

Wat verstaan we onder 'Een Goed Leven'?

Jeanet Landsman, Marieke Werkman en Andrea Fokkens



Colofon

Titel: Wat verstaan we onder 'Een Goed Leven'?

ISBN: 978-94-034-0847-7

Auteurs: J. A. Landsman, M.F. Werkman, A.S. Fokkens

Uitgave: Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Universitair Medisch Centrum Groningen

Opdracht vanuit: De Sensatie van een Goed LEven

Subsidieverstrekker: Zonmw

Datum: mei 2018

Contact: sgl@umcg.nl

Inleiding

Het samengaan van een Autismespectrumstoornis (ASS) met een Verstandelijke Beperking (VB) heeft behalve vergaande gevolgen voor het ontwikkelingsverloop ook een enorme impact op de kwaliteit van leven (Van Heist ea 2015). De Wereld GezondheidsOrganisatie (WHO) definieert kwaliteit van leven als: 'An individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns' (Harper, 1998). Vrij vertaald: 'De perceptie van het individu over de positie in het leven in de context van zijn/haar cultuur en waardensysteem en in relatie tot persoonlijke doelen, verwachtingen, standaarden en zorgen'. Behalve deze definitie zijn er nog heel veel andere definities ontwikkeld van kwaliteit van leven/kwaliteit van bestaan; in de loop der jaren, ruim 200! (Schalock & Verdugo 2002). Dat heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat iemands kwaliteit van leven niet een statisch gegeven is en dat het heel individueel bepaald is wat iemands kwaliteit van leven beïnvloedt en wat iemands persoonlijke mening is over zijn/haar kwaliteit van leven.

In ieder geval speelt de ervaren gezondheid een belangrijke rol en ook die kan, hoewel objectief gelijk, subjectief erg verschillen tussen mensen en ook binnen één persoon. Met dezelfde problematiek kan iemand zich het ene moment immers veel beter voelen dan het andere moment, en ook kan iemand zich heel goed voelen met dezelfde omstandigheden waarin iemand anders zich heel slecht voelt.

De kwaliteit van bestaan van mensen wordt beïnvloed door persoonlijke- en omgevingsfactoren en ook door de interacties daartussen. Bij kwaliteit van bestaan spelen daarom zowel subjectieve als objectieve factoren een rol. Dat geldt voor alle mensen; dus met of zonder beperkingen. Belangrijke uitgangspunten bij het beschouwen van kwaliteit van bestaan zijn de volgende (van Loon 2009):

- Bij de kwaliteit van bestaan voor mensen met beperkingen gaat het om hetzelfde als dat wat belangrijk is voor iedereen.
- Kwaliteit van bestaan wordt vergroot als mensen zelf participeren in beslissingen over hun eigen leven.
- Kwaliteit van bestaan wordt vergroot door mensen in hun eigen plaatselijke samenleving te accepteren en volledig te integreren.

Omdat kwaliteit van bestaan zo individueel bepaald wordt, zal de benodigde ondersteuning van mensen met beperkingen zo individueel mogelijk ingevuld moeten worden. Dat blijkt uit de klinische ervaring met mensen met een verstandelijke beperking alsook uit ervaringsverhalen van ouders.

In deze notitie beschrijven we de meest gangbare concepten van de laatste jaren, toegespitst op mensen met een verstandelijke beperking. Voor mensen met zowel ASS als en een VB is namelijk tot nu toe nog niet een specifiek model ontwikkeld (Ayres ea 2017). We beginnen met de definitie van gezondheid omdat dit als gezegd een belangrijk onderdeel uitmaakt van kwaliteit van leven/kwaliteit van bestaan.

Wat verstaan we onder gezondheid?

De WHO definieerde gezondheid tot een aantal jaar geleden als 'Een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet slechts het ontbreken van ziekte of gebrek'. Heel idealistisch omdat dit doel (compleet welbevinden) praktisch onhaalbaar is, aldus Huber (2013). Bovendien stimuleert deze definitie onbedoeld de medicalisering van de zorg en gaat het voorbij aan

het begrip 'veerkracht'. Terwijl onderzoek aan toont dat patiënten juist veerkracht en het kunnen voeren van eigen regie als een essentieel aspect van gezondheid ervaren.

