

Een leven wat het waard is om gedeeld te worden

Over kwaliteit van leven van mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen

1. Inleiding

De interesse voor dit onderzoek naar Kwaliteit van Leven (KvL) van mensen met (Zeer) Ernstige Verstandelijk en Meervoudige Beperkingen (Z)EVMB kwam voort uit mijn werk als directeur-bestuurder van het gespecialiseerde dagbehandelingscentrum 'Omega' in Amsterdam. Hier werd ik geconfronteerd met kinderen en volwassenen die kwamen te overlijden. Het viel mij op dat wij, maar vaak ook de ouders, verschillend reageerden op deze overlijdens. Hoe kwam dat? Had dat iets te maken met hoe we hun KvL inschatten? En hoe wisten we dat dan? Daarom was ik erg enthousiast om mee te werken aan een onderzoek naar KvL van mensen met (Z)EVMB. Dit was mijn kans om antwoorden te krijgen op mijn vragen over KvL van mensen met (Z)EVMB en hoe je daarachter komt.

Personen met (Z)EVMB hebben (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen (IQ<20) en ernstige lichamelijke beperkingen. De meeste personen met (Z)EVMB hebben ook zintuigelijke beperkingen, zoals visuele of auditieve beperkingen, en medische comorbiditeiten. Bovendien zijn zij afhankelijk van anderen voor alle dagelijks activiteiten en zijn zij over het algemeen niet in staat om zichzelf duidelijk uit te drukken. Het feit dat personen met (Z)EVMB niet voor anderen duidelijk kunnen communiceren maakt het lastig om de KvL van personen met (Z)EVMB te beoordelen. Tot nu toe werd KvL van mensen met (Z)EVMB meestal besproken in de context van het verbeteren van KvL, of als een uitkomstmaat voor interventies of de kwaliteit van zorg.

Medische beslissingen, zoals het stoppen of niet starten van levensverlengende behandelingen, waarin KvL een rol speelt, behoeven echter onderzoek naar het volledige spectrum van KvL. Dit betekent dat we niet alleen moeten zoeken naar manieren om KvL te verbeteren, maar dat we ook moeten onderzoeken wanneer KvL van personen met (Z)EVMB wordt omschreven als "slechte KvL" of wanneer zorgen over KvL ontstaan. Daarom hebben wij een kwalitatief onderzoek uitgevoerd met interviews en focusgroepen om onze onderzoeksvragen te beantwoorden.

2. Methode

Bij de interviews hebben we gezocht naar participanten die mensen met (Z)EVMB goed kennen. We hebben artsen en andere zorgprofessionals die voor mensen met (Z)EVMB zorgen zoals persoonlijk begeleiders en verpleegkundigen geïnterviewd. We hebben de participanten gevraagd om iemand met (Z)EVMB te beschrijven waarvan ze vinden dat diegene een goede KvL heeft en daarna om iemand te beschrijven waarbij ze weleens twijfelden aan de KvL. Vervolgens vroegen we hen hoe ze daarachter kwamen. Daarna hebben we focusgroepen gehouden met ouders. In de focusgroepen, hebben we met ouders besproken wat zij vinden dat nodig is om de KvL van hun kind te kunnen beoordelen en wie dat volgens hen het beste kan.

3. Resultaten

Eerst hebben we een literatuurstudie gedaan, omdat de literatuur omtrent het beoordelen van KvL van mensen met (Z)EVMB sinds 2009 niet verder was onderzocht. In de gevonden artikelen werden verschillende domeinen van KvL beschreven.

De beoordelaars van KvL waren voornamelijk bekenden van de personen met (Z)EVMB, waarbij ouders en dagelijks verzorgend personeel het vaakst genoemd werden. Er werd in de literatuur getwijfeld aan de (subjectieve) beoordeling door bekenden en objectieve beoordeling door onbekenden werd belangrijk gevonden.

