

Kwaliteit van leven

van dove en slechthorende jongeren

ROSANNE VAN DER ZEE EN KARIN WIEFFERINK

Hoe gelukkig zijn dove en slechthorende jongeren met zichzelf, op school of met hun uiterlijk? Allerlei vragen die vallen binnen het begrip kwaliteit van leven. Wanneer een jongere bijvoorbeeld weinig vrienden heeft kan dat door anderen worden gezien als een tekortkoming, maar een jongere hoeft dit zelf niet als een gemis te zien. Het is dan ook van belang om de jongeren naar hun eigen mening te vragen. Van der Zee en Wiefferink hebben onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van dove en slechthorende jongeren. De vraag is hoe zij zelf hun kwaliteit van leven ervaren.

Introductie

Veel onderzoek naar dove en slechthorende jongeren is voornamelijk gericht op problemen die zij hebben en veel minder op aspecten die wel goed gaan. Nederlandse dove jongeren hebben ongeveer drie keer zo vaak gedragsproblemen en emotionele problemen, gemeten met de Child Behavior Checklist, dan hun horende leeftijdsgenoten: ze zijn vaker angstig en depressief, vertonen vaker agressief en delinquent gedrag en hebben ook vaker sociale problemen (Van Eldik, Veerman, Treffers, & Verhulst, 2000; Van Gent, Goedhart, Hindley, & Treffers, 2007). Een onderzoek onder dove en horende jongeren in Zweden met de Strengths and Difficulties Questionnaire liet hetzelfde beeld zien (Dammeyer, 2010). Op school hebben dove/slechthorende jongeren vaker problemen op het sociale vlak dan horende jongeren (Kluwin, Stinson, & Colarossi, 2002; Wauters & Knoors, 2008). Bovendien blijken dove/slechthorende kinderen een lager zelfbeeld te hebben dan horende kinderen (Weisel & Kamara, 2005). Om een completer beeld van dove en slechthorende jongeren te vormen, richten wij ons in dit artikel op de kwaliteit van leven van deze groep. Kwaliteit van leven is een heel breed concept dat betrekking heeft op bijna alle aspecten van het menselijk functioneren. Het omvat lichamelijke, emotionele, mentale, sociale en gedragscomponenten (Ravens-

Sieberer e.a., 2006). De World Health Organisation heeft kwaliteit van leven als volgt gedefinieerd:

Quality of life can be defined as the individuals perception of his/her position in life and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns. (in: Ravens-Sieberer e.a., 2006)

Bij kwaliteit van leven gaat het om hoe iemand zich voelt, zowel mentaal als lichamelijk, hoe hij omgaat met andere personen en zich weet te redden in het dagelijks leven. Het draait hierbij niet om de problemen die iemand heeft, maar hoe tevreden iemand is in zijn dagelijks leven (Fellinger, Holzinger, Sattel, & Laucht, 2008). Zo kan een kind weinig vrienden hebben, wat door anderen misschien aangeduid wordt als een sociale tekortkoming, maar toch een hoge kwaliteit van leven ervaren, omdat hij dit zelf niet vervelend vindt. Kwaliteit van leven wordt in principe dan ook door de persoon zelf beoordeeld.

Dove en slechthorende jongeren

De laatste jaren is het onderzoek naar kwaliteit van leven in opkomst, ook onder dove/slechthorende jongeren (o.a. Fellinger e.a., 2008; Gilman, Easterbrooks, & Frey, 2004). Fellinger e.a. (2008) hebben de kwaliteit van leven van



Foto: Peter Stratting

Op de foto's bij dit artikel staan Jip Peeters (links) en Coby Vreugdenhil. Op pagina 12 en 14 vertellen zij over hun leven.

Oostenrijkse dove/slechthorende jongeren onderzocht. Deze groep verschilde niet van goedhorende jongeren in algemene kwaliteit van leven, maar was wel minder tevreden over hun vrijetijdsbesteding en hun lichamelijke gezondheid. Op een aantal gebieden was de kwaliteit van leven van de dove/slechthorenden echter hoger dan van de normgroep. Zo waren zij meer tevreden over hoe het op school gaat en in hun gezin. Gilman e.a. (2004) vinden tussen Amerikaanse jongeren met en zonder gehoorverlies ook een verschil in tevredenheid over het leven, maar op andere gebieden dan Fellingner e.a. (2008). De Amerikaanse dove/slechthorende jongeren zijn minder tevreden over hun vriendschappen, leefomgeving en gezinsleven. Uit beide onderzoeken komt naar voren dat de kwaliteit van leven van dove/slechthorende jongeren op sommige domeinen lager is dan van jongeren zonder gehoorprobleem. De domeinen waarop de doven/slechthorenden een lagere kwaliteit van leven hebben verschillen echter in beide onderzoeken. Dit kan veroorzaakt worden doordat verschillende vragenlijsten gebruikt zijn, maar ook door culturele of nationale verschillen. Daarom is het ook zeker van belang te onderzoeken hoe de kwaliteit van leven van

