even rouwig om zijn, dat is een stukje verwerking’ (vrouw met MS).

Vooral in begin van het verwerkingsproces kunnen velen de situatie niet accepteren, en is men geneigd te doen alsof de beperking er niet is. Dit leidt continu tot teleurstellingen. Door zijn grenzen te verleggen en zijn toekomstbeeld aanpassen, verkrijgt de betreffende persoon weer een waardevol leven.

Diverse respondenten vinden dat het accepteren van een beperking meer is dan het jezelf erbij neerleggen omdat het niet anders kan. Een lichamelijke beperking overkomt je, maar je hebt wel degelijk een keuze wat je daarmee gaat doen. Daarbij is het van belang de eigen sterke en zwakke kanten te kennen. Door de eigen mogelijkheden te verkennen, ontdekt de persoon welke doelen hij zichzelf kan stellen en voorkomt daarmee veel teleurstellingen.

De respondenten vinden het overigens van belang de aandoening of beperking zelf te accepteren. De negatieve reacties uit de samenleving of tegenwerking van diverse instanties en gemeenten zullen ze niet snel accepteren.

Na aanvaarding van de beperking vindt ieder zijn wijze van omgaan met de beperking. De één kan zich erg ophalen aan de humor waarmee hij naar bepaalde dingen kijkt, een ander relateert het leven door zichzelf te vergelijken met anderen die het slechter hebben. In de wetenschappelijke literatuur wordt dit proces aangeduid met het begrip *coping*.

Uit de bestudeerde gegevens blijkt ook dat veel respondenten graag iets willen betekenen voor anderen. Uit het zich inzetten voor anderen kan veel bevrediging worden gehaald. Verder zijn de levensbeschouwing en de geloofsovertuiging genoemd. Deze kunnen een grote rol in iemands leven spelen: men kan zich hierdoor gesteund voelen.

Autonomie

Uit de egodocumenten en interviews blijkt dat vrijwel ieder persoon met beperkingen te maken krijgt met vervelende lichamelijke symptomen, zoals vermoeidheid en pijn. Andere negatieve symptomen die een aantal keer werden genoemd, zijn concentratieproblemen, tintelingen in bepaalde lichaamsdelen, impotentie, incontinentie,

decubitus (drukplekken). Daarnaast gebruiken mensen met beperkingen vaak veel medicijnen, die vervelende bijwerkingen kunnen meebrengen.

De genoemde symptomen roepen negatieve gevoelens op, die op hun beurt weer gemedieerd worden door het type en eventueel de fase van de aandoening en de daaruit voortvloeiende beperkingen. Ook gaat iemand die zich al twintig jaar voortbeweegt in een rolstoel, op een andere manier met de beperking om dan iemand die net te horen heeft gekregen dat hij een chronische ziekte heeft. Mensen die nog maar net met de beperking zijn geconfronteerd, zitten vaak nog verstrikt in hun emoties en zijn nog bezig hun weg te vinden in de nieuwe situatie.

Kernwoorden die vaak in de interviewverslagen en egodocumenten naar voren komen zijn: woede, verdriet en neerslachtigheid door de uitzichtloze toekomst. Men voelt zich angstig door het onzekere vooruitzicht, door de vervelende gevolgen van de ziekte of door belastende behandelingen. Dit kan een gevoel van machteloosheid geven, omdat men er geen invloed op kan uitoefenen. Hierdoor kan jaloezie of afgunst ontstaan. Waarom ben ik degene die getroffen is, waarom niet die ander?

Behalve de angst voor de toekomst zijn sommige mensen met beperkingen bang om hun identiteit te verliezen. Een vrouw met MS vertelde over de allesoverheersende rol die de ziekte in haar leven speelt: 'Ik voel levensgroot het bord MS om m'n nek hangen dat alles van mijzelf wegslurpt. Het is eng en bedreigend.'

Het hebben van een lichamelijke beperking kan leiden tot een gevoel van totale afhankelijkheid. De respondenten vertellen dat ze zaken niet meer zelfstandig kunnen regelen, hulp nodig hebben bij de lichamelijke en huishoudelijke verzorging, een beroep moeten doen op anderen voor vervoer of zich financieel niet meer weten te redden. Het continu hulp moeten vragen ervaart men als zeer vervelend. Men heeft het gevoel anderen te storen en voelt zich hierdoor lastig.

Ook is er het gevoel 'geleefd' te worden. Mensen om hen heen, zowel in de persoonlijke als professionele sfeer, komen op vaste tijden. Het lijkt of men zelf steeds minder te zeggen te heeft. Dit tast het gevoel van autonomie aan. Het zelfvertrouwen wordt door al deze emoties en negatieve gevoelens ondermijnd. Men vreest het gevoel van eigenwaarde te verliezen.

Omgaan met de samenleving

Vrijwel iedere respondent doet verslag van negatieve ervaringen met de samenleving. Men vecht bijvoorbeeld tegen het stigma dat een fysieke beperking tevens een mentale achteruitgang inhoudt. Men voelt zich niet als volwaardig beschouwd. Zo gaan gesprekken in de publieke ruimte over hun hoofd heen en voelen ze zich nagestaard. Ook vindt men het ergerlijk wanneer anderen zich 'kinderlijk neerbuigend' gedragen of hun het gevoel geven dat ze zielig zijn. Eén respondent geeft aan dat ze het gevoel had dat het leek alsof anderen dachten dat haar ziekte besmettelijk zou zijn. Ook krijgt ze het gevoel niet meer vrolijk te mogen zijn. Dit gevoel deelt ze met andere respondenten. Velen hebben te maken met vervelende en tactloze opmerkingen door medeburgers. Een vrouw met MS geeft hierop als reactie: 'Als je een chronische ziekte hebt, moet je daar eigenlijk automatisch een olifantshuid bij geleverd krijgen.'