In 2009 organiseerde ZonMw op initiatief van Huber een conferentie met 38 internationale deskundigen. Zij stelden een nieuwe definitie van gezondheid voor: 'Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.' Deze relationele en dynamische omschrijving biedt een alternatief voor de statische definitie van de WHO.

Huber verrichtte kwalitatief en kwantitatief onderzoek onder 7 groepen betrokkenen: behandelaren, patiënten met een chronische aandoening, beleidsmakers, zorgverzekeraars, gezondheidsvoorlichters, burgers en onderzoekers. Uit het kwalitatief onderzoek bleek dat veel respondenten het positief vinden dat de mens centraal staat en niet de ziekte. Ook positief is dat patiënten zich aangesproken voelen in hun kracht.

Een negatief aspect vinden de respondenten dat het nogal wat van mensen vraagt. Niet iedereen kan dat zomaar. Ook negatief is dat de feitelijke ziekte geen duidelijke plek behoudt. Huber benadrukt dat ziekte gewoon moet worden behandeld, maar op zo'n manier dat iemand er goed mee kan leven en tevreden is. Dat vraagt een andere focus, waarbij gezondheid geen doel op zich is, maar een middel om betekenisvol te kunnen leven.

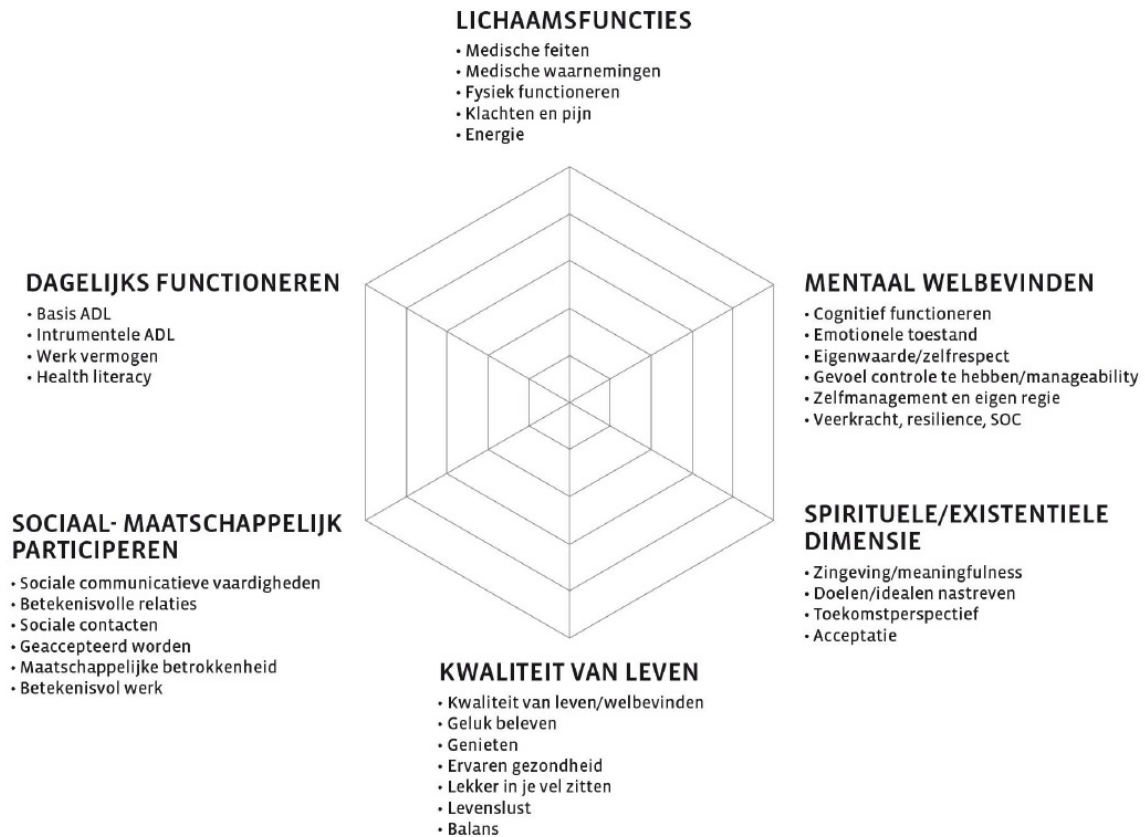
Het kwalitatief onderzoek resulteerde in 556 indicatoren van gezondheid. Huber ordende ze in 6 hoofddimensies, met 32 onderliggende aspecten. De hoofddimensies zijn:

1. Lichaamsfuncties
2. Mentale functies en mentale beleving
3. Spirituele dimensie
4. Kwaliteit van leven
5. Sociaal-maatschappelijke participatie
6. Dagelijks functioneren

De scores van mensen die geen ervaring hebben met ziekte laten grote verschillen tussen de dimensies zien. Met scherpe pieken naar beneden, bij dimensies die ze niet van belang achten. Hoger en constanter zijn de scores van mensen die wel ervaring met ziekte hebben. Het verschil is vooral zichtbaar bij de spirituele dimensie. In deze dimensie staan zingeving, acceptatie en toekomstperspectief centraal.

Omdat de brede opvatting van gezondheid veel raakvlakken heeft met positieve psychologie, noemt Huber haar concept 'positieve gezondheid' en maakt het visueel door middel van een spinnenweb (zie figuur op volgende pagina).

PIJLERS VOOR POSITIEVE GEZONDHEID



Wat opvalt, is dat in deze definitie van positieve gezondheid, kwaliteit van leven één van de zes pijlers is, terwijl in veel definities/beschrijvingen van kwaliteit van leven 'ervaren gezondheid' een onderdeel is. De hier benoemde onderdelen van kwaliteit van leven laat een veel smallere kijk op dat concept zien dan in de meeste literatuur hierover. In de volgende paragraaf beschrijven we het meest gangbare model voor kwaliteit van bestaan binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Kwaliteit van bestaan volgens Schalock

Het concept Kwaliteit van Bestaan is de laatste jaren als concept ontwikkeld tot een sociaal concept dat een 1) een richtlijn vormt voor de praktijk en kwaliteitsverbetering voor de zorg, 2) een criterium voor het beoordelen van de effectiviteit van de zorg en bij strategieën én 3) een conceptueel model voor het meten van individuele uitkomsten (Schalock ea 2007). Het heeft ervoor gezorgd dat we anders zijn gaan denken over mensen met een beperking en over hoe we het beleid en de praktijk moeten veranderen om de individuele uitkomsten, namelijk kwaliteit van bestaan, te bevorderen.

Sinds het begrip kwaliteit van bestaan een rol speelt bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, is de focus verschoven van het proberen kwaliteit van bestaan te definiëren, naar het bepalen wat de belangrijkste domeinen en indicatoren van kwaliteit van bestaan zijn.

Door Schalock ea worden acht domeinen van Kwaliteit van Bestaan onderscheiden, in drie categorieën onderverdeeld. Er blijken geen culturele verschillen ten aanzien van deze domeinen te bestaan:

A) Onafhankelijkheid

1. Persoonlijke Ontwikkeling.
2. Zelfbepaling.

B) Sociale Participatie

3. Interpersoonlijke Relaties.
4. Sociale Inclusie.
5. Rechten.

C) Welbevinden

6. Emotioneel Welbevinden.
7. Fysiek Welbevinden.
8. Materieel Welbevinden.

In de tabel hieronder wordt duidelijk wat elk domein behelst: welke indicatoren zijn bepalend?