dove/slechthorende jongeren in Nederland is. Van Gent, Goedhart, Knoors, Westenberg en Treffers (2012) hebben door middel van een vragenlijst het zelfbeeld van Nederlandse jongeren met een gehoorverlies onderzocht in vergelijking met horenden. Dove jongeren gaven aan

KWALITEIT VAN LEVEN IS EEN BREED CONCEPT DAT BETREKKING HEeft OP BIJNA ALLE ASPECTEN VAN HET MENSELIJK FUNCTIONEREN

dat zij over het algemeen minder vrienden hadden, minder populair waren en minder vaak hartsvriendinnen of boezemvrienden hadden dan horende jongeren. Over hun uiterlijk waren dove/slechthorende jongeren echter meer tevreden dan goedhorenden. Wolters, Knoors, Cillessen en Verhoeven (2011) hebben gekeken naar de acceptatie van dove jongeren en hun populariteit ten opzichte van horende jongeren. Hieruit bleek dat dove jongeren minder

populair en minder geaccepteerd werden. Tussen jongens en meisjes zijn ook nog grote verschillen te zien: dove jongens werden namelijk minder geaccepteerd dan dove meisjes, die qua acceptatie niet van horende meisjes verschillen.

Jongeren met een cochleair implantaat

Er zijn ook enkele onderzoeken uitgevoerd naar de kwaliteit van leven onder jongeren met een cochleair implantaat (CI) (Huber, 2005; Loy, Warner-Czyz, Tong, Tobey, & Roland, 2010). Uit deze onderzoeken bleek dat er geen verschil was tussen jongeren met een CI en horende jongeren. Zo vindt Huber (2005) bij een kleine groep (13-16 jaar) geen lagere kwaliteit van leven voor jongeren met een CI dan voor goedgehoorden. Ook Loy e.a. (2010) vinden op geen enkel domein een verschil tussen deze groepen (12-16 jaar). Dove/slechthorende jongeren zonder een CI hebben wel vaak een lagere kwaliteit van leven dan horende jongeren. Dit zou kunnen betekenen dat het dragen van een CI leidt tot een grotere kwaliteit van leven bij deze groep. In Nederland is er beperkt onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij kinderen met een CI (Damen, 2007; Sparreboom, Snik & Mylanus, 2012). In beide

onderzoeken gaat het echter om jonge kinderen, soms met een bijkomende beperking, waarbij het niet duidelijk is hoe hun kwaliteit van leven is ten opzichte van horende kinderen. Omdat er nog weinig bekend is over de kwaliteit van leven van Nederlandse dove/slechthorende jongeren in vergelijking met horende jongeren, hebben wij ons daar in dit onderzoek op gericht. Het doel is om inzicht te geven hoe Nederlandse dove/slechthorende jongeren zelf hun kwaliteit van leven beoordelen, of er een verschil is ten opzichte van de Nederlandse normgroep en binnen welke domeinen deze verschillen aanwezig zijn.

OP DOMEINEN ALS ZELFBEELD, SCHOOL EN SOCIALE STEUN EN VRIENDEN ZIJN ER GEEN VERSCHILLEN IN KWALITEIT VAN LEVEN TUSSEN JONGEREN MET EEN ZONDER GEHOORVERLIES

Kwaliteit van leven wordt bij kinderen en jongeren vaak gemeten vanuit het perspectief van ouders. De perceptie van ouders kan echter sterk verschillen van de mening van het kind. Ouders zijn doorgaans positiever gestemd dan kinderen zelf (Fellinger e.a., 2008). In dit onderzoek is er dan ook voor gekozen om jongeren zelf een vragenlijst in te laten vullen.

