



vzw Home Monsheide
Monsheide 4
3990 Peer
tel.: 011 631351
fax: 011 636079
onthaal@monsheide.be

Visietekst: Kwaliteit van leven

door Filip Eerdeken (stagiair-orthopedagoog)

1. Inleiding

Levenskwaliteit wordt door iedereen anders ingevuld en biedt een breed perspectief op het verbeteren van ons mens-zijn. Monsheide streeft naar een zo hoog mogelijke levenskwaliteit van haar cliënten en wil die dingen die belangrijk en wenselijk zijn voor een persoon toepassen in de praktijk.

Het hebben van een duidelijke visie is hierbij essentieel om bepaalde levensaspecten niet over het hoofd te zien, zowel op individueel, begeleidings- als beleidsniveau. *Kwaliteit van leven* is zo'n visie waarmee kritisch naar de eigen werking gekeken wordt en die toegepast dient te worden in de dagdagelijkse praktijk.

2. Wat is kwaliteit van leven?

Het begrip 'kwaliteit van leven' kan niet met een eenvoudige definitie verwoord worden. Wel kunnen we zeggen dat 'kwaliteit van leven bestaat uit vier kernprincipes.

1. **Multidimensionaliteit (acht domeinen om te onthouden).**

We zeggen dat iemand een goede levenskwaliteit heeft als hij zich in zijn totaliteit goed voelt. Maar wat is dat nu: zich zijn 'totaliteit' goed voelen?

Schalock heeft door middel van wetenschappelijk onderzoek vastgesteld waaruit deze totaliteit of levenskwaliteit bestaat. Hij spreekt van drie hoofdfactoren die onderverdeeld worden in acht levensdomeinen. Deze domeinen zijn vervolgens concreet gemaakt aan de hand van indicatoren. De mate waarin deze levensdomeinen vervuld zijn, bepaalt de levenskwaliteit van een persoon.

Wie heeft er invloed op het vervullen van de levensdomeinen?

- Jijzelf, met je specifieke kenmerken.
- Jouw sociale relaties.
- Levensgebeurtenissen.
- Levensomstandigheden.
- De interacties tussen de bovenstaande factoren.

Wat kwaliteit van leven inhoudt, verschilt van persoon tot persoon. Dat betekent dat we om levenskwaliteit te bereiken, moeten uitgaan van wat belangrijk en wenselijk is voor die specifieke persoon. Als een cliënt ernstig ziek is, kan er bijvoorbeeld meer aandacht geschonken worden aan het verbeteren en evalueren van zijn gezondheid in plaats van zich te focussen op persoonlijke ontwikkeling.

Factoren	Domeinen	Indicatoren
Welzijn	Emotioneel welbevinden (1)	<ul style="list-style-type: none"> - Voldoening (tevredenheid, stemming, plezier) - Zelfconcept (identiteit, zelfwaardering) - Vrijheid van stress (voorspelbaarheid, controle)
	Materieel welbevinden (2)	<ul style="list-style-type: none"> - Financiële status (inkomen, voordelen) - Arbeid (werkstatus, werkomgeving) - Woonplaats (type van residentie, eigenaarschap)
	Fysiek welbevinden (3)	<ul style="list-style-type: none"> - Gezondheid (functioneren, symptomen, fitheid, voeding) - ADL (zelfredzaamheid, mobiliteit)
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontwikkeling (4)	<ul style="list-style-type: none"> - Onderwijs (prestaties, status) - Persoonlijke competentie (cognitief, sociaal, praktisch) - Prestaties (succes, realisaties, productiviteit) - Vrije tijd (hobby's)
	Zelfbepaling (5)	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie (persoonlijke controle, onafhankelijkheid) - Persoonlijke doelen en waarden (wensen, verwachtingen) - Keuzes (mogelijkheden, opties, voorkeuren)
Sociale participatie	Sociale relaties (6)	<ul style="list-style-type: none"> - Interacties (sociale netwerken, sociale contacten) - Relaties (familie, vrienden, leeftijdgenoten) - Ondersteuning (emotioneel, fysiek, financieel, advies)
	Maatschappelijke participatie (7)	<ul style="list-style-type: none"> - Maatschappelijke inclusie en participatie - Rollen (bijdrage, vrijwilliger) - Ondersteuning (ondersteuningsnetwerk, diensten)
	Rechten (8)	<ul style="list-style-type: none"> - Mensenrechten (respect, waardigheid, gelijkheid) - Burgerrechten (burgerschap, toegankelijkheid)

