

Toelichting bij het invullen van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan

1. Achtergrond van de vragenlijst

De Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) heeft tot doel op een systematische wijze de leefsituatie van een persoon met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) in beeld te brengen. De kerngedachte is dat de persoon met EMB een menswaardige en gelijkwaardige plaats heeft in de samenleving en daarbij levenskwaliteit ervaart. Deze kerngedachte sluit aan bij het concept kwaliteit van bestaan zoals dat is opgenomen in tal van landelijke beleidsdocumenten, waaronder het Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg van de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), dat ten grondslag ligt aan de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria binnen deze sector. De VKvB gaat op domeinen van kwaliteit van bestaan na hoe het met de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB er voor staat.

Samengevat kan de vragenlijst voor twee doelen worden gebruikt:

- Het in kaart brengen van de kwaliteit van bestaan. De opbrengst geeft een beeld van de persoon en diens kwaliteit van bestaan en kan van daaruit een perspectief bieden voor de toekomst, een richting aangeven voor gewenste zorg en ondersteuning. Toepassing van de VKvB kan dan een onderdeel zijn van de zorgplansystematiek, waarin immers een cyclus wordt doorlopen met als eerste fase de beeldvorming. Daar kan de vragenlijst goed voor worden gebruikt. Zie ter toelichting onderstaand voorbeeld.

Voorbeeld van het gebruik van de vragenlijst in de zorgplansystematiek

Het kinderdagcentrum (KDC) maakt voor alle kinderen een zorgplan en evalueert dat eens per jaar. Hiervoor wordt om de twee jaar de VKvB ingevuld.

Dit voorbeeld gaat over Anke, een energiek en nieuwsgierig meisje dat door ernstige epilepsie wordt belemmerd. Delen van de dagelijkse informatie lijken aan haar voorbij te gaan met name wanneer ze erg vermoeid is. Bij de invulling van de vragenlijst werd dit bevestigd en bleek het domein ontwikkeling en ontplooiing achter te lopen o.a. op het gebied van communicatie. In samenspraak met de ouders en de begeleiders van het KDC is gezocht naar alternatieven om de overdracht tussen huis en KDC anders vorm te geven. Tot nu werd een schriftje gebruikt, op zich goed maar het ging langs Anke heen.

Anke heeft nu een recordertje op haar rolstoelblad. Ouders spreken in de ochtend in hoe het met haar is en of er die nacht bijzonderheden zijn geweest. Anke kan zelf, op het KDC, een moment kiezen om de boodschap te laten horen. In de middag wordt samen met haar de boodschap voor thuis ingesproken. Het geeft een betere verbinding tussen thuis en het KDC, stimuleert haar in haar ontwikkeling en het kunnen uitoefenen van meer eigen invloed. Je ziet dat ze er plezier in heeft en de informatie beter in zich kan opnemen.

- Het zichtbaar maken van complexe zorgvragen, wat kan leiden tot bijzondere interventies zoals een toeslag meerzorg.

Het instrument is ontwikkeld voor mensen met EMB maar ook goed bruikbaar voor andere doelgroepen. Gedacht kan worden aan mensen die sterk internaliserend gedrag vertonen, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of mensen met ernstige en/of meervoudige beperkingen van wie de ontwikkelingsleeftijd wat hoger ligt dan bij mensen met EMB. Zie onderstaand voorbeeld.

Voorbeeld van gebruik van de vragenlijst voor iemand met andere beperkingen dan EMB

Mevrouw A. is 47 jaar. Ze is drie jaar geleden aangereden terwijl ze overstak op een zebrapad. Op alle gebieden is mevrouw ernstig beperkt geraakt (NAH-problematiek). Mevrouw woont, na tijdelijk in een ziekenhuis en revalidatiecentrum verbleven te hebben, in een verpleeghuis. Haar familie is tevreden over de zorg die ze hier krijgt op lichamelijk gebied, maar maakt zich zorgen over haar welzijn en de kwaliteit van haar bestaan.

Met de betrokkenen is de VKvB ingevuld. De uitkomsten bevestigden dat de zorg op lichamelijk gebied goed was. De vragen over 'eigen invloed c.q. autonomie over haar eigen bestaan' bleken moeilijk te beantwoorden. In de praktijk werd een groot deel van de zorg overgenomen en men had onvoldoende zicht op wat mevrouw zelf kon. Bij het bespreken van de diverse domeinen werd de zorg van de familie bevestigd.

Het begeleidingsplan werd hierop bijgesteld, waarbij het belangrijkste doel was om mevrouw meer actief te betrekken bij de dagelijkse verzorging o.a. door haar te stimuleren tot eenvoudige handelingen (zoals het kammen van haar) en deze gefaseerd en afgestemd op haar tempo aan te bieden.

