

Welcome to my world. Support needs of ageing people with intellectual disabilities

Dr. Marloes Thalen

Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder door verbeterde levensomstandigheden en betere medische zorg. Dit komt overeen met de toenemende vergrijzing in de algemene bevolking. Hoewel de levensverwachting van zowel mensen met als zonder verstandelijke beperking toeneemt, verschilt het verouderingsproces van mensen met een verstandelijke beperking van dat van ouderen in de algemene bevolking. Het verouderingsproces van mensen met een verstandelijke beperking begint vaak al vanaf de leeftijd van 50 jaar. Bij mensen die functioneren op (zeer) ernstig verstandelijk beperkt niveau of mensen met downsyndroom, kan veroudering zelfs al vanaf de leeftijd van 40 jaar optreden. Daarnaast hebben ouderen met een verstandelijke beperking een verhoogd risico op het ontwikkelen van gezondheidsproblemen, zoals diabetes, depressie, obesitas, visuele beperkingen, slikproblemen, angststoornissen en dementie. De toename in levensverwachting, de vroege geriatrische kwetsbaarheid en het mogelijk complexe verouderingsproces van mensen met een verstandelijke beperking heeft geleid tot veranderingen in ondersteuningsbehoeften en tot nieuwe uitdagingen voor zorgprofessionals in de dagelijkse zorg en ondersteuning. Echter de focus van eerder onderzoek bij deze doelgroep ligt voornamelijk op het medisch/fysiek vlak en lichamelijk welbevinden van ouderen met een verstandelijke beperking.

In het proefschrift “Welcome to my world. Support needs of ageing people with intellectual disabilities” verkennen we de ondersteuningsbehoeften van ouderen met een verstandelijke beperking, het perspectief van ouderen zelf rondom dit thema en daarbij passende ondersteuningsbenaderingen.

I Het eerste deel van het proefschrift had tot doel meer inzicht te krijgen in de ondersteuningsbehoeften van ouderen met een verstandelijke beperking.

In de eerste studie werden de belangrijkste ondersteuningsbehoeften van ouderen met een verstandelijke beperking op de verschillende domeinen van kwaliteit van leven (KvL) onderzocht. Dit hebben we gedaan door semigestructureerde interviews af te nemen met psychologen met expertise op het gebied van ouderen met een verstandelijke beperking. De term ‘domeinen van kwaliteit van leven’ verwijst naar acht domeinen die het persoonlijk welbevinden bepalen en daarmee de multidimensionaliteit van kwaliteit van leven definiëren, zoals beschreven door Schalock: Persoonlijke ontwikkeling, Zelfbepaling, Persoonlijke relaties, Sociale inclusie, Rechten, Emotioneel welbevinden, Fysiek welbevinden, Materieel welbevinden. Dit KvL-model van Schalock is uitgebreid beschreven, onderzocht en gevalideerd in termen van ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, en sluit aan bij het huidige ondersteuningsparadigma. Naast de acht domeinen van Schalock werd binnen het onderzoek existentieel welbevinden als extra domein toegevoegd aan KvL, omdat er aanwijzingen zijn dat dit domein vooral belangrijk is voor ouderen met een verstandelijke beperking, die waarschijnlijk regelmatig terugblikken op hun verleden en nadenken over het levenseinde.

De resultaten van deze studie laten zien dat volgens psychologen ouderen met een verstandelijke beperking ondersteuningsbehoeften ervaren in alle negen domeinen van kwaliteit van leven. De ondersteuningsbehoeften met betrekking tot de domeinen emotioneel welbevinden (bijvoorbeeld het actief bieden van veiligheid, ontspanning en comfort), fysiek welbevinden (bijvoorbeeld een omgeving die veranderingen in fysieke achteruitgang ondersteunt), zelfbeschikking (bijvoorbeeld ruimte en ondersteuning om individuele keuzes te maken en autonomie te ervaren) en persoonlijke relaties (bijvoorbeeld ondersteuning bij het onderhouden en faciliteren van contact met familie en andere informele netwerkleden) werden hierbij als de belangrijkste gezien.