2. Universaliteit (iedereen gelijk).

Kwaliteit van leven bestaat voor iedere persoon uit bovengenoemde domeinen. Het is echter wel zo dat deze voor ieder anders kan ingevuld worden. Het denken over de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking is dan ook niet anders in vergelijking met ander personen.

- 3. Objectieve en subjectieve component (meetbaar en zichtbaar gelukkig).** Iedereen vult zijn levenskwaliteit anders in, maar wetenschappelijk onderzoek heeft vastgesteld dat er bepaalde kernelementen zijn die geacht worden bij iedereen van toepassing te zijn. Dit noemt men de *objectieve component*. Deze kernelementen kan je immers ook observeren en meten.

De *subjectieve component* bevat de algemene tevredenheid van een persoon en het zich al dan niet goed voelen. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk dat iemand objectief gezien niet aan alle kernelementen voldoet, maar zich toch goed voelt. De objectieve kwaliteit van leven is dan negatief, de subjectieve levenskwaliteit is dan positief.

- 4. Empowerment (de versterkte cliënt).**

Het principe van kwaliteit van leven gaat ervan uit dat de sterktes van de persoon worden aangesproken, opdat hij geïnformeerde keuzes kan maken, beslissingen kan nemen, zelf doelen en prioriteiten kan bepalen, actief kan participeren, verantwoordelijkheid kan dragen en zelf oplossingen kan zoeken.

3. Toepassing en implementatie

De vraag die zich nu opwerpt is: hoe wordt *kwaliteit van leven* toegepast en geïmplementeerd in de praktijk? In wat volgt kijken we op welke niveaus er in een voorziening als Monsheide wordt en kan nagedacht worden over levenskwaliteit en hoe deze toe te passen.

Niveau 1: individu

Op dit niveau wil men de persoon een eigen levenstraject laten volgen en persoonlijke doelen laten bereiken die de levenskwaliteit ten goede komen. Aspecten die betekenisvol (kunnen) zijn in het leven blijven behouden en/of worden verbeterd, terwijl dingen die de levenskwaliteit negatief beïnvloeden vermeden of uitgesloten worden.

Per levensdomein kunnen er vragen gesteld worden bij het zoeken naar kwaliteitsbevorderende maatregelen. Hieronder staan een aantal voorbeeldvragen die we ten aanzien van de cliënten stellen.

- (1) *Emotioneel welbevinden*: Waarvan geniet de cliënt en heeft hij daar voldoende kansen toe? Hoe kan het gevoel van basisveiligheid bevorderd worden? Wat maakt een dag tot een nachtmerrie en kunnen we dit vermijden,...?
- (2) *Materieel welbevinden*: Hoe kunnen de leefgroepen aangenamer en gezelliger ingericht worden? Welke hulpmiddelen kunnen de communicatie en de mobiliteit van de persoon bevorderen,...?
- (3) *Fysiek welbevinden*: Hoe kunnen het lichaamscomfort en de houding van de cliënt verbeterd worden? Hoe kunnen negatieve effecten van gezondheidsproblemen verminderd worden? Hoe kunnen dagelijkse situaties als eten, slapen en verzorging aangenamer verlopen,...?
- (4) *Persoonlijke ontwikkeling*: Hoe kunnen we de betrokkenheid van de cliënt tijdens activiteiten verhogen? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de cliënt kansen krijgt voor ontwikkeling en groei,...?
- (5) *Zelfbepaling*: Hoe kunnen we het eigen initiatief van de cliënt vergroten? Welke activiteiten doet de cliënt graag en kunnen we die vaker aanbieden? Hoe kunnen we de activiteiten beter doen aansluiten bij de voorkeuren en interesses van de cliënt,...? Hoe kunnen we samen met de cliënt zijn kamer inrichten,...?
- (6) *Sociale relaties*: wie zijn belangrijke personen in het leven van de cliënt en hoe kunnen de contacten met deze mensen versterkt worden? Hoe kan communicatie met de cliënt bevorderd worden? Hoe kan de individuele aandacht voor de cliënt verhogen,...?
- (7) *Maatschappelijke participatie*: Welke activiteiten passen bij de cliënt en kan de cliënt daaraan participeren? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de cliënt deelneemt aan het maatschappelijke leven en dingen kan doen samen met mensen zonder beperking buiten een hulpverleningscontext,...?
- (8) *Rechten*: Hoe kan het beeld van andere mensen over de cliënt in kwestie positiever gemaakt worden,...?