Tabel: Domeinen kwaliteit van bestaan en indicatoren (Shalock ea 2002)

<i>Categorie</i>	<i>Domein</i>	<i>Indicatoren</i>
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontwikkeling	opleiding, persoonlijke competentie, vaardigheden
	Zelfbepaling	autonomie, persoonlijke controle, persoonlijke doelen en waarden, keuzes
Sociale participatie	Interpersoonlijke relaties	interacties, relaties/vriendschappen en ondersteuning (emotioneel, fysiek, feedback)
	Sociale inclusie	integratie en participatie in de samenleving, rollen in de samenleving, sociale ondersteuning/supports
	Rechten	Humane rechten (respect, waardigheid, gelijkheid) en wettelijke rechten (burgerschap, toegang, rechtvaardige behandeling)
Welbevinden	Emotioneel welbevinden	tevredenheid, zelfbeeld, vrij zijn van stress
	Fysiek welbevinden	gezondheid, ADL-activiteiten en vrije tijd
	Materieel welbevinden	financiële status, werk en onderdak

Een Goed Leven

Kwaliteit van bestaan voor mensen met ASS en VB betekent uiteraard in essentie hetzelfde als voor alle andere mensen. Tegelijk is wel een soort vertaling nodig van de 'normale' menselijke behoeften: wat betekent dit voor mensen met ASS en VB? Deze mensen zullen zich nooit helemaal volledig kunnen ontwikkelen volgens hun kalenderleeftijd en altijd geheel of gedeeltelijk afhankelijk blijven van anderen. De indicatoren zijn dan misschien wel hetzelfde, maar de concrete uitwerking kan heel anders zijn. Sociale participatie behelst bijvoorbeeld voor een heel grote groep niet een betaalde baan maar wel op een andere manier deelname aan de samenleving zoals dagbesteding.

Voor een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met ASS en VB, liggen de accenten dus waarschijnlijk op andere gebieden dan bij andere groepen. Uitgangspunten bij deze groep zijn 'zo optimaal mogelijk ontwikkelen', 'via relaties met anderen' en 'met actieve en sturende rol' (Vlaskamp ea 2005). Binnen de begeleiding van mensen met een Ernstige (Verstandelijke) en Meervoudige Beperkingen (E(V)MB) in Nederland wordt daarom wel gesproken over 'Een Goed Leven'. Een term die we binnen ons netwerk passend vonden voor onze hele doelgroep en waar we mee verder zijn gegaan.

Voor de E(V)MB-groep heeft deze denkwijze geleid tot het beschrijven van vijf gebieden waarbij het op alle gebieden zo goed mogelijk moet zijn om tot een goed leven te komen:

- Lichamelijk welzijn
- Alertheid
- Contact
- Communicatie
- Stimulerende tijdsbesteding.

De eerste letters vormen samen de term LACCS. Een goed leven betekent volgens de LACCS-visie dat het goed gaat op al deze vijf LACCS-gebieden (de Geeter en Munsterman 2017)). En dat betekent voor de ondersteuners die werken volgens het LACCS-programma dat zij zich steeds richten op het optimaliseren van al deze gebieden. Tegelijk wordt door verreweg de meeste begeleiders in Nederland die werken met EMB-cliënten qua kennisbron de LACCS-visie genoemd (Schuurman 2017). Gevolgd door kennis uit de methode Vlaskamp (2005). Daarin worden zes gebieden onderscheiden ten aanzien van beeldvorming over de cliënt:

- Kennis functionele mogelijkheden
- Adaptief gedrag
- Participatie, interactie en sociale rollen
- Gezondheid
- Context
- Geboden zorg, overdracht, omgangsregels

Welke kennis gebruikt men in de praktijk voor een goed leven?

In het inventariserende onderzoek 'EMB in het vizier' is geïnventariseerd welke informatiebehoefte begeleiders hebben over hun cliënten om een goed leven in kaart te brengen (Schuurman 2017).

Daar komt men tot een ordening in vier categorieën: de persoon, zijn of haar gezondheid, ondersteuning en voorwaarden (zie tabel op volgende pagina).