Deze actievere rol bij haar dagelijkse verzorging had niet alleen een positief effect op mevrouw, maar bracht ook een verandering bij de medewerkers teweeg, namelijk dat zij niet enkel werd gezien als een cliënt die verzorging nodig had, maar veel meer als mens, die actief betrokken wil worden bij haar eigen leven.

2. Het invullen van de vragenlijst

De vragenlijst wordt ingevuld door directe betrokkenen die de persoon goed kennen (ouders, begeleiders dagbesteding, logeren of wonen, gedragsdeskundige, etc.). Daarbij is in ieder geval iemand vertegenwoordigd van hen die dagelijkse contacten hebben met de persoon en die goed geïnformeerd zijn over recente gebeurtenissen en ontwikkelingen. Aanvullend kan iemand er bij betrokken worden die de persoon meer van een afstand volgt.

Er zijn twee mogelijkheden om de vragenlijst in te vullen:

- De verschillende personen vullen de vragenlijst afzonderlijk in. De bevindingen van de invullers worden door één persoon, bijvoorbeeld de behandelcoördinator of gedragskundige, verwerkt in de scoreformulieren en vervolgens met elkaar besproken.
- De vragenlijst wordt in een gezamenlijk gesprek ingevuld.

Tijdens de gezamenlijke bespreking worden eventuele verschillen en onduidelijkheden aan de orde gesteld en over en weer toegelicht aan de hand van concrete voorbeeldsituaties. Op basis hiervan wordt de definitieve vragenlijst ingevuld en worden eventuele blijvende verschillen van mening genoteerd en toegelicht (zie verder onder 3.).

Bij de invulling van de vragenlijst dient de situatie van de persoon voor ogen te worden gehouden zoals die gedurende de afgelopen periode, bijvoorbeeld de laatste zes tot negen maanden, was. De ervaring is dat minimaal twee uur nodig is om de vragenlijst in te vullen.

3. De vragenlijst zelf

De vragenlijst zelf bestaat uit vier formulieren.

Formulier A Persoonsgegevens

In dit deel wordt gevraagd naar geslacht, leeftijd, doelgroep, woonsituatie, daginvulling, geschatte ontwikkelingsleeftijd, medische gegevens en bij de persoon betrokken ondersteunende disciplines. Een deel van de gegevens (geslacht, leeftijd, doelgroep, woonsituatie en daginvulling) worden voor onderzoeksdoeleinden geanonimiseerd opgeslagen in een database.

Formulier B Vragenlijst

Na de persoonsgegevens volgen de vragen over de kwaliteit van bestaan. De hoofdingeling van deze vragen zijn de **factoren** die op kwaliteit van bestaan van invloed zijn. We onderscheiden acht van die factoren. De eerste vijf zijn verbonden aan de persoon zelf (persoonlijke factoren), de laatste drie aan de omgeving van de persoon (omgevingsfactoren). Zij worden als volgt omschreven.

Persoonlijke factoren:

1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid: de toestand waarin de persoon zich bevindt met betrekking tot pijn, fysieke problemen, stemmingen en emoties, reacties op contact, interesses en nieuwsgierigheid.
2. Relaties: de mate waarin er sprake is van contact en persoonlijke banden.
3. Communicatie: de mogelijkheden van de persoon om de omgeving te kunnen begrijpen en zich te kunnen uiten en de inzet en mogelijkheden van de omgeving om deze signalen te begrijpen en er adequaat op te reageren.
4. Zelfbeschikking en zeggenschap: de mate waarin iemand zelf kan bepalen en invloed kan uitoefenen op wat er in zijn leven gebeurt. Ofwel: de mate waarin hij/zij gelegenheid krijgt aan te geven wat hij/zij graag wil of prettig vindt (keuzes kan maken) én in hoeverre de eigen voorkeur daadwerkelijk wordt gevolgd.
5. Activiteiten en leermogelijkheden: de mate waarin de activiteiten die de persoon worden aangeboden of samen met hem worden uitgevoerd, mogelijkheden bieden tot beleving, zich eigen maken van vaardigheden, zich ontwikkelen, mensen leren kennen en het persoonlijke netwerk uitbreiden.

Omgevingsfactoren:

6. Materiële omgeving en middelen: de inrichting en aankleding van de ruimte, op de persoon toegesneden hulpmiddelen, goed vervoer, e.d.
7. Deskundigheid professionals: een brede deskundigheid en een grote hoeveelheid competenties, met bijzondere aandacht voor (multidisciplinaire) afstemming met alle betrokkenen.
8. Context en organisatie: structuur en afspraken voor onderlinge afstemming, overdracht van informatie, de taakverdeling tussen hulpverleners en disciplines en aan allerlei organisatiefactoren, zoals het beleid rond personeelsinzet en rond de indeling en grootte van groepen.