Veel respondenten ervaren ook problemen door het niet-zichtbaar zijn van hun ziektebeeld. Aangezien buitenstaanders niet zien dat ze ziek zijn of erg veel pijn hebben bij een bepaalde handeling, wordt er minder rekening met hen gehouden. Er wordt geopperd dat wanneer een ziekte zichtbaar is, die ook gemakkelijker door de buitenwereld wordt geaccepteerd.

Een vriendelijke en behulpzame samenleving zou positief bijdragen aan de kwaliteit van leven, vinden deze mensen. Ze ervaren het als prettig wanneer iemand onaangekondigd vraagt of het lukt. Spontaan aanbieden om even te helpen, gebeurt heel weinig, constateren ze. Ook zoets simpels als het openhouden van een deur wordt als plezierig ervaren, of een rolstoelgebruiker vooraan laten staan als er iets te zien of te beluisteren is. Ook is het aangenaam als iemand door de knieën gaat en de moeite neemt om op ooghoogte te komen: 'Die tegemoetkoming was wel erg warmtegevend en bemoedigend' (man, getroffen door twee CVA's).

Zelfbeeld

Een lichamelijke beperking kan leiden tot het verlies van een baan. Daardoor is men aangewezen op voorzieningen zoals de Wet op de arbeidsongeschiktheid (WAO, nu WIA), wat een financiële achteruitgang betekent. Respondenten klagen over 'nooit eens een extraatje krijgen', 'altijd het goedkoopste moeten kopen', en 'thuis koffie drinken in plaats van op het terras of in een café'. Een aandoening of beperking leidt niet alleen tot minder inkomsten, maar tegelijkertijd ook tot meer uitgaven, door bijvoorbeeld dure medicijnen.

Behalve financiële achteruitgang vervullen ze ook in mindere mate een maatschappelijke rol in de samenleving. De respondenten overvalt een nutteloos gevoel en ze voelen zich minder belangrijk dan een ander. Ze zijn van mening dat het participeren op de arbeidsmarkt een soort norm is. Ze voelen zich minderwaardig, omdat ze niet kunnen werken en dat leidt tot een verlies aan eigenwaarde. 'Ik dacht: wat doe ik hier nu op de wereld. Ik kan niets meer doen wat van belang is' (vrouw met bekkeninstabiliteit).

Op verjaardagen is het bijvoorbeeld extra confronterend wanneer iemand niet kan meepraten over het werk. Enkelen hadden veel sociale contacten via hun vorige baan. Tegelijk met de baan hebben zij veel van deze contacten verloren.

Verschillende personen zoeken voor hun gemis aan rolvervulling een andere vorm van maatschappelijke participatie in de vorm van vrijwilligerswerk. Hierdoor vinden ze weer iets van hun eigenwaarde terug en ervaren ze hun tijdsbesteding als zinvol.

7.2 Waardering van de participatie

Waardering van sociale contacten

Sociale contacten zijn in het empirische model (zie hoofdstuk 6) gemeten als het aantal contacten in een periode. Deze indicator behoort tot de objectieve maatschappelijke participatie. Daar vertoonden ze weinig samenhang met kwaliteit van leven. Hoe zit het met de waardering van de sociale contacten? Is de kwaliteit van de sociale contacten wel een belangrijke factor voor hun kwaliteit van leven volgens mensen met langdurige lichamelijke beperkingen?

Vrijwel iedere respondent in deze studie verloor sociale contacten. Dit heeft diverse oorzaken. Sommige respondenten geven aan dat de oorzaak voor dit verlies buiten hen zelf ligt. Mensen uit hun omgeving zijn bang voor de aandoening en snappen niet wat er gaat gebeuren in de toekomst. Hierdoor zien zij ertegenop degene te bezoeken of ze weten niet waarover ze moeten praten. Ook ontmoeten de respondenten weinig begrip wanneer blijkt dat ze niet zo goed kunnen plannen door onvoorspelbare periodes van vermoeidheid of pijn. De belangstelling van de omgeving neemt na verloop van tijd aanzienlijk af. Aanvankelijk is iedereen belangstellend en kan de getroffen zijn verhaal kwijt; later wordt dat flink minder.

Dan zijn er ook praktische redenen voor het verlies aan contacten. Zo kunnen contacten vervagen doordat de mensen met beperkingen weinig mobiel zijn en weinig vervoersmogelijkheden hebben. Mensen met ernstige beperkingen maken niet meer zo gemakkelijk gebruik van een eigen auto of het openbaar vervoer. Er bestaan wel mogelijkheden om van een taxi of busje gebruik te maken, maar hierbij mist men de vrijheid en spontaniteit om iemand onverwacht op te zoeken: 'Als je opeens zin hebt om iemand te bezoeken, dan wordt dat al snel een paar uur of zelfs een paar dagen later' (man met MS).

De afname van sociale contacten kan ook aan de persoon zelf liggen. Zo kan er sprake zijn van een soort schaamte of angst voor wat de vriend, vriendin of kennis van hem vindt. De omgeving wordt onzeker doordat hij zich voortbeweegt met een rolstoel, of doordat er speeksel uit zijn mond kan lopen. Sommige respondenten geven aan minder moed te hebben om een relatie aan te gaan; ze zijn bang om gekwetst te worden of in de steek te worden gelaten. Anderen geven aan dat veel mensen om hen heen te vermoeiend is. Ze vermijden daarom massabijeenkomsten.

Toch blijkt een sociaal netwerk zeer belangrijk voor de ervaren kwaliteit van leven, misschien nog wel meer dan voor iemand zonder beperkingen. Mensen met beperkingen kunnen veel steun ondervinden van praktische, emotionele en financiële hulp van betrokken familie en vrienden. Ze vinden het prettig steun te krijgen bij het uitzoeken en regelen van zaken, het bekijken van mogelijkheden, het informatie vergaren en wanneer iemand meegaat naar bijvoorbeeld het ziekenhuis. Dat biedt ook gelegenheid om even uit te huilen bij iemand, te praten over onzekerheden, verdriet en angsten. Sommigen hebben een goed schriftelijk contact met familie, vrienden of lotgenoten en halen hier veel voldoening uit.