In de eerste empirische studie onderzochten wij de opvattingen van artsen over KvL van personen met (Z)EVMB. De zeven artsen (een arts trok zich terug vanwege drukke werkzaamheden) gaven aan dat het beoordelen van KvL van personen met (Z)EVMB subjectief is, gebaseerd op interpretatie en afhankelijk van de relatie met de patiënt. Verder werden emotionele, fysieke en relationele clusters van elementen van KvL benoemd. De artsen benadrukten het effect van de relationele context (vooral de ouders) op KvL van personen met (Z)EVMB. Quote: “Deze mensen kunnen hun KvL niet zelf maken”. Ook bleek dat de artsen de KvL van een persoon met (Z)EVMB vergeleken met de geschiedenis of de verwachte prognose van de persoon zelf.

Vervolgens onderzochten wij de opvattingen van elf professionele verzorgers over KvL van personen met (Z)EVMB. Deze professionele verzorgers waren verantwoordelijk voor de dagelijkse verzorging van personen met (Z)EVMB in instellingen en dagcentra.

Bij het omschrijven van goede en slechte KvL vonden wij dezelfde elementen als in de studie over de opvattingen van artsen, namelijk fysieke, emotionele en relationele elementen. De professionele verzorgers gaven ook aan dat de mogelijkheid van de persoon met (Z)EVMB om zijn omgeving te beïnvloeden een aspect van goede KvL is. Wanneer hen gevraagd werd hoe zij KvL te weten kwamen gaven de professionele verzorgers aan dat zij KvL “aanvoelen”. Hierbij wordt bijvoorbeeld genoemd dat ze gebruik maken van hun intuïtie, of ze gebruiken de term “het lezen van iemand”. Ook benoemen ze dat ze gebruik maken van “trial and error” (uitproberen) en zij geven aan dat ze KvL van personen met (Z)EVMB bespreken met collega's. Een aantal participanten omschreef de relatie tussen de KvL van personen met (Z)EVMB en de professionele verzorgers, en benadrukte hoe afhankelijk personen met (Z)EVMB zijn van de professionele verzorgers.

Daarna hebben we focusgroepen gehouden met ouders. Wij vroegen ouders van 16 kinderen in focusgroepen wat er nodig is om KvL te beoordelen en vervolgens wie KvL van hun kind het best kan beoordelen. Tweeëntwintig ouders deden mee aan de focusgroepen en in zes gevallen deden beide ouders mee (vaders: 12, moeders: 10).

Wij constateerden dat alle ouders eerst zichzelf noemden als degenen die het meest geschikt zijn om de KvL van hun kind te beoordelen. Daarna noemden zij broers en zussen van het kind, familie van de ouders en specifieke professionele verzorgers (meestal bij naam). De personen die de ouders geschikt vonden om KvL te beoordelen zijn degenen die een relatie hebben met zowel de ouders als hun kind. De relatie met hun kind is niet alleen gebaseerd op tijd en frequentie (kwantiteit), maar ook bijvoorbeeld op wederkerigheid tussen de verzorger en het kind (kwaliteit). In de relatie tussen de beoordelaar en de ouders bleek vertrouwen het meest belangrijke aspect.

4. Discussie

Wij vonden in onze empirische onderzoeken vier clusters van elementen van KvL van mensen met (Z)EVMB: fysieke, emotionele en relationele elementen en ‘invloed hebben op de omgeving’. In ons

literatuuronderzoek vonden wij echter meerdere en ook andere ‘domeinen’, waarvan de domeinen van Schalock (emotioneel welbevinden, fysiek welbevinden, interpersoonlijke relaties, zelfbeschikking, persoonlijke ontwikkeling, materieel welbevinden, sociale inclusie en rechten) het meest gebruikt worden in de praktijk. De domeinen van Schalock zijn bedoeld voor de gehele groep mensen met een verstandelijke beperking, dus ook mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Het zou kunnen zijn dat de elementen die wij gevonden hebben het meest passend zijn voor de groep mensen met (Z)EVMB. Het verdient aanbeveling om dit nader te onderzoeken.