De tweede studie beschrijft een onderzoek met een inclusieve aanpak (d.w.z. onderzoek dat is uitgevoerd samen met een co-onderzoeker met een verstandelijke beperking) waarin de perspectieven van tien ouderen met een licht tot matige verstandelijke beperking (in de leeftijd van 65-90 jaar oud) op voor hen belangrijke zaken in het dagelijkse leven en ondersteuningsbehoeften werden uitgevraagd. Door middel van individuele, semigestructureerde interviews was het mogelijk om informatie te verzamelen over wat ouderen met een verstandelijke beperking zelf het belangrijkste vinden in hun dagelijks leven en welke ondersteuningsbehoeften zij momenteel ervaren. Dankzij de samenwerking met de coonderzoeker was het mogelijk om de vragen voor de participanten te formuleren in toegankelijke taal, de participanten op hun gemak te stellen tijdens de interviews en de data vanuit een breder perspectief te analyseren door de transcripties samen te interpreteren.

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat 'de behoefte om je verbonden te voelen met anderen' belangrijk was voor de participanten. Het ging hierbij om de behoefte aan persoonlijke aandacht, het in elkaars gezelschap zijn en het ontvangen van emotionele steun. Ook 'op je gemak voelen en zinvol bezig zijn' en 'je autonoom voelen' werden als zeer belangrijk ervaren. Met betrekking tot de huidige ondersteuningsbehoeften kwamen vier thema's naar voren. Participanten gaven aan het volgende nodig te hebben: (1) ondersteuning om alledaagse dingen te kunnen doen, (2) ondersteuning met betrekking tot persoonlijke verzorging, (3) ondersteuning om een hoog emotioneel welbevinden te ervaren, en (4) ondersteuning om zelfwaardering en autonomie te behouden. De resultaten van dit onderzoek bevestigen de aanwezigheid van ondersteuningsbehoeften in verschillende domeinen van KvL, waaronder fysiek welbevinden (bijvoorbeeld ondersteuning bij ADL-activiteiten), emotioneel welbevinden (bijvoorbeeld iemand die aandacht aan je besteedt), persoonlijke relaties (bijvoorbeeld kunnen deelnemen aan sociale activiteiten), en existentieel welbevinden (bijvoorbeeld het beleven van een zinvolle dag) en zelfbeschikking (bijvoorbeeld keuzevrijheid).

Deel II: Psychosociale interventies voor ouderen met een verstandelijke beperking Het doel van het tweede deel van het proefschrift was om een overzicht te geven van bestaande psychosociale interventies voor ouderen met een verstandelijke beperking.

In een volgende studie wordt een systematische review van 36 kwalitatieve en kwantitatieve studies beschreven die zich richten op beschikbare psychosociale interventies voor ouderen met een verstandelijke beperking (50 jaar en ouder). Hoewel slechts 11 studies zich specifiek richtten op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking, beschreven de overige 25 studies afzonderlijke resultaten voor de oudere participanten of toonden ze aan dat er geen statistisch significante verschillen waren tussen de oudere en jongere participanten. In totaal waren 296 ouderen met een verstandelijke beperking bij deze onderzoeken betrokken. Vervolgens werd er een integratieve methode uitgevoerd om zowel kwantitatieve als kwalitatieve data samen te voegen.

De resultaten van deze systematische review laten zien dat de focus van de psychosociale interventies zich op twee hoofdthema's richtten. Het eerste thema, behandeld in 17 interventies, was gericht op het onderzoeken en vervullen van de individuele behoeften van ouderen met een verstandelijke beperking. Dit gebeurde door meer inzicht te krijgen in de levens van ouderen met een verstandelijke beperking, door hun individuele behoeften te erkennen of door passende zorg en ondersteuning te bieden. Het tweede thema concentreerde zich op het verbeteren van specifiek gedrag of vaardigheden. In 19 interventies kwamen het aanleren van vaardigheden op het gebied van zelfzorg, probleemoplossende of coping-vaardigheden voor het omgaan met angst, en gedragsbehandelingen om ongepast gedrag te verminderen aan bod. Uit deze review bleek ook dat begeleiders in de directe dagelijkse zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking over het geheel genomen een beperkte rol speelden bij de uitvoering van de psychosociale interventies, omdat zij nauwelijks betrokken waren bij of verantwoordelijk waren voor de toepassing of