Kwaliteit van bestaan zelf is, in het verlengde van hoe tegen dit begrip wordt aangekeken (zie de inleiding), onderverdeeld in **domeinen**. De volgende vier domeinen worden onderscheiden:

1. Lichamelijk welbevinden. Zich lichamelijk goed voelen schept mogelijkheden om te genieten en dingen te ondernemen of te kunnen ervaren. Mensen met EMB worden vaak geconfronteerd met lichamelijke ongemakken en beperkingen, met pijn en onder- of overgevoeligheid. Aandachtspunten bij zorg en ondersteuning zijn: gezondheid, mobiliteit, lichamelijke verzorging, voeding en rust en de aanwezigheid van voldoende en goede hulpmiddelen, onder meer ter ondersteuning van de lichaamshouding en voor een comfortabele omgeving.
2. Emotioneel welbevinden. Bij het ervaren van emotioneel welbevinden is er sprake van een zeker basisgevoel van tevredenheid, rust en opgewektheid en een ontbreken van al te veel stress. Contact met vertrouwde mensen met wie men een persoonlijke band heeft, de nodige rust en overzichtelijkheid en een plezierige sfeer in omgang en omgeving kunnen een bijdrage tot emotioneel welbevinden leveren.
3. Sociaal welbevinden. Hiervan is sprake als beschikt wordt over goede en gevarieerde relaties en contacten met diverse mensen in diverse levenssituaties. Voor personen met EMB vormen deze contacten enerzijds een doel op zich (een mogelijkheid tot verbondenheid, tot het verkrijgen van het gevoel erbij te horen), anderzijds een middel (via contacten met verzorgers worden zorg en ondersteuning ontvangen).
4. Ontwikkeling en ontplooiing. Hiertoe behoort actief kunnen deelnemen aan activiteiten die men plezierig vindt en aankan, zodat een gevoel van succes kan ontstaan. Mensen met EMB hebben op dit punt minder mogelijkheden en, als zij niet worden ondersteund, een beperkte keuze. Goede ondersteuning van de communicatiemogelijkheden en het binnen de eigen mogelijkheden opdoen van nieuwe ervaringen en activiteiten naar eigen keuze met inzet van de benodigde deskundigheid en hulpmiddelen zijn daarbij van belang.

De opbouw van de vragenlijst is zo, dat binnen iedere factor (hoofdstuk) de vier domeinen van kwaliteit van bestaan aan de orde komen (paragrafen). Zie onderstaande tabel.

Factoren van kwaliteit van bestaan	Domeinen van kwaliteit van bestaan			
Persoonlijke factoren	<i>1. Lichamelijk welbevinden</i>	<i>2. Emotioneel welbevinden</i>	<i>3. Sociaal welbevinden</i>	<i>4. Ontwikkeling en ontplooiing</i>
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	Par. 1.1	Par. 1.2	Par. 1.3	Par. 1.4
2. Relaties	Par. 2.1	Par. 2.2	Par. 2.3	Par. 2.4
3. Communicatie	Par. 3.1	Par. 3.2	Par. 3.3	Par. 3.4
4. Zelfbeschikking en zeggenschap	Par. 4.1	Par. 4.2	Par. 4.3	Par. 4.4
5. Activiteiten en leermogelijkheden	Par. 5.1	Par. 5.2	Par. 5.3	Par. 5.4
Omgevingsfactoren	<i>1. Lichamelijk welbevinden</i>	<i>2. Emotioneel welbevinden</i>	<i>3. Sociaal welbevinden</i>	<i>4. Ontwikkeling en ontplooiing</i>
6. Materiële omgeving en middelen	Par. 6.1	Par. 6.2	Par. 6.3	Par. 6.4
7. Deskundigheid professionals)	Par. 7.1	Par. 7.2	Par. 7.3	Par. 7.4
8. Context en Organisatie	Par. 8.1	Par. 8.2	Par. 8.3	Par. 8.4

Elke paragraaf van de lijst bestaat uit een aantal items. Bij elk item wordt gevraagd voor de betreffende persoon een score aan te geven. Bij de score kan worden gekozen uit: (1) altijd, (2) vaak (dagelijks), (3) soms (zo nu en dan), en (4) nooit. Daarnaast is het mogelijk om, wanneer men niet over de noodzakelijke informatie beschikt, 'onbekend' te noteren. Ook kan men als dat aan de orde is 'niet van toepassing' noteren (bijvoorbeeld een vraag over het contact met de familie wanneer er van familie geen sprake is).

Aan het eind van elk hoofdstuk is het mogelijk om in een apart vak bijzonderheden op te schrijven. Hier kunnen ook verschillen van mening tussen de invullende personen worden genoteerd en toegelicht.

Bij het invullen kan men af en toe het gevoel hebben dat een vraag wordt herhaald, er dus sprake is van dubbele vragen. Strikt genomen is dat niet zo maar het is goed voorstelbaar dat dit zo wordt ervaren. Essentieel is, dat men zich realiseert dat vragen uit verschillende onderdelen (paragrafen) weliswaar op elkaar kunnen lijken, maar dat, doordat zij worden gesteld met betrekking tot een andere factor, de kijkrichting verschillend is. Zie het voorbeeld in het kader op de volgende pagina.

Voorbeeld van verschillende 'kijkrichtingen'

Tot het domein sociaal welbevinden behoren zowel item 1-18 ('Hij/zij reageert positief op contact') als items 2-8 t/m 2.10 ('Geniet de persoon van contacten met de familie, begeleiders, leeftijdgenoten, etc.?'). Eerstgenoemd item is geformuleerd - en dient dan ook bekeken te worden - vanuit de invalshoek van de aanwezige stemming, het gedrag en de lichamelijke gesteldheid van de persoon. De tweede set items is geformuleerd vanuit de invalshoek van het hebben van relaties. Zowel stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid als het hebben van relaties zijn voorwaarden voor sociaal welbevinden, maar zij vormen verschillende invalshoeken.

Formulier C Scoreformulier

Na invulling van alle vragen worden automatisch berekeningen uitgevoerd. Allereerst worden de antwoorden per item gekwantificeerd, dat wil zeggen: 'altijd' wordt 1, 'vaak' wordt 2, 'soms' wordt 3 en 'nooit' wordt 4.

Bij de factor 'stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid' (paragrafen 1.1 t/m 1.4) wordt hierbij in een aantal gevallen omgescoord omdat de formulering van het item niet positief maar negatief is. Dat omscoren vindt automatisch plaats. Op het scoreformulier zijn de betreffende items rood gearceerd. Per domein, binnen de factoren, worden vervolgens de somscores en de gemiddelde scores berekend.

Formulier D Gemiddelde scores

Dit formulier heeft het karakter van een verzamelstaat. Alle gemiddelde scores per factor-domein combinatie zijn hier in één overzicht bijeengebracht. Bovendien zijn de gemiddelde scores per factor (over alle domeinen) en per domein (over alle factoren) vermeld. Ook zijn de teksten in de blokjes 'bijzonderheden', die steeds aan het eind van de hoofdstukken staan, bij elkaar gevoegd.

In de meest rechtse kolommen van deze verzamelstaat worden de aantallen 'onbekend' en 'niet van toepassing' vermeld. Als het aantal 'onbekend' hoog is, kan men zich afvragen of er over de betreffende persoon wel genoeg bekend is.

4. De interpretatie van de scores

Wat betreft de gemiddelde scores (formulieren C en D), deze kunnen als volgt worden geïnterpreteerd. Een gemiddelde score zal altijd liggen tussen 1 (als alle scores 1 zijn) en 4 (als alle scores 4 zijn). Hoe dichter de gemiddelde score bij 1 ligt, des te positiever is het beeld van de persoon op de betreffende factor-domein combinatie. Een score dicht tegen 4 (nooit) kan een aandachtspunt voor verbetering zijn.

Met behulp van de somscores en/of gemiddelde scores kunnen factoren, domeinen en combinaties daarvan met elkaar worden vergeleken. Opnieuw wordt benadrukt dat het hierbij beslist niet gaat om een wetenschappelijk gefundeerde vergelijking. De scores moeten worden beschouwd als een *indicatie*, niet als een absoluut vaststaand gegeven. Scores voor de betreffende persoon kunnen kwalitatief worden geïnterpreteerd in termen van kwaliteit van bestaan en de factoren die daarop van invloed zijn: wat valt in de scores op, wat springt er uit, wat zet aan het denken? Men kan daarbij geïnteresseerd zijn in de resultaten op afzonderlijke domeinen of factoren, dan wel in de resultaten op alle domeinen en/of factoren. Op deze manier kan een gefundeerde indruk ontstaan van hoe de betreffende persoon er aan toe is en wat voor verdere ondersteuning nodig is.

Zoals eerder gezegd: het gaat om het vormen van een beeld van de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB, niet meer en niet minder.