Wat opvalt is dat weinigen schrijven of vertellen over bezoeken aan activiteiten-centra. De enkeling die hier wel over schrijft, heeft het daar naar zijn zin en vindt het een sociale en zinvolle dagbesteding. Meer mensen verhalen over de steun die ze ervaren van hun lidmaatschap van of bezoek aan een vereniging. Ook het lotgenotencontact, bijvoorbeeld in de vorm van gespreksgroepen, biedt veel mensen steun en geeft hen energie. Bij het contact met lotgenoten wordt bijvoorbeeld over gezamenlijke moeilijkheden gesproken, of over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van gezondheidszorg. Een bezoek aan een vereniging of centrum wordt ook vaak gezien als ontlasting van de partner. Diverse verenigingen organiseren een zogenoemde 'partnerdag': partners krijgen bij een dergelijke bijeenkomst uitleg over het ziektebeeld of de beperking van hun naaste en tips voor de verzorging. Goed contact met de vrijwilligers en het erbij betrekken van partners wordt als prettige factoren beschreven.

Opvallend was ook het belang van een goede persoonlijke band met mensen uit de sfeer van zorg. Verschillende respondenten verhalen over hun relatie met de huishoudelijke hulp of de wijkverpleegkundige. Sommigen ervaren het contact als prettig, hebben een leuke band met de betreffende persoon en vinden het fijn om samen koffie te drinken en te kletsen. Hierbij vonden ze het wel belangrijk zeggenschap te houden over het verloop van diverse zaken.

Behalve sociale contacten verliezen mensen met langdurige lichamelijke beperkingen ook sociale rollen. Men wil graag een goede partner of ouder zijn en verwacht dat dit niet meer of minder mogelijk is. De mensen die kinderen hebben, vonden het moeilijk te accepteren dat ze bijvoorbeeld niet meer konden spelen of ravotten met hun kinderen. Daarnaast zijn bepaalde familie-uitstapjes vaak niet meer mogelijk. Men is te vermoeid of het is praktisch gezien niet mogelijk. Ook de respondenten met een partner hebben het gevoel dat ze hun partner in de relatie tekortdoen en voelen zich hierover schuldig. Ze krijgen het gevoel dat hun partner erg onder druk staat en dat er veel van hem of haar wordt verwacht. Ondanks dat sommige respondenten het gevoel hebben dat ze een bepaalde rol niet helemaal kunnen vervullen, is het belang van de aanwezigheid van een partner of gezin erg groot. Veel getrouwde of samenwonende respondenten vertellen over hun gelukkige huwelijk en het rijke gevoel dat ze hierdoor ervaren. Ze ondervinden steun van hun partner en door het gezin krijgt hun leven weer zin. Ook mensen zonder partner lijkt het prettiger en ook handiger een partner te hebben.

De ondervraagde personen waarderen niet zozeer de omvang van het sociale netwerk of de contactfrequentie als wel de inhoud van de contacten. Die geeft hun kracht en biedt hun mogelijkheden om sociale rollen te vervullen, wat weer zin aan hun leven geeft.

Waardering van de cultuurparticipatie

De frequenties van museumbezoek en op vakantie gaan hebben we in hoofdstuk 6 gemodelleerd als onderdelen van de objectieve participatie, preciezer als indicatoren van cultuurparticipatie. Daar bleken zij weinig samenhang te hebben met de ervaren kwaliteit van leven. Hier bezien we de waardering van de vrije tijd in een breder perspectief. Hoe denken de ondervraagden daarover?

Het contact onderhouden met familie, vrienden en kennissen wordt gezien als een prettige tijdsbesteding. Veel mensen genieten van hun hobby's, zoals (wanneer mogelijk) wandelen, lezen, schrijven, computeren, of genieten van de natuur. Verder werden creatieve bezigheden genoemd, zoals boetseren of schilderen.

Het opschrijven van ervaringen, gedachten, wensen, angsten en frustraties kan rust brengen; sommigen voelen het als een soort bevrijding, anderen leren meer van en over zichzelf. Het opschrijven van gevoelens kan het gevoel geven meer controle over het leven te krijgen. Dit gevoel van controle draagt weer bij aan het welbevinden.

Ook sporten wordt vaak genoemd. Tijdens het sporten is men vaak onder de mensen, wat contacten oplevert. Daarnaast geeft het fysiek en mentaal voldoening. Vooral zwemmen vindt men plezierig. Het water is dikwijls lekker warm en men heeft het gevoel weer eens helemaal 'los' te zijn.

Mensen met beperkingen genieten natuurlijk ook van vakantie. Ten minste eenmaal in het jaar op vakantie gaan, vindt men van groot belang. Door het reizen wordt

de buitenwereld beleefd en daar hebben velen behoefte aan. De tijd dat men er even helemaal tussenuit is, geeft dat gevoel van vrijheid. Vaak kunnen ze door hun beperking echter niet meer op vakantie, wat ze zeer betreuren. Vooral actieve vakanties, zoals skivakanties, zijn dikwijls niet meer mogelijk.

Samenvatting

Persoonlijke vaardigheden spelen een belangrijke rol in de ervaren kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen. De overheid biedt mogelijkheden om deel te nemen aan de samenleving, maar het hangt vaak af van de durf, het zelfbeeld, het kunnen organiseren van hulp en andere persoonlijke competenties of mensen ook daadwerkelijk gebruikmaken van de overheidsvoorzieningen. Een ander punt van meer normatieve aard is dat de doelgroep zich niet altijd kan vinden in de doelstellingen van de overheid. Niet de kwantiteit van de participatie maar de kwaliteit van de participatie is belangrijker voor hen. Daarbij hebben ze nogal eens het gevoel dat de overheid niet het beste met hen voorheeft, zo blijkt uit de uitgebreide interviews (Wellink 2003). Mensen met langdurige lichamelijke beperkingen ervaren tegenwerking van de overheid terwijl diezelfde overheid wil dat ze meer deelnemen aan de samenleving. 'Je zult het zelf moeten doen', verwoordt één persoon het algemene gevoel. Daaruit spreekt enerzijds teleurstelling over de samenleving en anderzijds een groot vertrouwen in de eigen competenties.