implementatie. Er zijn relatief weinig psychosociale interventies beschikbaar die begeleiders direct in hun dagelijkse werk kunnen toepassen. Dit impliceert dat zij weinig keuze of mogelijkheden hebben om met psychosociale interventies aan de slag te gaan bij ouderen met een verstandelijke beperking. Ook werden de meeste psychosociale interventies slechts gedurende een korte periode uitgevoerd (bijvoorbeeld verspreid over enkele individuele sessies) en alleen gebruikt met het doel één enkele variabele (bijvoorbeeld geluk) te beïnvloeden.

Deel III: Belevingsgerichte zorg (BGZ) voor ouderen met een verstandelijke beperking. Het derde deel van dit proefschrift richtte zich op het inzichtelijk beschrijven van de onderdelen van BGZ -een vorm van persoonsgerichte zorg ontwikkeld binnen de psychogeriatrische ouderenzorg- voor ouderen met een verstandelijke beperking door een duidelijk kader van de inhoud te creëren, gebaseerd op de kennis en ervaring van huidige gebruikers zoals begeleiders en gedragsdeskundigen.

In deze studie wordt een eerste stap in het expliciet maken van BGZ voor ouderen met een verstandelijke beperking door het uitvoeren van triangulatie van drie verschillende kennisbronnen, namelijk wetenschappelijke kennis, professionele kennis en ervaringskennis met betrekking tot BGZ in de zorg voor ouderen beschreven. Het doel van dit kwalitatieve onderzoek was het identificeren van de interventiecomponenten van BGZ om hier vervolgens beschrijvende samenvattingen van te verstrekken en goed te kunnen begrijpen wat de toepassing van deze componenten in de dagelijkse ondersteuning omvat. Allereerst werd een inhoudsanalyse van vijf kerndocumenten (bijvoorbeeld boeken en beleidsstukken over BGZ) uitgevoerd (wetenschappelijke kennis). Elk kerndocument bevatte relevante informatie over de interventiecomponenten van BGZ voor ouderen met of zonder verstandelijke beperking en was geschikt voor een kwalitatieve analyse (d.w.z. samengevoegde, geschreven tekst). Vervolgens zijn vijf semigestructureerde interviews gehouden met 'early adopters' van BGZ (twee GZ-psychologen, twee beleidsmakers en een onderzoeker van binnen en buiten de VG-sector) met behulp van een korte vragenlijst (professionele kennis). De interviewgide had als doel om aanvullende informatie over de interventiecomponenten van BGZ op te halen. Tot slot werd, voor verdere validatie en identificatie van de BGZ-interventiecomponenten, een concept mapping-studie met acht (coördinerend) begeleiders en gedragsdeskundigen met minimaal twee jaar ervaring met BGZ uitgevoerd (ervaringskennis). Hierin werden de belangrijkste elementen bij het dagelijks toepassen van BGZ bij ouderen met een verstandelijke beperking geïdentificeerd.

Uiteindelijk was het dankzij deze drie stappen (kennisbronnen) mogelijk om vijf centrale interventiecomponenten in de onderliggende ideeën van BGZ te onderscheiden: (1) focussen op de beleving van ouderen met een verstandelijke beperking om hun wensen, behoeften en gedrag beter te begrijpen, (2) adequaat afstemmen op de huidige behoeften van ouderen met een verstandelijke beperking, (3) verbinding zoeken met ouderen met een verstandelijke beperking om van daaruit een relatie met hen op te bouwen, (4) werken in een teamcultuur gebaseerd op veiligheid en vertrouwen, en (5) ruimte creëren voor de rol en de beleving van het informele netwerk van ouderen met een verstandelijke beperking. Om meer inzicht te krijgen in de manier waarop de vijf verschillende interventiecomponenten van BGZ kunnen worden toegepast in de dagelijkse ondersteuning van ouderen met een verstandelijke beperking hebben eveneens vijf focusgroepen plaatsgevonden met in totaal namen 21 ervaren zorgprofessionals (begeleiders, gedragsdeskundigen en managers) met betrekking tot BGZ voor ouderen met een verstandelijke beperking. De inhoudsanalyse van de kerndocumenten, de interviews en de concept mapping (wat) en de focusgroepen (hoe) resulteerden in een uitgebreide samenvatting van ieder interventiecomponent waarin de betekenis ervan zo gedetailleerd mogelijk is beschreven (d.w.z. hoe de interventiecomponenten van BGZ kunnen worden toegepast in de dagelijkse ondersteuning van ouderen met een verstandelijke beperking). Deze samenvattingen bevatten voorbeelden van bijbehorende acties, activiteiten en aspecten waarmee