Tabel: Overzicht van de informatiebehoeften van directe begeleiders, staf/gedragsdeskundigen en professionals sociaal domein (Schuurman 2017)

st

<p>A) De persoon met EMB:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoe met hem/haar te communiceren • De levensfase (i.h.b. pubertijd en ouder worden) • Eigen regie • Wat het leven hen doet, hen leren kennen • Informatieverwerking en leerbaarheid • Seksualiteit en intimiteit • De ontwikkeling die zij doormaken 	<p>B) Ondersteuning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diverse methodieken • Algemeen (activiteiten, inspelen op zorgvraag) • Materialen, spel, domotica, digitale hulpmiddelen • Stimulering • Onderwijs en ontwikkeling • Verpleegkundig en medisch handelen • Vrije tijd/vakantie • Participatie aan de samenleving, inclusie • Laatste levensfase/palliatieve zorg • Prioritering in het werk
<p>C) Gezondheid van de persoon met EMB:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onbegrepen gedrag, gedragsproblemen, non-verbaal • Slapen • Psychiatrische problematiek (i.h.b. stress, dementie) • Beweging • Pijnbeleving en -signalering • Automutilatie • Medicatie • Prikkelverwerking • Epilepsie • Ziektebeelden • Zit- en ligproblematiek 	<p>D) Voorwaarden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kennis (diagnostiek, effectiviteit, etiologie, e.d.) • Contact met/voeding door andere organisaties • Ondersteuning van/door verwanten en vrijwilligers • Wet- en regelgeving, bekostiging, indicatiestelling • Professionele samenwerking, teamprocessen • Wonen en omgeving • Toerusting van begeleiders • Kwaliteit dagbesteding (groeps grootte, afbakening) • Hoe omgaan met administratieve werkdruk

Schuurman concludeert dat daarnaast, of daarbinnen, andere ordeningen kunnen worden ingevoegd, zoals: de LACCS-gebieden, de domeinen van kwaliteit van bestaan van Schalock en het ordeningskader gebaseerd op de visie en systematiek van het Vlaskampprogramma.

Wat opvalt, is dat veel van deze onderwerpen ook aan bod kwamen toen we aan de deelnemers van het netwerk 'De Sensatie van een Goed Leven' vroegen waar zij aan dachten als het gaat om een goed leven.

Conclusie

Zonder al te diep in te gaan op al deze manieren om zicht te krijgen op een goed leven, is wel duidelijk dat er deels overlap is tussen de benaderingswijzen en genoemde definities van gezondheid en kwaliteit van bestaan en deels ook niet. Voor de methodiek die we in het SGL project ontwikkelen, zullen we dus voor de definiëring/beschrijving van een goed leven op zoek moeten naar de gemene deler voor de hele groep van mensen met ASS en VB van alle leeftijden en alle niveaus. En daarbij rekening houden met de informatiebehoefte van de verschillende doelgroepen waarvoor we de methodiek bouwen: ouders, begeleiders, leerkrachten en mensen met ASS en VB.

Literatuur

Ayres M, Parr JR, Rodgers J, Mason D, Avery L, Flynn D (2017). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism* 00(0): 1-10.

Geeter de K, Munsterman K: www.degeeterenmunsterman.nl En (2017): Koffie met een koekje; is dat (nou) een goed leven voor mensen met EVMB? Uitg. Salzman, Groningen.

Harper A (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine* 28: 551–558.

Huber M, Vliet van M, Giezenberg M, Knottnerus A (2013). Towards a conceptual framework relating to 'Health as the ability to adapt and to self manage', Operationalisering gezondheidsconcept". www.louisbolk.nl. Publ. nr. 2013-001VG.

Loon van J (2009). Een Persoonsgerichte Ondersteuningsmethodiek; Het methodisch bevorderen van kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking.

Schalock RL, Verdugo MA (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock RL, Gardner JF, Bradley VJ (2007). *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, systems, and communities*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schuurman M (2017). EMB in het vizier. Verslag van het inventariserende onderzoek; Productie van het kennisplein gehandicaptensector in opdracht van ZonMw.

Van Heijst BFC and Geurts HM (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism* 19: 158–167.

Vlaskamp C, Poppes K, Zijlstra R (2005). *Levensloop in perspectief. Een ondersteuningsprogramma voor volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen.