

Aandachtspunten kwaliteit van leven

Hulpmiddel voor ouders bij het nadenken over
kwaliteit van leven van hun kind met (zeer) ernstige
verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Ontwikkelaars

Dr. A.M. Nieuwenhuijse - onderzoeker Amsterdam UMC/Directeur Stichting Omega

Dr. M.S. Staphorst - onderzoeker Amsterdam UMC



Inleiding

Dit is een hulpmiddel voor ouders¹ van kinderen of volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB), die verantwoordelijk zijn voor beslissingen over hun kind. Dit hulpmiddel kan gebruikt worden bij het nadenken over de kwaliteit van leven van hun kind, bijvoorbeeld bij medische beslissingen waarbij kwaliteit van leven een rol speelt. Dit hulpmiddel is ontwikkeld binnen een onderzoek naar kwaliteit van leven van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB)². In dit onderzoek hebben wij aan ouders gevraagd hoe zij kijken naar de kwaliteit van leven van hun kind. We hebben dit ook aan artsen en persoonlijk begeleiders gevraagd. Uit onze interviews met ouders, artsen en begeleiders zijn aandachtspunten naar voren gekomen die kunnen helpen om na te denken over kwaliteit van leven van een kind of volwassene met (Z)EVMB. Deze aandachtspunten hebben we in een vervolgonderzoek naar kwaliteit van leven en veroudering van mensen met (Z)EVMB³ verder uitgewerkt aan de hand van gesprekken met ouders.

Gebruik

Vaak moeten ouders van hun kind met (Z)EVMB nadenken over moeilijke beslissingen bij de behandeling van hun kind. Gaat de behandeling een betere levenskwaliteit geven? Is het nog wel de moeite waard om een (zware) behandeling te ondergaan? Ouders wegen af wat voor hun kind de beste keus is. Het kan helpen als u, als ouder, bij zo'n beslissing al nagedacht heeft over de kwaliteit van leven van uw kind. Deze handleiding kan een hulpmiddel zijn om uw gedachten hierover te bepalen. Dan is het makkelijker om ook met behandelaars hierover in gesprek te gaan.

De handleiding is gebaseerd op de aandachtspunten die in ons onderzoek naar voren kwamen. U kunt deze punten nalopen en invullen wat voor uw kind van toepassing is. Er zullen ook punten zijn die voor uw kind niet mee tellen. Die slaat u over. Bij de punten die bij uw kind passen kunt u opschrijven hoe dit er bij uw kind uit ziet.

Voorbeeld

U moet beslissen over het uitvoeren van een scolioseoperatie bij uw kind. U heeft bij een van de aandachtspunten aangegeven dat uw kind het meest geniet van omrollen en zo de omgeving ontdekt. Het kan dan een vraag zijn in het gesprek met de arts of uw kind nog zal kunnen omrollen na de operatie.

U kunt er ook voor kiezen om deze aandachtspunten door meerdere mensen in uw omgeving te laten invullen voor uw kind. Dat kan iemand uit uw gezin zijn, maar ook iemand die zorg verleent aan uw kind. Dit kan dan weer een aanknopingspunt zijn voor een gesprek over de kwaliteit van leven van uw kind of over de zorg aan uw kind.

¹ Hier kan ook gelezen worden: mensen die verantwoordelijk zijn voor beslissingen over een persoon met (Z)EVMB.

² 'Kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB'. Onderzoekers: Prof. Dr. D.L. Willems, Prof. Dr. J.B. van Goudoever, Dr. E. Olsman, Dr. A.M. Nieuwenhuijse. Onderdeel van het programma: 'Kwaliteit van Leven en Gezondheid' (NWO).

³ Kwaliteit van leven en veroudering van mensen met (Z)EVMB: Prof. Dr. D.L. Willems, Dr. E. Olsman, Dr. A.M. Nieuwenhuijse, Msc. K. Kruihof. Onderdeel van het programma 'Gewoon Bijzonder' (ZonMw)



Welke aandachtspunten?

In dit hulpmiddel benoemen wij verschillende aspecten van kwaliteit van leven, namelijk: emoties en gevoelens van uw kind, de fysieke/lichamelijke situatie van uw kind, de mate waarin uw kind invloed kan uitoefenen op de omgeving en aspecten in de relationele sfeer.

Daarnaast vragen wij u te kijken of er iets veranderd is of gaat veranderen op dat gebied. Wij hebben namelijk in de interviews opgemerkt dat kwaliteit van leven niet “statisch” is. Als een kind bijvoorbeeld heeft kunnen lopen met hulp en dat door achteruitgang niet meer kan, dan zien sommige ouders dat als vermindering van de kwaliteit van leven. Dat kan anders zijn voor ouders van een kind dat nooit heeft kunnen lopen.

Iets anders wat uit ons onderzoek bleek, is dat kwaliteit van leven van ouders en kwaliteit van leven van hun kind “door elkaar kunnen lopen”. Dat wil zeggen dat de kwaliteit van leven van uw kind, uw kwaliteit van leven kan beïnvloeden, en andersom. Sommige ouders gaven zelfs aan dat die onlosmakelijk met elkaar verbonden waren. Andere ouders zagen dit niet zo of niet zo sterk. Daarom hebben we ook een aandachtspunt toegevoegd waarin we vragen hoe het met u gaat.

Omgeving

Uit ons onderzoek is gebleken dat de omgeving grote invloed heeft op de kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB. Dat komt omdat deze kinderen en volwassenen volledig afhankelijk zijn van anderen in alle aspecten van het dagelijks leven.

U kunt ervoor kiezen om ook aandacht te besteden aan de omgeving bij het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van uw kind. De lijst met factoren, die van invloed kunnen zijn, is echter eindeloos. Denk hierbij bijvoorbeeld aan: faciliteiten in huis, vervoer, hulpmiddelen voor uw kind, medewerking van leveranciers en gemeentes, de zorg die uw kind krijgt in dag- en woonvoorzieningen, tot aan financiële regelingen. Als laatste vragen wij dus of er aandachtspunten vanuit de omgeving zijn die grote invloed hebben op de kwaliteit van leven van uw kind.

Aandachtspunten kwaliteit van leven van het kind

1. Emoties/gevoelens van uw kind

<p>Positieve emoties <i>bijv. vreugde, plezier hebben, genieten van dingen, interesse tonen</i></p> <p><i>Hier kunt u bijvoorbeeld in kaart brengen waar uw kind het meest van geniet, of wat voor u het meest belangrijk is waar uw kind van geniet.</i></p>	
<p>Negatieve emoties <i>bijv. angst en paniek, somber zijn, boos, agressie, huilen</i></p>	
<p>Mate van beïnvloeding van deze gevoelens door anderen</p> <p>Hier kunt u aangeven of u makkelijk de positieve gevoelens kunt oproepen, of de negatieve gevoelens kunt verminderen</p>	

<p>Veranderingen op het gebied van emoties/gevoelens bij uw kind</p> <p>Hieronder kunt u aangeven of de situatie veranderd is de (afgelopen) tijd. Ook kunt u kijken of u op dit gebied een verandering verwacht in de toekomst ten positieve dan wel ten negatieve.</p>

2. Fysieke/lichamelijke situatie van uw kind

<p>Algemene conditie van uw kind</p> <p>Hier kunt u aangeven of u de gezondheid van uw kind over het algemeen goed vindt of dat u vindt dat uw kind veel ziek is.</p>	
<p>Lichamelijke ongemakken <i>bijv. pijn, benauwdheid, moeheid, spierslapte, temperatuurswisselingen, spierspanningen, epileptische aanvallen, automutilatie</i></p>	
<p>Slaappatroon <i>bijv. veel slapen of juist heel weinig</i></p>	
<p>Problemen in het eet- en drinkgedrag <i>bijv. weinig of veel eetlust, braken, verslikken, sondevoeding</i></p>	
<p>Problemen met de ontlasting <i>bijv. obstipatie, diarree</i></p>	

<p>Veranderingen op lichamelijk gebied bij uw kind</p> <p>Hieronder kunt u aangeven of de situatie veranderd is de (afgelopen) tijd. Ook kunt u kijken of u op dit gebied een verandering verwacht in de toekomst ten positieve dan wel ten negatieve.</p>

3. Mate waarin uw kind invloed kan uitoefenen

Zichzelf duidelijk maken <i>bijv. aangeven of het iets wel/niet wil</i>	
Keuzes maken tussen verschillende opties als deze geboden worden <i>bijv. broodbeleg of een speeltje</i>	
Zelfstandig ergens naar toe bewegen <i>(al dan niet met hulpmiddelen)</i>	
In staat zijn om bepaalde dagelijkse activiteiten zelfstandig uit te voeren <i>bijv. met een vork eten</i>	

Veranderingen op het gebied van 'invloed uitoefenen' van uw kind

Hieronder kunt u aangeven of de situatie veranderd is de (afgelopen) tijd. Ook kunt u kijken of u op dit gebied een verandering verwacht in de toekomst ten positieve dan wel ten negatieve.

4. Aspecten in de relationele sfeer

<p>Contact maken met anderen in positieve of negatieve zin (bijv. door te lachen)</p> <p>Hier kunt u ook aangeven of er veel mensen zijn in de omgeving van uw kind met wie uw kind contact maakt/heeft.</p>	
<p>Communicatie <i>Hier kunt u aangeven of en op welke manier uw kind communiceert.</i></p>	
<p>Veel liefde rondom uw kind <i>bijv. is er naast een liefdevol gezin, ook een liefdevolle dagbesteding of logeeromgeving voor uw kind.</i></p>	
<p>Gevoel van wederkerigheid <i>bijv. in de relatie van uw kind met u of met anderen</i></p>	

<p>Veranderingen op het gebied van relationele aspecten Hieronder kunt u aangeven of de situatie veranderd is de (afgelopen) tijd. Ook kunt u kijken of u op dit gebied een verandering verwacht in de toekomst ten positieve dan wel ten negatieve.</p>

5. Kwaliteit van leven van de ouder/verzorger

Kunt u iets zeggen over uw eigen kwaliteit van leven? Hoe gaat het met u?

Heeft dit (hoe het met u gaat) invloed op de kwaliteit van leven van uw kind? Zo ja, op welke manier?

6. Aandachtspunten uit de omgeving

Wat is er belangrijk in de omgeving van uw kind voor een goede kwaliteit van leven?

Bijv. faciliteiten in huis, vervoer van uw kind, hulpmiddelen van uw kind, medewerking van leveranciers en gemeentes, de zorg die uw kind krijgt in dag- en woonvoorzieningen etc.