rekening moet worden gehouden. Ze geven daarnaast ook informatie over het integratieve karakter van de verschillende interventiecomponenten.

De laatste studie onderzocht de toepasbaarheid van BGZ voor ouderen met een verstandelijke beperking tijdens de COVID-19-pandemie. Was het ondanks alle beperkingen vanwege de infectie uitbraak en de preventieve maatregelen (bijvoorbeeld quarantaine, sociale afstand), mogelijk om de persoonsgerichte principes van BGZ te handhaven en de sociale participatie, geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven van ouderen met een verstandelijke beperking te borgen. Door middel van een kwalitatieve focusgroep werden de ervaringen van zes zorgprofessionals (vier coördinerend) begeleiders en twee verpleegkundigen) met betrekking tot COVID-19 en de toepassing van BGZ onderzocht. Centraal in de focusgroep stond de vraag in hoeverre zij in staat waren belevingsgericht te werken ondanks de COVID-19 beperkingen en preventieve maatregelen.

Uit de resultaten blijkt dat de zorgprofessionals ondanks de COVID-19-pandemie alle vijf de componenten van BGZ konden blijven toepassen. In de thematische analyse werden drie verschillende thema's geïdentificeerd: (1) de veranderingen als gevolg van de COVID-19 maatregelen hadden een negatieve impact op ouderen met een verstandelijke beperking, zoals een gebrek aan sociaal en fysiek contact, (2) de zorgprofessionals konden zich aanpassen aan de veranderingen als gevolg van de COVID-19-maatregelen, zoals afstand houden, en (3) de behoeften en wensen van ouderen met een verstandelijke beperking bleven ondanks de maatregelen prioriteit houden. Ondanks de uitdagingen en gevolgen van de pandemie die benoemd werden door de zorgprofessionals, bood het werken met BGZ hen handvatten die hen hielpen adequate ondersteuning te bieden binnen deze context. Deze bevinding bevestigt dat werken met BGZ bij zorgprofessionals een basishouding bevordert die ze helpt zich aan te passen aan de voortdurend veranderende omstandigheden en de veranderende ondersteuningsbehoeften van ouderen met een verstandelijke beperking tijdens een crisis zoals COVID-19.

De resultaten in dit proefschrift laten zien dat ouderen met een verstandelijke beperking, naast ondersteuning op het vlak van lichamelijk welbevinden, vooral ondersteuning nodig hebben op het gebied van emotioneel en existentieel welbevinden, zelfbepaling en persoonlijke relaties. Het proefschrift laat eveneens zien dat er weinig psychosociale interventies voor ouderen met een verstandelijke beperking beschikbaar of ontwikkeld zijn, die zorgprofessionals direct kunnen toepassen in de dagelijkse zorg ondanks dat zij een cruciale rol spelen bij de ondersteuning van deze doelgroep. Ook blijkt dat Belevingsgerichte zorg inderdaad een veelbelovende ondersteuningsstrategie voor zorgprofessionals kan zijn die handvatten biedt aan zorgprofessionals om in te spelen op de complexiteit van het verouderingsproces en de veranderende ondersteuningsbehoeften van ouderen met een verstandelijke beperking. En dat het –naast de aandacht voor de medische en fysieke aspecten van de zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking– hun aandacht helpt te vergroten voor de psychosociale aspecten van het verouderingsproces bij het verlenen van dagelijkse zorg aan ouderen met een verstandelijke beperking. Dit kan worden gezien als een belangrijke aanvulling op bestaande ondersteuningsstrategieën.