8 Tot slot: zelf meedoen

Crétien van Campen

Mensen met beperkingen moeten gewoon aan de samenleving kunnen meedoen. Deze gedachte loopt als een rode draad door het gehandicapten- en ouderenbeleid van de afgelopen jaren. De overheid investeert momenteel in meer mogelijkheden voor mensen met beperkingen om deel te nemen aan de arbeidsmarkt, het volgen van regulier onderwijs en ondersteunt het gebruik van het openbaar vervoer, om maar enkele voorbeelden te noemen (cf. Kooiker et al. 2006). Doel is dat mensen met beperkingen zelfstandiger kunnen functioneren in en deelnemen aan de maatschappij. Voordelen daarvan zijn dat ze een bijdrage leveren aan de samenleving en dat hun kwaliteit van leven verbetert. Maar in hoeverre wordt dit laatste gerealiseerd?

Achter bij andere burgers

De verschillen in ervaren kwaliteit van leven tussen mensen met langdurige lichamelijke beperkingen en mensen zonder beperkingen zijn aanzienlijk, blijkt uit deze studie. De grootste achterstanden zijn gemeten in het ervaren lichamelijk functioneren. Dat lijkt niet vreemd, want deze mensen hebben een lichamelijke beperking en functioneren dus lichamelijk slechter dan anderen. Daarom zijn de resultaten gecorrigeerd voor de ernst van lichamelijke beperkingen en is er vervolgens alleen gekeken naar de gevolgen van lichamelijke beperkingen in het dagelijks zelfstandig functioneren (kun je bijvoorbeeld je werk en huishouden naar tevredenheid uitvoeren?). Na correctie blijken de achterstanden nog steeds groot.

In hun ervaren geestelijk functioneren (waaronder ook het ervaren sociaal functioneren) zijn de achterstanden minder groot dan op het lichamelijk vlak, maar niettemin significant. De achterstand is het grootst in het ervaren sociaal functioneren. Mensen met ernstige langdurige lichamelijke beperkingen hebben meer moeite om het huis uit te komen en bij andere mensen op bezoek te gaan. Ze vinden dat ze ernstig belemmerd zijn in hun sociale contacten, zo blijkt uit onze resultaten.

Kwetsbare groepen

Binnen de grote doelgroep van circa anderhalf miljoen mensen met langdurige lichamelijke beperkingen zijn specifiek kwetsbare groepen aan te wijzen die een veel grotere achterstand in ervaren kwaliteit van leven hebben dan anderen. Daarbij maakt het type en de duur van de beperking een groot verschil. Fysiek kwetsbare ouderen en personen met bewegingsbeperkingen scoren gemiddeld lager op schalen van ervaren kwaliteit van leven dan personen met een zintuiglijke beperking, zoals slechtziendheid of slechthorendheid. Dit sluit aan bij de resultaten van eerder onderzoek (Sprangers et al. 2000; Heide 1996). Mensen met een langdurige beperking scoren lager op de schalen voor ervaren kwaliteit van leven in vergelijking met personen met een kortstondige beperking, bijvoorbeeld door een ongeval. De scores van de laatste groep verschillen weinig met de bevolking zonder beperkingen.

Uit deze studie komen dus twee groepen met een kwetsbare kwaliteit van leven naar voren: mensen met langdurige matige tot ernstige bewegingsbeperkingen en ouderen met ADL-beperkingen. Van deze groep blijken mensen met een hoge leeftijd en mensen met een lage opleiding of laag inkomen extra kwetsbaar.

Verschillen niet kleiner geworden

Gezien het grote pakket aan maatregelen en voorzieningen dat de overheid heeft getroffen in de afgelopen decennia zou men verwachten dat de achterstanden in maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen ten opzichte van andere burgers zonder beperkingen kleiner zijn geworden. Dat blijkt niet zo te zijn. De verschillen in ervaren kwaliteit van leven zijn stabiel gebleven in ongeveer de afgelopen tien jaar. De maatschappelijke participatie en met name de arbeidsparticipatie van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen is in absolute zin wel toegenomen, maar de verschillen met mensen zonder beperkingen zijn in die periode niet kleiner geworden (Roes 2005).

Daarbij dienen twee kanttekeningen te worden geplaatst. Ten eerste heeft er een verschuiving plaatsgevonden van instellingszorg naar zorg thuis, waardoor meer mensen met ernstige beperkingen die vroeger in een instelling zouden worden verzorgd nu zelfstandig kunnen wonen. Daardoor telt de zelfstandig wonende bevolking meer personen met ernstige beperkingen.

Een tweede ontwikkeling op de achtergrond is dat de sociaaleconomische gezondheidsverschillen de afgelopen tien jaar niet zijn afgenomen (Dalstra et al. 2002). Sociaaleconomische kenmerken, zoals huishoudinkomen en opleiding zijn belangrijke determinanten van de ervaren kwaliteit van leven. Wanneer de sociaaleconomische verschillen blijven bestaan, blijven zichtbaar ook de verschillen in ervaren kwaliteit van leven bestaan. Dit zou impliceren dat een sociaaleconomisch beleid hier meer invloed zou hebben dan een participatiebeleid. Overigens hebben mensen met beperkingen door meer arbeidsparticipatie hun sociaaleconomische status wel kunnen verhogen, maar de achterstanden ten opzichte van mensen zonder beperkingen hebben zij niet kunnen verkleinen.