Methode

Meetinstrument

Om de kwaliteit van leven te meten bij dove/slechthorende jongeren, hebben wij gebruik gemaakt van de Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer e.a., 2006). Deze vragenlijst is ontwikkeld in dertien Europese landen om de kwaliteit van leven te meten bij kinderen tussen de acht en achttien jaar. Zij vullen de lijst zelf in. Om belangrijke aspecten van kwaliteit van leven aan te geven en een duidelijke en begrijpelijke vragenlijst te creëren, is een groep kinderen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de Kidscreen-52. De Kidscreen-52 beslaat tien dimensies van kwaliteit van leven: lichamelijk welbevinden, psychologisch welbevinden, humeur en emoties, zelfbeeld, autonomie, relatie met ouders, sociale steun en vrienden, school, pesten en financiën. In tabel 1 is een overzicht te zien van de verschillende dimensies en wat deze dimensies inhouden. In de vragen wordt nagegaan hoe vaak bepaald gedrag of bepaalde gevoelens bij de kinderen voorkomen (bijvoorbeeld: "Ben

Jip Peeters

'Er is één persoon aan wie ik alles kan vertellen'

De 17-jarige Jip Peeters is slechthorend en volgt op het Auris College in Rotterdam het laatste jaar van de vmbo-opleiding Zorg en Welzijn. Hij vindt school meestal leuk, "maar op sommige momenten ook weer niet. Ik vind de pauzes het leukst, dan ben je met vrienden en hoef je niet in de klas te zitten. De klassen zijn namelijk samengevoegd en daardoor is het stukken drukker in de les en kan ik me moeilijk concentreren. Verder zijn de leraren wel leuk, al kan ik met de één beter opschieten dan met de ander, maar dat heeft iedereen." Op de vraag of hij hobby's heeft, antwoordt Jip: "Niet echt. Ik werk wel graag met dieren en heb ook een cursus gehad over hoe je dieren kunt trainen. Een vriendin van mijn tante heeft me die gegeven." Zijn vrije tijd deelt Jip zelf in. Hij maakt dan zijn huiswerk, gaat chillen of gamen met vrienden en sportte tot voor kort. "Daar ben ik pas mee gestopt omdat ik een baantje zoek. Ik wil gaan werken in de kassen."

Vrienden zijn voor Jip belangrijk, legt hij uit. "Bij vrienden kun je ook je problemen kwijt. Er is één persoon aan wie ik alles kan vertellen." Hij vervolgt: "Vroeger werd ik heel veel gepest, maar het wordt steeds minder omdat je zelf ook steeds ouder wordt. Op school ben ik soms nog wel eenzamer dan ooit. Vooral als mijn vrienden weg zijn omdat zij eerder vrij zijn. De reden dat ik me dan alleen voel is dat ik best wel vaak ruzie heb gehad en gevochten heb op deze school. Daarom willen leerlingen die mij kennen, en waarvan hun vrienden ruzie met mij hebben gehad, mij van school af hebben. Ik negeer het echter gewoon. Dit is toch mijn laatste jaar."

Ondanks deze problemen, oordeelt Jip: "Ik ben tevreden over mijn leven zoals het nu is."

KWALITEIT VAN LEVEN VAN DOVE EN SLECHTHORENDE JONGEREN



Foto: Peter Stratting

je in een goed humeur geweest?") of in welke mate kinderen sommige gevoelens beleven (bijvoorbeeld: "Heb je het gevoel gehad dat je ouders je begrijpen?"). De vragen werden beantwoord over de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst. Bij het beantwoorden is een vijf-punts Likertschaal gebruikt. De scores van de jongeren op de Kidscreen-52 zijn omgezet in een gestandaardiseerde score met een gemiddelde van 50 en een standaarddeviatie van 10. Een hoge score duidt op een hoge kwaliteit van leven. De berekeningen van de scores zijn gebaseerd op de normgegevens van Nederlandse jongeren tussen de twaalf en achttien jaar. Uit onderzoek van Ravens-Sieberer e.a. (2008) is gebleken dat de Kidscreen-52 een vragenlijst is met een goede betrouwbaarheid en validiteit.