Niveau 2: begeleiding

Ten eerste is er de kwaliteit van de interacties tussen cliënten en begeleiders. Door voldoende responsief te zijn ten aanzien van de individuele noden van cliënten en door de mogelijkheden van de cliënten te waarderen, wordt de sociale afstand tussen cliënten en begeleiders klein gehouden. Zo bekomt men een gevoel van *verbondenheid*. Dit uit zich in het dagdagelijkse: hoe praten begeleiders met cliënten? Tonen begeleiders zelf interesse en betrokkenheid en lokken ze reacties uit? Hoe combineert men quality time met de hoge werklast, begeleiderswisselingen, beperkte middelen voor het bieden van individuele ondersteuning,...?



vzw Home Monsheide
Monsheide 4
3990 Peer
tel.: 011 631351
fax: 011 636079
onthaal@monsheide.be

Ten tweede vermijdt een uitgebreid en gevarieerd activiteitenaanbod dat cliënten zich gaan vervelen en ondergegraven worden in de sleur van de dag. *Creativiteit* is een belangrijke waarde om hieraan tegemoet te komen. Ook het aanmoedigen tot deelname aan diverse activiteiten en de mate van keuzevrijheid worden in acht genomen. Deelname wordt naargelang de wensen en vooral de noden van de cliënt breed opgevat, gaande van een zeer actieve tot een eerder passieve beleving. Omwille van een beperking is het soms zeer moeilijk om een cliënt uit eigen initiatief tot een keuze te laten komen. De begeleider maakt dan de keuze, maar zal door observatie nagaan of de cliënt tevreden is en zich goed voelt.

Ten derde biedt een overzicht van het *sociale netwerk* van een cliënt aangrijpingspunten om vragen rond onder andere het domein sociale relaties te beantwoorden. Personen met een beperking hebben vaak een zeer klein netwerk, bestaande uit begeleiders, medecliënten en familieleden. Het mag blijken dat dit een vrij gesloten kring is waarin overwegend de zorgverlening centraal staat en niet de positie die men inneemt in de brede maatschappij. Daarom is het interessant om na te gaan welke activiteiten in het aanbod kansen creëren om het sociale netwerk uit te breiden. In die zin wordt de begeleider dus gezien als een 'bruggenbouwer' tussen de cliënt en de bredere samenleving.

Het systematisch evalueren van de geboden ondersteuning en activiteiten laat toe om tekorten op gebied van verbondenheid, creativiteit en het sociale netwerk op te sporen en indien nodig bij te sturen. Daarbij zijn de opvattingen en overtuigingen van begeleiders ook van groot belang. Als begeleiders niet geloven in de betekenis en toepasbaarheid van de principes van kwaliteit van leven, dan zal het moeilijk worden om deze visie uit te dragen in de praktijk.

Niveau 3: beleid

Het handelen vanuit eender welke visie is meer dan alleen maar het uitschrijven in visieteksten welke waarden en principes men als organisatie belangrijk vindt. Als voorziening is het belangrijk om de visie uit te bouwen in de geboden ondersteuning en erover te waken dat de nodige deskundigheid beschikbaar is.