Weinig samenhang participatie en ervaren kwaliteit van leven

Behalve deze studie wijzen ook andere bronnen (Kwekkeboom 2006) erop dat een hogere participatiegraad van mensen met beperkingen niet automatisch samengaat met een beter ervaren kwaliteit van leven. Daarnaast blijkt uit de internationale literatuur dat een stijging in de welvaart van een land niet gepaard gaat met een stijging in de ervaren kwaliteit van leven (Huppert et al. 2005).

Blijft natuurlijk de hamvraag waarom deze studies zo weinig samenhang observeren tussen de maatschappelijke participatie en de ervaren kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Daar zijn wel enkele verklaringen voor te geven. Het in hoofdstuk 6 gepresenteerde model laat zien dat niet zozeer de objectieve maatschappelijke participatie (bv. arbeidsdeelname) als wel de duur en de ernst van de beperking en de sociaaleconomische kenmerken (bv. leeftijd en opleiding) de ervaren kwaliteit van leven van mensen bepaalt. De modelberekeningen laten tevens zien dat

verschillen in functioneren niet zo gevoelig zijn voor verschillen in maatschappelijke participatie. De eerdergenoemde determinanten zijn in vergelijking veel sterker.

Dissonantie tussen beleid en mensen met beperkingen

Het beleid voor mensen met langdurige lichamelijke beperkingen richt zich op de structurele verbeteringen (meer deelname aan arbeid, onderwijs en vervoer) van de maatschappelijke participatie van deze groep. Veel minder aandacht is er voor het feit dat deze mensen zich niet prettig voelen in deze samenleving. De onvrede met hoe het reilt en zeilt in Nederland is groot, in het bijzonder onder de groep lichamelijk gehandicapten (zie bv. www.demaativol.org en publicaties van de CG-raad op www.cg-raad.nl). Uit de interviews en egodocumenten spreekt verbittering en wantrouwen (Wellink 2003).

Volgens het in hoofdstuk 5 besproken model van Zapf is er hier sprake van 'dissonantie' tussen beleid en burgers in wat zij waarnemen als kwaliteit van leven. De successen van de objectieve beleidsdoelstelling om meer mensen uit de doelgroep te laten deelnemen aan de samenleving sporen niet met de gefrustreerde subjectieve doelstellingen van personen uit de doelgroep om zelfstandig en gelukkig te leven. Anders gezegd: de overheid neemt waar dat haar doelstelling wordt gehaald en de doelgroep ervaart dat ze haar doelstellingen niet bereikt. Dit leidt tot dissonantie, die door personen zelf en belangenverenigingen regelmatig geuit worden in de media. De vraag is natuurlijk hoe deze dissonantie op te lossen is?

Oplossen van dissonantie

De overheid biedt voorzieningen aan mensen met beperkingen. Of zij daar ook gebruik van maken heeft onder meer te maken met persoonlijke vaardigheden of competenties: weten ze de bureaucratische wegen te bewandelen, kunnen ze een sociaal netwerk mobiliseren om dingen gedaan te krijgen, hebben ze een positief zelfbeeld, laten ze zich afschrikken door tegenslagen (of ingewikkelde formulieren)? Zo zijn er tal van factoren in de persoonlijke sfeer te noemen die het verschil maken tussen wel en niet gebruikmaken van voorzieningen (vgl. Van Soest en Van Lieshout 2005). En die factoren zijn ook van invloed op de manier waarop mensen met beperkingen zelfstandig functioneren, zich autonoom voelen, zich gelukkig voelen, enzovoort.

Uit de interviews met mensen met langdurige lichamelijke beperkingen spreekt enerzijds teleurstelling in de samenleving en anderzijds een groot vertrouwen in de eigen competenties. De competenties vormen vermoedelijk een mediërende factor tussen verminderde mogelijkheden tot deelname aan de samenleving en hun persoonlijk gezondheidsgevoel en geluk. Objectief gezien hebben mensen met langdurige lichamelijke beperkingen een slechte (maar langzaam verbeterende) maatschappelijke positie, maar dat zegt weinig over hoe ze hun kwaliteit van leven (zelfstandig functioneren) ervaren. De één (met meer competenties) laat zich door de samenleving niet uit het veld slaan en bepaalt zelf zijn of haar geluk, de ander (met minder competenties) wordt neerslachtig door de maatschappelijke tegenslag en voelt zich ongelukkig.

Er is nog weinig bekend over de invloed van competenties van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen op hun gevoel van kwaliteit van leven. In navolging

van onderzoek door het Instituut voor Revalidatievraagstukken (IRV, Van Soest en Van Lieshout 2005) zou de rol van persoonlijke competenties en vaardigheden van de eerdergenoemde kwetsbare groepen nader onderzocht kunnen worden om inzicht te krijgen in de mechanismen die spelen bij het nemen van meer eigen verantwoordelijkheid voor hun participatie en kwaliteit van leven. Het verhogen van de persoonlijke competenties zou ertoe kunnen leiden dat zij niet alleen méér, maar ook op een voor hen gewenste manier deelnemen en effectiever gebruikmaken van de aanwezige publieke voorzieningen.

De dissonantie in kwaliteit van leven tussen de overheid en burgers met langdurige lichamelijke beperkingen is niet snel op te lossen, maar meer inzicht in de achterliggende mechanismen zou wel aanwijzingen kunnen geven hoe de tegenstelling overbrugd zou kunnen worden. Waarom profiteren sommige mensen met beperkingen wel van het overheidsbeleid, wat resulteert in een beter ervaren kwaliteit van leven en andere niet? Mensen met beperkingen verschillen in hun persoonlijke vaardigheden en waardering van 'meedoen aan de samenleving'. Het genoemde IRV-onderzoek naar de vrijetijdsbesteding van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen laat zien dat deze factoren het verschil maken tussen wel of niet meedoen (Van Soest en Van Lieshout 2005). Nader onderzoek naar de rol van persoonlijke competenties en de waardering van maatschappelijke participatie door mensen met langdurige lichamelijke beperkingen zou daarom meer inzicht kunnen bieden in hoe de overheid de ervaren kwaliteit van leven van deze groep kan verhogen in aanvulling op het huidige participatiebeleid.

Literatuur

- Andresen, E.M. en A.R. Meyers (2000). 'Health-related quality of life outcomes measures'. In: *Archives of Physical Medical Rehabilitation* (81) 12 Suppl. 2, p. S30-45.
- Beer, P.T. de (2001). *Over werken in de postindustriële samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Berger-Schmitt, R. en H. Noll (2000). *Conceptual framework and structure of a European system of social indicators*. Mannheim: ZUMA.
- Bergh-Jets, A. van den, J.M. Timmermans, N. Hoeymans en I.B. Woittiez (2004). *Ouderen nu en in de toekomst. Gezondheid, verpleging en verzorging 2000-2020*. Bilthoven/Den Haag: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu/Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boelhouwer, J. (2001). 'De leefsituatie'. In: Th. Roes (red.), *De sociale staat van Nederland 2003*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boelhouwer, J. (2006, in voorbereiding). *Nederlands welzijn: de leefsituatie in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Botterweck, A. et al. (2001). *Plausibiliteit nieuwe metingen algemene gezondheid en leefstijlen 2001*. Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Campen, C. van en J. Iedema (2006). 'Zijn participerende gehandicapten gezonder en gelukkiger? Een empirische modellering van achterstanden in kwaliteit van leven'. In: *tsg, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* (84) 1, p. 12-21.
- Campen, C. van, S. Kooiker en J.T. Timmermans (2004). 'Zorg'. In: P. Schnabel (red.), *In het zicht van de toekomst: Sociaal en Cultureel Rapport 2004*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen, C. van en J. Helsing-Wagner (2003). 'Gezondheid en zorg'. In: Th. Roes (red.), *De sociale staat van Nederland 2003*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen, C. van en R. Schellingerhout (2005). 'Gezondheid en zorg'. In: Th. Roes (red.), *De sociale staat van Nederland 2005*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Cantor, N. en C.A. Anderson (1999). 'Life task participation and well-being: the importance of taking part in daily life'. In: D. Kahneman et al. (red.), *Well-being: The Foundations of Hedonic Psychology*. New York: Sage.
- Cummins, R.A., A.L.D. Lau en M. Stokes (2004). 'HRQOL and subjective well-being: noncomplementarity forms of outcome measurement'. In: *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* (4) 4, p. 413-420.
- Cummins, R.A. (2000). 'Objective and subjective quality of life: an interactive model'. In: *Social Indicators Research* (52) 1, p. 55-72.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The Psychology of Optimal Experience*. New York: Harper Collins.
- Dalstra J.A., A.E. Kunst, J.J. Geurts en J.P. Mackenbach (2002). 'Trends in socioeconomic health inequalities in the Netherlands, 1981-1999'. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* (33) 50, p. 1112-1119.
- Diener, E. en E. Suh (1997). 'Measuring quality of life: Economical, social en subjective indicators'. In: *Social Indicators Research* (40) 1-2, p. 189-216.
- Elchardus, M., A. Derks, I. Glorieux en K. Pelleriaux (1996). *Voorspelbaar ongeluk: over letsels die werkloosheid nalaat bij mannen en hun kinderen*. Brussel: VUB Press.
- Garrimeos, S. (2003). *Illness, disability and social inclusion*. Brussel: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Gottlieb, A., H. Golander, Y. Bar-Tal en D. Gottlieb. 'The influence of social support and perceived control on handicap and quality of life after stroke'. In: *Aging* (13) 1, p. 11-15.

- Garratt, A., L. Schmidt, A. Mackintosh en R. Fitzpatrick. 'Quality of life measurement'. In: *British Medical Journal* 324, p. 1417-1419.
- Heide, F. (1996). *Samenhang in beperkingen. Vervolgonderzoek voor de Rapportage gehandicapten 1995*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, stageverslag.
- Hays, R.D., H. Hahn en G. Marshall (2002). Use of the SF-36 and other health-related quality of life measures to assess persons with disabilities. In: *Archives of Physical and Medical Rehabilitation* (83) 12 Suppl. 2, p. S4-9.
- Huppert, F.A., N. Marks, A. Clark, J. Siegrist, A. Stutzer, J. Vittersø (2005). *Personal and social well-being module. European Social Survey Wave 3 Questionnaire* (interne notitie).
- Huppert, F.A., N. Baylis en B. Keverne (2005). *The science of well-being*. Oxford: Oxford University Press.
- Jehoel-Gijsbers, G. (2004). *Sociale uitsluiting in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Johnston, M.V. en C.S. Miklos (2002). 'Activity-related quality of life in rehabilitation and traumatic brain injury'. In: *Archives of Physical and Medical Rehabilitation* (83) 12 Suppl. 2, p. S26-38.
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2000). *Rapportage gehandicapten 2000. Arbeidsmarkt en financiële positie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2001). *Rapportage ouderen 2001. Veranderingen in de leefsituatie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de en J.M. Timmermans (1997). *Rapportage gehandicapten 1997*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de, C. van Campen en J. Iedema (2006). *SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (Werkdocument 121).
- Kooiker, S. (red.) (2006). *Jeugd met een beperking. Rapportage Gehandicapten 2006*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kuhry, B. (ed.) (2004). *Public sector, public services, international comparison, education, health care, law and order, public administration*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (2001) *Zo gewoon mogelijk – een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (red.), A.H. de Boer, C. van Campen, A. Dorrestein (2006). *Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Lane, R. (2000). *The loss of happiness in market democracies*. New Haven: Yale University Press.
- Mattson-Prince, J. (1997). 'A rational approach to long-term care: comparing the independent living model with agency-based care for persons with high spinal cord injuries'. In: *Spinal Cord* 35, p. 326-31.
- Mootz, M., M. Konings en B. Schumacher (1990). *De mate van welzijn. Verdeling en concentraties van welzijnsaspecten 1974-1989*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Nakken, H. (red.) (1993). *Meervoudig gehandicapten. Een zorg apart*. Rotterdam: Ortho.
- Nussbaum, M. en Sen, A.K. (red.) (2003). *The quality of life*. Oxford: Oxford University Press.