Verder blijkt uit onze bevindingen dat zowel artsen als professionele zorgverleners en ouders aangeven dat het beoordelen van KvL van mensen met (Z)EVMB subjectief is en gebaseerd op interpretatie. Veel gebruikte termen zijn “het lezen van een kind” of het “aanvoelen” van een persoon met (Z)EVMB en het gebruik van intuïtie. Vooral professionele zorgverleners geven aan dat zij gebruik maken van “trial and error” en het bespreken van de interpretaties van KvL met hun collega’s.

De bevindingen uit onze empirische studies duiden erop dat goede relaties belangrijk zijn voor KvL van mensen met (Z)EVMB. Artsen benadrukten het effect van de relationele context (vooral de ouders) op KvL van personen met (Z)EVMB. Professionele verzorgers benoemden de relatie tussen de KvL van personen met (Z)EVMB en de professionele verzorgers en benadrukten hoe afhankelijk personen met (Z)EVMB zijn van de professionele verzorgers. Ouders gaven aan dat alleen degenen die een relatie hebben met zowel het kind als de ouders geschikt zijn om KvL te beoordelen van hun kind.

Implicaties

Op basis van onze bevindingen concluderen wij dat langdurige relaties van goede kwaliteit een voorwaarde zijn voor goede KvL en voor het beoordelen van KvL van personen met (Z)EVMB. Deze conclusie heeft consequenties voor de praktijk. Ten eerste heeft dit effect op het beoordelen van KvL. Dit impliceert dat alleen personen die de persoon met (Z)EVMB zeer goed kennen hun KvL kunnen beoordelen en dat intersubjectiviteit tussen mensen die de personen met (Z)EVMB goed kennen waardevoller is dan het zoeken naar objectiviteit. Ten tweede is het belangrijk dat professionele verzorgers de mogelijkheid hebben om deze relatie op te bouwen met personen met (Z)EVMB. Daarom is het belangrijk dat instellingen de benodigde randvoorwaarden voor professionals creëren, zodat zij deze langdurige relatie met personen met (Z)EVMB op kunnen bouwen. Ten derde heeft de noodzaak van een langdurige relatie van goede kwaliteit voor het beoordelen van KvL in medische besluitvorming ook gevolgen voor artsen. De meeste artsen hebben immers geen langdurige relatie van goede kwaliteit met de persoon met (Z)EVMB.

5. Tot slot

Onze studie heeft enkele bevindingen opgeleverd die van belang kunnen zijn voor de praktijk. De domeinen van Schalock worden veelvuldig gebruikt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is echter de vraag of deze goed bruikbaar zijn voor mensen met (Z)EVMB. Verder blijkt uit ons onderzoek dat er veelvuldig gebruik gemaakt wordt van zogenoemde onbewuste, impliciete kennis in het beoordelen van KvL van mensen met (Z)EVMB. En verder wordt het belang

van langdurige relaties van goede kwaliteit voor KvL van mensen met (Z)EVMB en het beoordelen daarvan beschreven. Hoe kunnen we gaan zorgdragen dat deze relaties kunnen ontstaan en blijven in de zorg voor mensen met (Z)EVMB? Als laatste verdient het aanbeveling om de rol van ouders en artsen in medische beslissingen verder te onderzoeken.

Tot slot, de nadruk op relaties bij KvL van mensen met (Z)EVMB kan leiden tot een nieuwe beschrijving van KvL. Wij hebben het begrip geïntroduceerd: 'a life worth sharing', een leven wat het waard is om gedeeld te worden. Deze beschrijving doet recht aan de afhankelijkheid van mensen met (Z)EVMB van anderen en maakt anderen (ons) verantwoordelijk voor hun KvL. Dit bevestigt tevens het belang van de mensen die met mensen met (Z)EVMB leven en voor hen zorgen: hun ouders, familie en professionele verzorgers.

Auteur:

Dr. Appolonia M. (Marga) Nieuwenhuijse

Post doc

AmsterdamUMC, UvA, afdeling Ethiek, Recht en Humaniora

a.m.nieuwenhuijse@amsterdamumc.nl