Procedure

De jongeren die deelnamen aan dit onderzoek zijn op twee manieren benaderd. Ten eerste via een website die door veel dove en slechthorende jongeren bezocht wordt (www.doof.nl). Op deze website is een advertentie geplaatst om jongeren op te roepen de Kidscreen in te vullen via internet. Deelnemers ontvingen als dank een

cadeaubon. Daarnaast is de vragenlijst afgenomen bij jongeren op het Auris College in Rotterdam, ouders hebben via school een toestemmingsformulier ontvangen waarop

Tabel 1 - overzicht van de domeinen binnen de Kidscreen

Lichamelijk welbevinden	Hoe vaak heeft de jongere de gelegenheid om te sporten en hoe voelt hij zich hierbij? Voelt de jongere zich in het algemeen gezond en fit?
Psychologisch welbevinden	Hoe tevreden is de jongere over zijn leven en voelt hij zich positief (blij, tevreden, veel lol gehad)?
Stemming en emoties	Hoe vaak voelt de jongere zich gestrest en depressief (eenzaam, nutteloos)?
Zelfbeeld	Hoe tevreden is de jongere over zichzelf en zijn uiterlijk?
Autonomie	Heeft de jongere de mogelijkheid om zijn eigen (vrije) tijd in te delen en eigen beslissingen te nemen?
Relatie met ouders	Hoe is de relatie met de ouders, voelt de jongere zich gewaardeerd en gesteund door zijn familie?
Financiën	Heeft de jongere genoeg geld om te doen wat hij wil in vergelijking met anderen en heeft hij genoeg mogelijkheden om samen met vrienden dingen te doen?
Sociale steun en vrienden	Voelt de jongere zich gesteund en geaccepteerd door zijn vrienden?
School	Hoe voelt de jongere zich op school, is hij tevreden over zijn schoolprestaties en hoe is de relatie met de leraren?
Pesten	Voelt de jongere zich afgewezen door andere jongeren op school en wordt hij gepest?

zij konden aangeven of hun kind deel mocht nemen. Deze leerlingen hebben de vragenlijst op school via internet beantwoord. Er is aan de hand van hun geboortedatum nagegaan of jongeren de vragenlijst niet zowel via de website als op school hebben ingevuld.

De online vragenlijst werd in het Nederlands aangeboden op www.doof.nl. De vragenlijst voor scholieren van het Auris College was beschikbaar in het Nederlands, Nederlands met Gebaren (NmG) of Nederlandse Gebarentaal (NGT). De Kidscreen is namelijk vertaald naar NmG en NGT binnen een onderzoek naar de medische hulpverlening aan doven en slechthorenden ('Zorgbeter, een inventarisatie van de medische hulpverlening aan Dove en slechthorende patiënten', LUMC – www.zorgbeter.info) en voor dit onderzoek hebben wij gebruik mogen maken van deze vertaalde lijsten.

Onderzoeksgroep

Aan dit onderzoek namen 60 jongeren met een gehoorverlies deel in de leeftijd van twaalf tot en met 22 jaar. De onderzoeksgegevens zijn op twee verschillende manieren

Tabel 2 - Achtergrondgegevens dove/slechthorende jongeren

N = 60		
<i>geslacht</i>		
meisje	35	(58,3 %)
jongen	25	(41,7 %)
<i>leeftijd</i>		
range	12-22	
gemiddelde	16,79	
s.d.	2,49	
<i>onderwijs</i>		
speciaal (voortgezet) onderwijs	20	(33,3 %)
lager onderwijs (VMBO, MBO)	16	(26,7 %)
hoger onderwijs (HAVO, VWO, HBO, WO)	18	(30,0 %)
anders	5	(8,3 %)
onbekend	1	(1,7 %)
<i>hulpmiddel gehoor</i>		
CI	9	(15,0 %)
hoortoestel	26	(43,3 %)
geen hulpmiddel	11	(18,3 %)
onbekend	14	(23,3 %)

Tabel 3 - Uitkomsten Kidscreen van de dove/slechthorende jongeren t.o.v. de normgroep (gemiddelde (s.d.))

Dimensies	Doof/sh (N=60)	Norm (N=1198)
Lichamelijk welbevinden	49,27 (10,57)	50,4 (9,4)
Psychologisch welbevinden	47,53 (9,51)*	51,95 (8,48)
Stemming en emoties	43,35 (8,14)*	50,69 (9,85)
Zelfbeeld	48,22 (8,97)	49,61(9,02)
Autonomie	48,08 (9,34)*	53,3 (8,95)
Relatie met ouders	49,21 (10,31)	52,02 (9,16)
Sociale steun en vrienden	50,25 (9,81)	51,98 (9,33)
School	50,79 (9,06)	50,44 (8,41)
Pesten	42,2 (11,76)*	48,73 (9,82)
Financiën	47,34 (9,64)*	52,48 (8,95)

* p < 0,05

Coby Vreugdenhil:

'Ik ben gewoon tevreden over mijn leven'

Coby Vreugdenhil is 16 jaar en zit in het vijfde jaar van de vmbo-opleiding Zorg en Welzijn van het Auris College in Rotterdam. Ze is slechthorend vanaf haar geboorte.