- Plemper, E. en Vliet, K. van (2002). In: RMO, *De handicap van de samenleving*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Post M., Witte, L. de, Schrijvers, A.J.P. (1999). 'Quality of life and the ICF: towards an integrated conceptual model for rehabilitation outcomes research'. In: *Clinical Rehabilitation* 13, p. 5-15.
- RIVM (2001) Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*, Geneva 2001. Bilthoven: RIVM.
- RMO (2002). *De handicap van de samenleving*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
- RMO (2005). *Advies 'Lokalisering van maatschappelijke ondersteuning'*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Roes, Th. (red.). (2003). *De sociale staat van Nederland 2003*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Roes, Th. (red.) (2005). *De sociale staat van Nederland 2005*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Savelkoul, M. (2002). *The influence of coping on social support and quality of life of people with rheumatic diseases*. Maastricht: Universiteit Maastricht (academisch proefschrift).
- Schafer, J.L. (2006). NORM: Multiple imputation of incomplete multivariate data under a normal model, version 2. Geraadpleegd 1 maart 2006 via <http://www.stat.psu.edu/~jls/misoftwa.html>.
- Sen, A.K. (2000). *Vrijheid is vooruitgang*. Amsterdam: Contact.
- Soest, K. van. (2003) *Mobiliteit voor vrije tijd. Een literatuuronderzoek naar de vervoers- en toegankelijkheidsaspecten bij recreatie en vrijetijdsbesteding door mensen met een functiebeperking*. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatievraagstukken.
- Soest, K. van en G. van Lieshout (2005). *Mobiliteit voor vrije tijd*. Hoensbroek: IRV.
- Sprangers, M.A.G. et al. (2000). 'Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life?' In: *Journal of Clinical Epidemiology* (53), p. 895-907.
- Tate, D.G., C.Z. Kalpakjian en M.B. Forchheimer (2002). 'Quality of life issues in individuals with spinal cord injury'. In: *Archives of Physical and Medical Rehabilitation* (83) 12 Suppl. 2, p. S18-25.
- Timmermans, J.M. (red.) (1994). *Rapportage gehandicapten*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M., C. van Campen en J. Helsing-Wagner (2002). 'Kwaliteit van de quartaire sector'. In: *Sociaal en Cultureel Rapport 2002*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (1998-1999). *Zicht op zorg (modernisering awbz)*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1998/1999, 26631, nr. 1.
- TK (2001/2002). *Overzicht van ervaren knelpunten door mensen met beperkingen (gehandicapten, chronisch zieken). Bundeling van knelpunten verwoord door belangenorganisaties*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 28169, nr. 27.
- TK (2003/2004). *Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, kenmerk: DVVO-U-2475093.
- TK (2005/2006). 'Wetsvoorstel Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)'. Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/2006, 30131, nr. 98.
- Veenhoven, R. (2002). *Het grootste geluk voor het grootste aantal. Geluk als richtsnoer voor beleid*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam (oratie).
- Veenhoven, R. (2000). 'The four qualities of life: ordering concepts and measures of the good life'. In: *Journal of Happiness Studies* 1, p. 1-39.

- Verbrugge, L.M. en A.M. Jette (1994). 'The disablement process'. In: *Social Science & Medicine* 38, p. 1-14.
- Verbrugge, L.M. (1995). 'New thinking and science on disability in mid- and late life'. In: *European Journal of Public Health* 5, p. 20-28.
- Wallenstein, V. et al. (2005). *Interpreting the magnitude of score differences in the sf-36 vitality scale: Association with clinical conditions and outcomes*. Poster presented at ISOQOL 2005, San Francisco, 19-22 oktober.
- Ware, J.E. et al. (2002). *How to Score Version 2 of SF-36 Health Survey*. Lincoln: Quality Metric.
- Wellink, H. (2003). *Een beetje meer draagkracht graag. Determinanten van de kwaliteit van leven van mensen met lichamelijke beperkingen*. Utrecht: Universiteit Utrecht (doctoraalscriptie Algemene Sociale Wetenschappen).
- WHO (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*. Genève: World Health Organisation.
- WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève: World Health Organisation.
- Zapf, W. (1984). 'Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität.' In: W. Glatzer en W. Zapf (red.), *Lebensqualität in der Bundesrepublik*. Frankfurt a. M.: Campus, p. 13-26.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt elke twee jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma (2006-2007) is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl. Het Werkprogramma is rechtstreeks te bestellen bij het Sociaal en Cultureel Planbureau. ISBN 90-377-0267-8

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel. Een complete lijst is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

Sociale en Culturele Rapporten

Sociaal en Cultureel Rapport 1998. ISBN 90-5749-114-1

Sociaal en Cultureel Rapport 2000. ISBN 90-377-0015-2

Sociaal en Cultureel Rapport 2002. De kwaliteit van de quataire sector. ISBN 90-377-0106-X

In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004. ISBN 90-377-0159-0

The Netherlands in a European Perspective. Social & Cultural Report 2000. ISBN 90-377-0062-4 (English edition 2001)

Social and Cultural Report 2002. The Quality of the Public Sector (Summary). ISBN 90-377-0118-3

Nederlandse populaire versie van het SCR 1998

Een kwart eeuw sociale verandering in Nederland; de kerngegevens uit het Sociaal en Cultureel Rapport. Carlo van Praag en Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-662-8

Engelse populaire versie van het SCR 1998

25 Years of Social Change in the Netherlands; Key Data from the Social and Cultural Report 1998.

Carlo van Praag and Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-580-X

Nederlandse populaire versie van het SCR 2000

Nederland en de anderen; Europese vergelijkingen uit het Sociaal en Cultureel Rapport 2000. Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-5875-141-4

SCP-publicaties 2005

2005/1 Landelijk verenigd. Civil society en vrijwilligerswerk IV (2005). ISBN 90-377-0126-4

2005/2 Aandacht voor welzijn. Inhoud, omvang en betekenis van de welzijnssector (2005).