Uiteraard kunnen er factoren meespelen zoals bijvoorbeeld begeleiderswisselingen, beperkte financiële middelen en tijdsgebrek. De utopie van een volledige tegemoetkoming aan alle principes van kwaliteit van leven kan dus bemoeilijkt worden. Als voorziening is het dan belangrijk om zo *effectief* en *efficiënt* mogelijk te werk te gaan. Het is steeds een streven naar een volwaardig kwalitatief bestaan van de cliënten.

4. Verantwoording

Na een toelichting te hebben gegeven wat kwaliteit van leven betekent en hoe dit toegepast kan worden in de praktijk rest enkel nog een verantwoording waarom Monsheide werkt vanuit deze visie.

In de opdrachtverklaring staat namelijk geschreven dat Monsheide:

“...actief op zoek wil gaan naar de juiste maat van ondersteuning, in een warme en hartelijke sfeer, die elke medemens met een beperking nodig heeft om tot een optimale kwaliteit van leven te komen teneinde zijn welzijn te bevorderen.”

Monsheide tracht in haar werking op elk niveau en langs verschillende kanalen kwaliteit van leven te doen doorleven. De onderstaande elementen zijn slechts een aantal voorbeelden. Het is echter mogelijk dat kwaliteit van leven ook ingang vindt langs andere wegen.

Individuele dienstverleningsovereenkomst (IDO)

De individuele dienstverleningsovereenkomst is een overeenkomst die wordt afgesloten tussen de gebruiker en Monsheide. Het doel van de IDO is om duidelijke ondersteuningsafspraken te maken die aansluiten bij de wensen en noden van de cliënt. De cliënt en zijn familie/voogd krijgen de kans om tijdens de cliëntenbespreking mee invulling te geven aan de IDO. Op deze manier kan de cliënt en zijn netwerk actief meedenken en participeren. De persoon staat centraal tijdens de bespreking en wordt volgens het multidimensioneel kader van Schalock benaderd.

- (1) Emotioneel welbevinden: dit domein wordt nadrukkelijk bevestigd bij psychosociale/gegedragsmatige ondersteuning. Het emotioneel welzijn is echter een gegeven dat nauw samenhangt met de andere domeinen. Zo wordt er bijvoorbeeld bij sociale contacten en activiteiten ook bevestigd waaruit de cliënt voldoening haalt.
- (2) Materieel welbevinden: specifieke noden binnen dit domein worden nadrukkelijk bevestigd (bv. kleding, meubilair,...). Het type van wonen valt eveneens onder dit domein.
- (3) Fysiek welbevinden: er zijn verscheidene items in de IDO die dit domein bevestigd: redzaamheid, gezondheid en mobiliteit.
- (4) Persoonlijke ontwikkeling: informatie rond activiteiten en vaardigheden wordt gewonnen.
- (5) Zelfbepaling: op het einde van de IDO wordt gezocht naar een perspectief waaraan men wil werken. Dit perspectief is in overeenstemming met de noden, wensen en voorkeuren van de cliënt. Verder wordt ook specifiek de mate van zelfbepaling bevestigd en of er bepaalde, niet behandelde noden en wensen zijn.

- (6) Sociale relaties: dit domein komt nadrukkelijk aan bod bij sociale contacten, maar ook onrechtstreeks bij reguliere diensten.
- (7) Maatschappelijke participatie: dit wordt onrechtstreeks bevraagd bij maatschappelijke vaardigheden, extern persoonlijk netwerk, vrije tijd en mobiliteit. Verder wordt er per item bekeken wie welke ondersteuningsvorm op zich neemt en hoe we eventueel de bredere context hierbij kunnen betrekken.
- (8) Rechten: het laatste domein is nadrukkelijk opgenomen in de IDO met een verwijzing naar het Charter. De IDO geeft ook ruimte voor individuele specifieke rechten die van toepassing kunnen zijn en die niet concreet in het protocol vermeld staan. Dit kan bijvoorbeeld gaan over de toegankelijkheid van een leefgroep.

Mentorschap

Elke cliënt heeft een mentor vanuit het wonen, de dagactiviteit en de nachtdienst. Dit mentorschap helpt om te allen tijde aan te voelen welke vragen een cliënt binnen eender welk domein heeft en om hier een antwoord voor te zoeken. De mentor is de eerste persoon om op te komen voor de noden, wensen en voorkeuren van de cliënt. Via direct contact met de cliënt en zijn omgeving en door het opbouwen van een empathische band is de mentor bijgevolg de meest aangewezen persoon om de IDO voor te bereiden en een handelingsplan op te stellen.