"Ik vind het fantastisch om naar school te gaan! En ik vind leren leuk", reageert Coby enthousiast op de vraag of ze graag naar school gaat. Waarom? "Omdat ik me anders dagenlang verveel", vult ze aan. Een andere reden is dat ze goed met de leraren kan opschieten. Dat maakt school ook leuk. Het liefst volgt ze Nederlands, Gymnastiek, Engels, Zorg en Welzijn en Groepslogopedie. Minder leuke vakken zijn volgens haar Wiskunde en Biologie.

Coby rijdt al een paar jaar paard. "Vroeger was mijn moeder bevriend met een andere moeder en die bleek paard te rijden. Ik mocht zo nu en dan mee en dat vond ik erg leuk! Verder besteed ik mijn tijd buiten school aan mijn huiswerk en ondertussen chill ik. Verder help ik mijn moeder soms bij het huishouden." Daarnaast brengt ze de nodige tijd met vrienden door. Een paar klasgenoten rekent ze tot haar vriendenkring en ze heeft vrienden in andere klassen en buiten de school. "Ik vind vrienden belangrijk. Wij shoppen, gaan uit en praten met elkaar. Dankzij vrienden hoef je je niet eenzaam te voelen." Ze vult aan dat ze, ondanks de vele vrienden, soms eenzaam is. "Maar, als ik me rot voel, of een heel enkele keer dat ik gepest word, heb ik wel iemand om dat aan te vertellen."

Naast dat ze paardrijden leuk vindt, is deze sport volgens Coby goed voor de gezondheid. Dat geldt ook voor de fietstocht die ze iedere dag naar school maakt. Of ze nog tijd over heeft voor andere dingen? "Ja, ik heb een bijbaantje, maar daar wil ik mee stoppen omdat het niet afwisselend is."

Op de vraag of ze tevreden is met haar uiterlijk, antwoordt Coby positief en ze concludeert: "Ik ben gewoon tevreden over mijn leven. Ik zou er zelf eigenlijk niets aan willen veranderen."

verzameld. Via de Nederlandstalige vragenlijst op internet hebben 44 jongeren de Kidscreen ingevuld (groep 1) en via het Auris college deden 16 jongeren mee (groep 2). Bij het vergelijken van de uitkomsten op de Kidscreen van deze groepen vonden wij geen significante verschillen, dus zijn deze gegevens samengenomen. De totale groep bestaat uit 35 meisjes en 25 jongens met een gemiddelde leeftijd van bijna 17 jaar. Aangezien we ook een groep kinderen hebben meegenomen in het onderzoek die ouder zijn dan 18 jaar, zijn we nagegaan of de scores van deze hogere leeftijdsgroep verschillen van de scores van de lagere leeftijdsgroep. Dit bleek niet zo te zijn. Ook hebben we gekeken of er een correlatie was tussen leeftijd en de uitkomsten van de Kidscreen, maar ook dit was niet het geval. Daarom hebben we besloten ook de oudere leeftijdsgroep mee te nemen in de resultaten.

De jongeren volgen verschillende soorten onderwijs, waarvan de meesten naar het speciaal voortgezet onderwijs gaan. Slechts een kleine groep heeft een CI. Veel jongeren gebruiken een of meerdere hoortoestellen en sommigen hebben geen hoorhulpmiddel. Het bleek voor de jonge-

KWALITEIT VAN LEVEN VAN DOVE EN SLECHTHORENDE JONGEREN



Foto: Peter Stratting

ren lastig om de vraag te beantwoorden over de grootte van hun gehoorverlies. Voor zover de deelnemers dit wel ingevuld hadden, bleek er geen verschil tussen de uitkomsten van de Kidscreen en de mate van gehoorverlies, waardoor wij de uitkomsten van de groep als geheel kunnen analyseren. In tabel 2 zijn enkele kenmerken van alle deelnemende jongeren te lezen. Van de jongeren uit groep 1 is nagegaan in welk land zij en hun ouders geboren zijn

'IK VIND VRIENDEN BELANGRIJK'

en de gehoorstatus van de ouders. Bijna alle jongeren uit deze groep zijn geboren in Nederland (87 %). Van een paar deelnemers is het geboorteland onbekend en drie jongeren (6,5 %) zijn in het buitenland geboren. Ook de ouders zijn meestal in Nederland geboren. Dit geldt bij 86,4 % voor de vader en bij 79,5 % voor de moeder. Van de overige groep heeft een deel van de jongeren de vraag niet beantwoord en een klein deel is geboren in het buitenland. Daarnaast

hebben de meeste jongeren goedgevoelde ouders, slechts een paar jongeren hebben een dove/slechthorende vader of moeder.

Resultaten

In tabel 3 zijn de resultaten te zien van de Kidscreen van de dove/slechthorende jongeren en van de Nederlandse, horende normgroep. Hierin is te zien dat de dove/slechthorende jongeren op een aantal domeinen een lagere kwaliteit van leven hebben dan de normgroep: psychologisch welbevinden, stemming en emoties, autonomie, financiën en pesten. Op de andere domeinen (lichamelijk welbevinden, zelfbeeld, relatie met ouders, sociale steun en vrienden en school) zijn er geen verschillen in kwaliteit van leven tussen beide groepen.

In tabel 4 worden de groep dove/slechthorende jongens en de groep dove/slechthorende meisjes vergeleken met aparte normgroepen voor zowel jongens als meisjes. Bij de groepen jongens zien we verschillen op de domeinen psychologisch welbevinden, stemming en emoties, zelfbeeld

Tabel 4 - Uitkomsten Kidscreen van de dove/slechthorende jongens en meisjes t.o.v. de normgroep (gemiddelde (s.d.))

Dimensies	Jongens		Meisjes	
	Doof/sh N = 25	Norm N = 572	Doof/sh N = 35	Norm N = 626
Lichamelijk welbevinden	53,9 (10,31)	52,2 (9,52)	46,22 (9,71)	48,49 (8,86)
Psychologisch welbevinden	47,62 (9,71)*	52,71 (8,7)	47,47 (9,52)*	51,25 (8,2)
Stemming en emoties	42,56 (5,69)*	52,26 (9,85)	43,88 (9,47)*	49,24 (9,62)
Zelfbeeld	49,53 (5,99)*	52,4 (8,88)	47,34 (10,52)	47,03 (8,35)
Autonomie	51,21 (9,56)	54,4 (8,84)	46,03 (8,75)*	52,31 (8,92)
Relatie met ouders	51,27 (9,32)	52,18 (9,2)	47,55 (10,87)*	51,9 (9,13)
Sociale steun en vrienden	53,14 (11,11)	51,37 (9,55)	47,92 (8,11)*	52,52 (9,07)
School	51,86 (9,53)	50,64 (8,61)	49,89 (8,73)	50,27 (8,19)
Pesten	41,42 (12,23)*	48,91 (9,8)	43,16 (11,38)*	48,54 (9,81)
Financiën	49,84 (9,02)	52,61 (9,12)	45,3 (9,82)*	52,38 (8,75)

* $p < 0,05$

en pesten. Bij de groepen meisjes zijn op bijna alle domeinen verschillen te zien ten opzichte van de normgroep, namelijk op de domeinen psychologisch welbevinden, stemming en emoties, autonomie, relatie met ouders, sociale steun en vrienden, pesten en financiën.

Ook hebben we gekeken of het type onderwijs dat de jongeren volgen van invloed is op de kwaliteit van leven. Alleen binnen het domein financiën is er een verschil te zien, namelijk tussen de groepen speciaal onderwijs en regulier lager onderwijs. Jongeren in het speciaal onderwijs hebben een lagere kwaliteit van leven (42,43) op het

financiële domein dan jongeren in het regulier basis onderwijs (53,39). Tussen jongeren in het voortgezet onderwijs (47,04) en jongeren in het speciaal onderwijs of regulier onderwijs zijn er geen verschillen. Voor zover de mate van gehoorverlies bekend was van de deelnemers, bleek er geen verschil tussen de groepen op kwaliteit van leven. We hebben niet kunnen analyseren of het dragen van een CI invloed heeft op de kwaliteit van leven, aangezien maar een klein deel van de jongeren een CI heeft.

De meeste dove/slechthorende jongeren in dit onderzoek hebben de Nederlandse vragenlijst via internet ingevuld.



Foto: Peter Strating

KWALITEIT VAN LEVEN VAN DOVE EN SLECHTHORENDE JONGEREN



Foto: Peter Strating

Er was op dat moment nog geen versie in NmG en NGT beschikbaar. Een aantal jongeren heeft de vragenlijst niet volledig ingevuld, wat wellicht te wijten is aan het taalniveau. De vragenlijst is gericht op jongeren vanaf acht jaar, maar toch kan het geschreven Nederlands voor sommigen te moeilijk zijn. We zijn blij dat we gebruik mochten maken van de vertaalde vragenlijsten in NmG en NGT, die door de jongeren gemakkelijker in te vullen waren. Bij het vergelijken van de uitkomsten van de twee groepen is echter geen verschil gevonden tussen de afname van de lijst in alleen het Nederlands en de afname van de vragenlijst in verschillende talen, waardoor het taalniveau toch geen belemmerende factor lijkt te zijn.

Samenvatting en conclusie

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat dove/slechthorende jongeren meer gedragsproblemen en sociaal-emotionele problemen hebben dan horende leeftijdsgenoten (Van Eldik e.a., 2000). Binnen dit onderzoek wilden we in kaart brengen hoe jongeren met een gehoorverlies zelf hun kwaliteit van hun leven ervaren. Voelen zij zich eenzamer, vinden ze dat ze te weinig leuke dingen met vrienden doen en voelen ze zich minder tevreden over hun leven? Of is het zo dat er wel problemen geconstateerd worden, maar dat ze dit zelf niet zo ervaren? We hebben daarom

bij 60 Nederlandse dove/slechthorende jongeren bekeken hoe zij zelf hun kwaliteit van leven beoordelen en of er een verschil in kwaliteit van leven is ten opzichte van de Nederlandse normgroep. Het blijkt dat dove/slechthorende jongeren ook in dit onderzoek een lagere kwaliteit van leven rapporteren dan hun leeftijdsgenoten op sommige domeinen: psychologisch welbevinden, stemming en emoties, autonomie, pesten en financiën. Dit betekent dat dove/slechthorende jongeren minder positief zijn over hun leven en zich minder blij en gelukkig voelen dan horende jongeren. Ook voelen zij zich eenzamer en verdrietiger en voelen ze zich meer onder druk staan. De jongeren voelen zich daarnaast meer afhankelijk voor het nemen van beslissingen en hebben minder vrijheid in het indelen van hun eigen (vrije) tijd dan hun horende leeftijdsgenoten. Daarnaast hebben dove/slechthorende jongeren daarnaast meer het gevoel dat ze gepest worden dan horende jongeren en dat zij minder geld te besteden hebben in vergelijking met vrienden en leeftijdsgenoten. Wanneer we de uitkomsten vergelijken met eerder onderzoek naar kwaliteit van leven, vinden wij op andere domeinen een verschil in kwaliteit van leven dan de eerdere (ook niet eenduidige) uitkomsten van onderzoek op dit gebied (Fellinger e.a., 2008; Gilman e.a., 2004). Een mogelijke verklaring is dat er verschillen zijn in de directe sociale omgeving van dove/slechthorende jongeren in de verschillende landen. Zo kan

het in een land gebruikelijk zijn dat dove/slechthorende jongeren in een internaat verblijven waar gecommuniceerd wordt in gebarentaal, terwijl het in een ander land gebruikelijk is dat ze zoveel mogelijk communiceren in gesproken taal en naar een reguliere school gaan. Aangezien de sociale omgeving voor deze jongeren in Nederland waarschijnlijk anders is dan in andere landen, is het goed dat wij ook onder Nederlandse jongeren met een gehoorverlies onderzoek naar de kwaliteit van leven hebben gedaan. Er is ook een aantal gebieden waarop de kwaliteit van leven van dove/slechthorende jongeren niet verschilt van horende leeftijdsgenoten: lichamelijk welbevinden, zelfbeeld, sociale steun en vrienden en school. Dove/slechthorende jongeren hebben dus evenveel tijd om te sporten en voelen zich net zo gezond en fit als de horende jongeren. Ook zijn zij niet negatiever over zichzelf en hun uiterlijk dan hun horende leeftijdsgenoten. Ze voelen zich net zo gesteund en gewaardeerd door hun ouders en vrienden als de horende jongeren en ook op school is er geen verschil te zien in hoe een goedgehoorde jongere en

feit dat meisjes wel een lagere kwaliteit van leven op deze domeinen rapporteren dan jongens zou kunnen betekenen dat meisjes deze problemen anders (zwaarder) ervaren. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat communicatie voor adolescente meisjes een belangrijkere rol speelt dan voor adolescente jongens. Volgens Wolters e.a. (2011) zijn meisjes meer communicatiegericht en is het voeren van gesprekken van belang voor de interactie tussen meisjes. Van Gent e.a. (2007) noemen ook dat dove meisjes wellicht kwetsbaarder zijn voor sociale uitdagingen door communicatieproblemen.