ISBN 90-377-0204-X

2005/3 De steun voor de verzorgingsstaat in de publieke opinie, 1970-2002 (2005).

ISBN 90-377-0157-4

2005/4 Kinderen in Nederland (2005). ISBN 90-377-0209-0

2005/5 Vermaatschappelijking in de zorg (2005). ISBN 90-377-0214-7

2005/6 Culture-lovers and Culture-leavers. Trends in interest in the arts and cultural heritage in the Netherlands (2005). ISBN 90-377-0217-1

2005/7 Cultuurminnaars en cultuurmijders. Trends in de belangstelling voor kunsten en cultureel erfgoed. Het culturele draagvlak 6 (2005). ISBN 90-377-0228-7

- 2005/8 *The Hunt for the Last Respondent* (2005). ISBN 90-377-0215-5
- 2005/9 *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag* (2005). ISBN 90-377-0235-x
- 2005/10 *Bestuur aan banden. Lokaal jeugdbeleid in de greep van nationaal beleid* (2005). ISBN 90-377-0210-4
- 2005/11 *Maten voor gemeenten 2005* (2005). ISBN 90-377-0224-4
- 2005/12 *Arbeidsmobiliteit in goede banen* (2005). ISBN 90-377-0203-1
- 2005/13 *Uit elkaars buurt. De invloed van etnische concentratie op integratie en beeldvorming* (2005). ISBN 90-377-0225-2
- 2005/14 *De sociale staat van Nederland 2005* (2005). ISBN 90-377-0202-3
- 2005/15 *Kijk op informele zorg* (2005). ISBN 90-377-0201-5
- 2005/16 *Armoedemonitor 2005* (2005). ISBN 90-377-0206-6

SCP-publicaties 2006

- 2006/1 *Thuis op het platteland* (2006). ISBN 90-377-0229-5
- 2006/2 *Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving* (2006). ISBN 90-377-0246-5
- 2006/3 *Uitgerekend wonen* (2006). ISBN 90-377-0250-3
- 2006/4 *Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006* (2006). ISBN 90-377-0200-7
- 2006/5 *Hoe het werkt met kinderen* (2006). ISBN 90-377-0238-4
- 2006/6a *Sociale atlas van vrouwen uit etnische minderheden* (2006). ISBN 90-377-0269-4
- 2006/6b *De balans opgemaakt. De slotbeschouwing van de sociale atlas van vrouwen uit etnische minderheden* (2006). ISBN 90-377-0251-1
- 2006/7 *Slachtoffers van criminaliteit in Nederland* (2006). ISBN 90-377-0232-5
- 2006/8 *Voorzieningen voor slachtoffers van misdrijven: gebruik, bereik en draagvlak* (2006). ISBN 90-377-0270-8
- 2006/9 *Op weg in de vrije tijd* (2006). ISBN 90-377-0273-2

SCP-essays

- 1 *Voorbeelden en nabeelden* (2005). ISBN 90-377-0248-1
- 2 *De stem des volks* (2006). ISBN 90-377-0265-1
- 3 *De tekentafel neemt de wijk* (2006). ISBN 90-377-0261-9

Werkdocumenten

- 110 *Verklaringsmodel verpleging en verzorging. Onderzoeksverantwoording* (2005). ISBN 90-377-0199-x
- 111 *Grenzen aan de maatschappelijke opdracht van de school* (2005). ISBN 90-377-0213-9
- 112 *Wijkkwaliteiten* (2005). ISBN 90-377-0216-3
- 113 *Ouderen van nu en van de toekomst* (2005). ISBN 90-377-0219-8
- 114 *Verzonken technologie. ICT en de arbeidsmarkt* (2005). ISBN 90-377-0205-8
- 115 *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel* (2005). ISBN 90-377-0221-x
- 116 *Vrijwilligersorganisaties onderzocht. Over het tekort aan vrijwilligers en de wijze van werving en ondersteuning* (2005). ISBN 90-377-0233-3
- 117 *Het Actieplan Cultuurbereik en cultuurdeelname, 1999-2003. Een empirische evaluatie op landelijk niveau* (2005). ISBN 90-377-0236-8
- 118 *Advocaat met korting* (2005). ISBN 90-377-0240-6
- 119 *Regionale verschillen in de wachtlijsten verpleging en verzorging* (2005). ISBN 90-377-0242-2

- 120 De mantelval (2005). ISBN 90-377-0245-7
121 SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003 (2006). ISBN 90-377-0268-6
122 Gezond en wel met een beperking (2006). ISBN 90-377-0254-6
123 De onbereikbare minima (2006). ISBN 90-377-0275-9

Overige publicaties

- Hier en daar opklaringen. Nieuwjaarsuitgave 2005 (2005). ISBN 90-377-0212-0
De jacht op de laatste respondent. Samenvatting (2005). ISBN 90-377-0223-6
De grens als spiegel. Een vergelijking van het cultuurbestel in Nederland en Vlaanderen (2005).
ISBN 90-377-0222-8
Jaarrapport Integratie 2005 (2005). ISBN 90-377-0237-6
Bestuur aan banden. Samenvatting (2005). ISBN 90-377-0239-2
De goede burger (2005). ISBN 90-377-0244-9
Ouderen in instellingen (2005). ISBN 90-377-0247-3
? Altijd een antwoord. Nieuwjaarsuitgave 2006 (2006). ISBN 90-377-0263-5
Hoge (jeugd)werkloosheid onder etnische minderheden (2006) ISBN 90-377-0266-x
Niet-westerse allochtonen met een stabiele arbeidsmarktpositie: aantallen en ontwikkelingen
(2006). ISBN 90-377-0249-x