Handelingsplan

In het handelingsplan komen alle domeinen terug, evenwel uitvoeriger dan in de IDO, en worden er concrete afspraken en werkpunten opgesteld ter verduidelijking van het algemene perspectief. Het dynamische karakter van dit werkinstrument laat toe om direct in te kunnen spelen op noden, wensen en voorkeuren van cliënten en welke rol ze kunnen spelen in de verwezenlijking van deze doelen. Deze werkwijze bevat dus elementen van een vraaggestuurde, empowerende en op uitkomstgerichte aanpak.

Vorming en training

De begeleiders volgen een aantal vormingsmomenten ter uitbreiding van hun expertise en/of ter bezinning. Deze sessies beogen onder andere om nog beter ondersteuning-opmaat te kunnen bieden bij specifieke vragen rond een bepaald thema dat relevant is. Deze vormingen geven dus antwoord op een vraaggestuurde aanpak. Welke prangende thema's leven er in de voorziening? Welke kennis kan ertoe bijdragen dat personen beter voorzien worden in hun individuele noden?

Zelfevaluatie

Monsheide beschikt over een zelfevaluatie-instrument dat toelaat om de ingezette middelen en processen te evalueren en waar nodig bij te sturen. Het instrument dwingt Monsheide ertoe om systematisch en met regelmaat zichzelf in vraag te stellen. Wat is het belang en het nut van een bepaalde methodiek? Biedt het middel een zinvolle bijdrage tot de kwaliteit van leven van de cliënten? Zijn er nog andere middelen nodig om de levenskwaliteit te bevorderen?

Bevraging van de tevredenheid

Om de subjectieve component van kwaliteit van leven na te gaan wordt in Monsheide op verschillende manieren de tevredenheid van zowel cliënten als familieleden bevraagd.

- Er vindt om de vijf jaar een tevredenheidmeting plaats. De stem van de gebruiker en de cliënt wordt gehoord en er worden eventueel verbeterprojecten opgestart.
- Bij het beëindigen van de ondersteuning en bij het gebruik van de logeerfunctie wordt de gebruiker eveneens bevraagd.
- 'Ontevredenheden van gebruikers' vormt een vast agendapunt op het teamoverleg en spontane ontevredenheden worden geregistreerd en besproken.
- De cliëntenvergadering biedt cliënten de kans om te overleggen en geïnformeerd te worden over het leven in Monsheide.

Door deze expliciete bevraging van de tevredenheid beschikken cliënten en familieleden over een platform waar ze actief hun stem kunnen laten horen (empowerment).

5. Slot

Kwaliteit van leven krijgt in Monsheide op verschillende niveaus en in verscheidene ondersteuningsvormen een betekenisvolle invulling. Op papier is het haast onmogelijk om hier een allesomvattende beschrijving van te geven, maar deze visietekst is dan ook eerder geschreven om aan te tonen dat kwaliteit van leven een visie is die ingebakken zit in het gedachtegoed van Monsheide. De basisprincipes van kwaliteit van leven vinden zowel rechtstreeks als onrechtstreeks ingang in de algehele werking en door de totaalpersoon van de cliënt voorop te stellen beoogt Monsheide deze visie uit te dragen.

6. Bronnen

Buntinx, W.H.E., & Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualised supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.



vzw Home Monsheide
Monsheide 4
3990 Peer
tel.: 011 631351
fax: 011 636079
onthaal@monsheide.be

Maes, B. (2011). *Hoofdstuk 3: vorm geven aan levenskwaliteit*. In: *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*, p. 1-24, Leuven: Acco.

Maes, B., & Petry, K. (2006). *Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. Gedrag en gezondheid, 34*, 280-295.

Van Hove, V. (2013). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Verkenning van het concept, de meetbaarheid en de toepasbaarheid*. Gent: uitgegeven in eigen beheer.