Kwaliteit van leven en CI

Tegenwoordig krijgen bijna alle dove kinderen al op hele jonge leeftijd een CI. Behalve de bekende positieve effecten van implantatie op jonge leeftijd op de spraak-/taalontwikkeling heeft een CI mogelijk ook een positieve invloed op de kwaliteit van leven. Het onderzoek dat is uitgevoerd naar kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met een CI levert tegenstrijdige resultaten op. Sommige onderzoeken rapporteren een lagere kwaliteit van leven voor jonge kinderen met een CI en een gemiddelde kwaliteit van leven voor jongeren met een CI (Huber, 2005; Loy e.a., 2010), terwijl ander onderzoek signaleert dat de kwaliteit van leven juist lager wordt naarmate CI-dragers ouder worden (Warner-Czyz, Loy, Tobey, Nakonezny, & Roland 2011). Probleem bij het onderzoek van Warner-Czyz e.a. (2011) is echter dat de jongeren in dit onderzoek hun CI op latere leeftijd kregen dan de jonge kinderen in dit onderzoek, waardoor een vergelijking eigenlijk niet mogelijk is. Bovendien is de kwaliteit van leven in dit onderzoek niet vergeleken met horende kinderen. In een ander artikel van dezelfde auteurs met dezelfde onderzoeksgroep is er wel een vergelijking gemaakt met een groep horende jongeren (Loy e.a., 2010) en hieruit blijkt dat er geen verschil in kwaliteit van leven is tussen jongeren met een CI en horende jongeren. Tot op heden is dus niet duidelijk hoe de kwaliteit van leven van dove kinderen die op jonge leeftijd een CI krijgen zich ontwikkelt als ze ouder zijn. Het zou daarom interessant zijn om dit onderzoek over tien tot vijftien jaar te herhalen.

DOVE EN SLECHTHORENDE JONGEREN ZIJN MINDER BLIJ EN GELUKKIG DAN HORENDE JONGEREN

een jongere met een gehoorverlies zich voelt. Dat de dove/slechthorende jongeren zich goed voelen op school en dat hun zelfbeeld net zo positief is als dat van horenden, komt ook naar voren in eerdere onderzoeken (Fellinger e.a., 2008; Gilman e.a., 2004). Fellinger e.a. (2008) vonden daarnaast net als wij ook geen verschil in waardering en steun van ouders en vrienden.

Jongens versus meisjes

Wanneer we de groepen jongens en meisjes apart van elkaar gaan bekijken, zien we een opvallend verschil. Dove/slechthorende meisjes hebben namelijk op meer domeinen een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met horende meisjes dan dove/slechthorende jongens vergeleken met goedgehoorde jongens. Dit suggereert dat meisjes met een gehoorverlies een relatief lagere kwaliteit van leven hebben dan jongens met een gehoorverlies. Zo hebben zij het gevoel dat zij minder geld te besteden hebben, vinden ze hun relatie met hun ouders slechter, voelen zich minder gesteund en geaccepteerd door hun vrienden en voelen ze zich meer afhankelijk dan horende meisjes. Dove/slechthorende jongens rapporteren geen lagere kwaliteit van leven op deze domeinen dan horende jongens. Uit Nederlands onderzoek (Van Eldik e.a., 2000; Van Gent e.a., 2007) blijkt dat meisjes met een gehoorverlies objectief gezien niet meer problemen hebben dan jongens. Het

Auteursinformatie

Rosanne van der Zee is linguïst en werkt als onderzoeker bij de afdeling Onderzoek en Ontwikkeling van de NSDSK.

Email: rvanderzee@nsdsk.nl

Dr. Karin Wiefferink is neerlandicus/onderwijskundige en werkt als senior onderzoeker bij de afdeling Onderzoek en Ontwikkeling van de NSDSK.

Een uitgebreide literatuurlijst is op te vragen bij de redactie of te downloaden op de websites van Simea en FENAC.