

Nederlandse samenvatting van het proefschrift: A meaningful and engaged life for people with intellectual disabilities: exploring approaches to measurement and promoting well-being through Active Support

Aniek van Herwaarden

Het hebben van een betekenisvol en betrokken leven is voor veel mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking die residentiële ondersteuning ontvangen, een belangrijk en toch onderbelicht thema als het gaat over het bevorderen van hun welbevinden. Mensen met een verstandelijke beperking ondervinden vaak moeilijkheden bij het vormgeven van een betekenisvol leven, wat zich uitdrukt in eenzaamheid en een gebrek aan dagelijkse activiteiten. Bovendien verhogen de toenemende complexiteit en beperkte toegankelijkheid van de huidige maatschappij de drempel voor deze mensen om betekenisvolle activiteiten te ondernemen en betekenisvolle relaties aan te gaan. Daarnaast kan afhankelijkheid van professionele ondersteuning een extra barrière vormen. Het is daarom belangrijk dat mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking goede ondersteuning krijgen die hen in staat stelt om een betekenisvol en betrokken leven te leiden.

Bestaand onderzoek naar welbevinden bij mensen met een verstandelijke beperking richt voornamelijk op hedonistische aspecten van welbevinden, terwijl eudaimonistische aspecten van welbevinden minder vaak belicht worden. Eudaimonistisch welbevinden is gericht op het hebben van voldoening in het leven, je authentieke zelf kunnen zijn, en het vervullen van je potentieel. Het realiseren van (levens)doelen zorgt daarbij voor het hebben van een betekenisvol leven. Het onderzoeken van eudaimonistische aspecten van het welbevinden van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking kan hen helpen om hun identiteit, (levens)doelen, betekenis in het leven beter te begrijpen en uit te drukken. Daarnaast is het noodzakelijk om te begrijpen hoe deze mensen ondersteund kunnen worden in het realiseren van een betekenisvol leven, om zo hun welbevinden te bevorderen.

Een ondersteuningsmodel dat zich richt op het faciliteren van een betekenisvol leven bij mensen met een verstandelijke beperking is Active Support. Active Support zou een effectieve manier zijn om welbevinden bij mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking te bevorderen, doordat professionals hen ondersteunen in het hebben van betekenisvolle activiteiten en relaties. De grote internationale wetenschappelijke onderbouwing van Active Support bevat echter nog hiaten en er is een gebrek aan sterke onderzoekdesigns.

Dit proefschrift richtte zich daarom op het onderzoeken van het eudaimonistische welbevinden van personen met lichte tot matige verstandelijke beperking, en onderzocht een ondersteuningsmodel die deze vorm van welbevinden zou kunnen verbeteren. Deze doelstelling werd geadresseerd aan de hand van vier studies. Ten eerste omvat het

proefschrift een verkenning van de relevante aspecten van eudaimonistisch welbevinden voor mensen met lichte tot matige verstandelijke beperking. Ten tweede werd er een meetinstrument ontwikkeld en geëvalueerd die het eudaimonistische welbevinden van deze mensen in kaart bracht. Ten derde werd een implementatie van Active Support in Nederland geëvalueerd wat betreft de effectiviteit ervan op de kwaliteit van leven en het eudaimonistisch welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking. Ten slotte omvat het proefschrift een diepgaandere verkenning naar hoe de implementatie van Active Support verliep in de Nederlandse residentiële zorg.

Nadat deze onderzoeksdoelen in **hoofdstuk 1** van dit proefschrift worden geïntroduceerd en toegelicht, beschrijft **hoofdstuk 2** een kwalitatieve studie waarin verkend werd hoe elementen van eudaimonistisch welbevinden worden ervaren door mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Door middel van interviews met 11 volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, evenals gesprekken met hun familie en begeleiders, werden verschillende aspecten van eudaimonistisch welbevinden geïdentificeerd. Uit de resultaten van de interpretatieve fenomenologische analyse bleek dat sociale relaties, kunnen uitblinken, zingeving en rust, individualiteit, autonomie en persoonlijke groei belangrijke elementen zijn voor het welbevinden van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Een cruciale voorwaarde om deze aspecten van welbevinden te ervaren, was de acceptatie door anderen. De bevindingen sluiten aan bij bestaande theoretische kaders over welbevinden, met name dat van Carol Ryff. Daarbij wordt de complexiteit van de relatie tussen eudaimonistisch welbevinden en sociale acceptatie benadrukt. Het welbevinden van mensen met lichte tot matige verstandelijke beperking moet daarom altijd worden bestudeerd in relatie tot hun context.

Hoewel het theoretisch kader van eudaimonistisch welbevinden van Ryff relevant lijkt voor mensen met een verstandelijke beperking, bestond er nog geen meetinstrument voor deze populatie die dit construct in kaart bracht. Er is echter wel een goed onderbouwd meetinstrument beschikbaar voor mensen zonder een verstandelijke beperking: de Scales of Psychological well-being (SPWB). We ontwikkelden en toetsten in de studie gepresenteerd in **hoofdstuk 3** een aangepaste variant van deze vragenlijst, die het eudaimonistisch welbevinden bij mensen met een lichte verstandelijke beperking kaart brengt: de SPWB-ID. Aanpassingen aan de initiële vragenlijst waren gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, interviews met mensen met een lichte verstandelijke beperking en focusgroepen met experts in het veld. Met deze procedure kon gezichtsvaliditeit van het instrument vastgesteld worden. De SPWB-ID werd hierna getoetst bij 103 volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. De resultaten lieten zien dat een verkorte versie van het instrument een voldoende tot goede interne consistentie en test-hertestbetrouwbaarheid had. Verschillende toetsen voor constructvaliditeit suggereerden bovendien dat de subschalen van de SPWB-ID welbevinden meten. Er waren namelijk matige tot hoge correlaties te zien met een andere kwaliteit van leven-vragenlijst, en significante verschillen

op de SPWB-ID tussen deelnemers met en zonder significante depressiescores. Op basis van de resultaten uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de SPWB-ID een veelbelovend meetinstrument is voor het in kaart brengen van eudaimonistisch welbevinden bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

In **hoofdstuk 4** wordt een studie beschreven waarin er wordt geïntervenieerd op het eudaimonistisch welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking, door middel van de implementatie van Active Support. De opzet van het onderzoek kende een clustergerandomiseerd design met een interventie- en controlegroep. Binnen een zorgorganisatie werden 14 residentiële locaties geworven voor deelname. Hiervan werd de helft van de locaties toegewezen aan een interventieconditie, waarbij Active Support werd geïmplementeerd, en de andere locaties werden toegewezen aan een controleconditie. Mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking in zowel de interventiegroep ($n = 47$) als de controlegroep ($n = 38$) rapporteerden over hun kwaliteit van leven, eudaimonistisch welbevinden en betrokkenheid in activiteiten bij de voor- en nameting (9 maanden later). De implementatie van Active Support werd gemonitord door het observeren van de kwaliteit van ondersteuning. Active Support bleek een significant effect te hebben op de kwaliteit van leven van bewoners, specifiek als het gaat over de subschalen onafhankelijkheid en welbevinden. Participanten in de interventiegroep vertoonden bovendien een significant grotere toename in betrokkenheid in sociale activiteiten vergeleken met de controlegroep, maar er waren geen verschillen tussen groepen op andere soorten activiteiten. Effecten van Active Support op eudaimonistisch welbevinden werden niet gevonden. Al met al had de implementatie van Active Support, en de daarmee gepaarde toename in kwaliteit van ondersteuning, een significant effect op sommige aspecten van kwaliteit van leven en welbevinden, maar niet op alle.

De resultaten wat betreft de effectiviteit van Active Support in **hoofdstuk 4** gaven aanleiding tot een uitgebreider onderzoek naar mogelijke verklaringen van de (on)verwachte uitkomsten. Het onderzoek in **hoofdstuk 5** bestudeerde daarom hoe en waarom het ondersteuningsmodel werkt door het identificeren van (contextuele) factoren die mogelijk een rol speelden de kwaliteit van implementatie en effectiviteit van Active Support. In de kwalitatieve procesevaluatie werden interviews afgenomen met 25 betrokkenen die een rol speelden in de eerdergenoemde implementatie van Active Support: *practice leaders* (teamleiders en behandelcoördinatoren), Active Support trainers, begeleiders en bewoners met een lichte verstandelijke beperking. De resultaten van een thematische analyse gaven inzicht in zowel effectieve als ineffectieve implementaties van Active Support. Effectieve implementaties werden gekenmerkt door een goede voorbereiding vanuit de organisatie en het management, wat leidde tot positieve ervaringen met de Active Support training, die vervolgens geassocieerd werden met gedragsveranderingen bij begeleiders. Het toepassen van verschillende Active Support-technieken werd gerelateerd aan een verhoogd welbevinden van bewoners. De ervaringen van de betrokkenen liepen echter uiteen en er

waren verschillende factoren die een rol speelden in de implementatie. Met name de rol van practice leaders, de samenwerking tussen medewerkers en de inzet van vrijwilligers en studenten faciliteerden de implementatie van Active Support. Dit onderzoek laat daarmee zien hoe de implementatie van Active Support zich in de praktijk ontvouwt en benadrukt het belang van goed leiderschap op residentiële ondersteuningsvormen voor mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking.

In **hoofdstuk 6** worden alle resultaten van de empirische studies bijeengebracht en worden er drie overkoepelende conclusies gevormd. Ten eerste laten de resultaten zien dat mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking in staat zijn om te rapporteren over hun eudaimonistisch welbevinden, vanuit zowel kwalitatieve (interviews) als kwantitatieve (vragenlijsten) benaderingen. Ten tweede geven de resultaten aanleiding om aan te nemen dat een eudaimonistische benadering binnen de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, zoals Active Support, de potentie heeft om de levens van mensen met een verstandelijke beperking te verrijken. Ten slotte kan gesteld worden dat de implementatie van Active Support in de Nederlandse context haalbaar is, maar dat deze implementatie ruimte laat voor optimalisatie.

De bevindingen in dit proefschrift hebben op verschillende manieren een waarde voor de wetenschap en praktijk. Dit proefschrift biedt nieuwe inzichten in een zinvol en betrokken leven van mensen met lichte tot matige verstandelijke beperking die in de residentiële setting ondersteuning ontvangen. De bevindingen laten zien dat mensen met verstandelijke beperking niet alleen eudaimonistisch welbevinden ervaren, maar ook hun perspectieven op aspecten als persoonlijke groei, zingeving en authenticiteit zinvol kunnen verwoorden. De resultaten benadrukken daarmee het belang van het opnemen van hun perspectief in onderzoek en praktijk. Gesprekken voeren over 'wat het leven de moeite waard maakt', kan de relatie en samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun hulpverleners versterken. Voor zorgorganisaties biedt dit onderzoek bovendien betrouwbare manieren om informatie te verzamelen over eudaimonistisch welbevinden. Dit stelt hen in staat om op een routinematige manier het welbevinden van mensen die zij ondersteunen in kaart te brengen, wat input levert voor kwaliteitsverbetering van zorg en ondersteuning. Met optimalisatie van de zorg en ondersteuning van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, krijgt deze kwetsbare doelgroep de mogelijkheid tot het leiden van een betekenisvol en betrokken leven.