

Aandachtspunten kwaliteit van leven

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

Inleiding

Als ouder van een (volwassen) kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB), kun je te maken krijgen met moeilijke beslissingen over de behandeling van je kind. Is het wel de moeite waard om een (zware) behandeling te ondergaan? Gaat dat een betere levenskwaliteit geven? Je weegt dan af wat voor jouw kind het beste is. Het kan helpen als je al hebt nagedacht over de kwaliteit van leven van je kind; hoe is het nu en wat verwacht je voor de toekomst? Dit hulpmiddel helpt om je gedachten hierover op een rijtje te zetten. Als je weet wat je belangrijk vindt voor de kwaliteit van leven van je kind op dat moment, ben je beter voorbereid om over beslissingen met behandelaars van je kind in gesprek te gaan.

Dit hulpmiddel is bestemd voor ouders¹ van kinderen of volwassenen met (Z)EVMB, die verantwoordelijk zijn voor beslissingen over hun kind. Het is ontwikkeld binnen een onderzoek van het Amsterdam UMC naar kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB². In dit onderzoek is aan ouders gevraagd hoe zij kijken naar de kwaliteit van leven van hun kind. Deze vraag is ook aan artsen en persoonlijk begeleiders voorgelegd. Uit interviews met ouders, artsen en begeleiders, kwamen aandachtspunten naar voren die kunnen helpen om na te denken over kwaliteit van leven van een kind of volwassene met (Z)EVMB. Deze aandachtspunten zijn in een vervolgonderzoek naar kwaliteit van leven en veroudering van mensen met (Z)EVMB³ aan de hand van gesprekken met ouders verder uitgewerkt. Vervolgens is door middel van interviews met andere ouders en zorgmedewerkers gevraagd of de aandachtspunten die genoemd worden in dit hulpmiddel inderdaad gaan over kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB.

Gebruik

Dit hulpmiddel is gebaseerd op de aandachtspunten die in het onderzoek naar kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB naar voren kwamen. Je kunt deze punten nalopen en invullen wat voor jouw kind van toepassing is. Als er punten zijn die niet van toepassing zijn op jouw kind, dan kun je deze overslaan. Bij de punten die bij je kind passen, kun je opschrijven hoe dit er bij jouw kind uitziet.

Voorbeeld

Je moet beslissen over het uitvoeren van een scolioseoperatie bij je kind. Je hebt bij een van de aandachtspunten aangegeven dat je kind het meest geniet van omrollen en zo de omgeving ontdekt. Het kan dan een vraag zijn in het gesprek met de arts of je kind na de operatie nog steeds kan omrollen.

Je kunt er ook voor kiezen om de lijst door meerdere mensen in je omgeving te laten invullen. Dat kan iemand uit je gezin zijn, maar ook iemand die zorg verleent aan je kind. Dit kan dan weer een aanknopingspunt zijn voor een gesprek over de zorg en kwaliteit van leven van je kind. Het kan fijn zijn om dit met anderen te delen.

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, Dr. K. Kruihof. Onderdeel van het programma 'Gewoon Bijzonder' (ZonMw)

Welke aandachtspunten?

In dit hulpmiddel worden verschillende aspecten van kwaliteit van leven van je kind benoemd. Zoals: emoties en gevoelens, de lichamelijke situatie, de mate waarin je kind invloed kan uitoefenen op de omgeving en aspecten in de relationele sfeer. Daarnaast word je gevraagd of er iets is veranderd of gaat veranderen op dat gebied. Uit de interviews die zijn gedaan voor het onderzoek 'Kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB', kwam namelijk naar voren dat kwaliteit van leven kan veranderen.

Iets anders dat uit het 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 je kind, jouw eigen kwaliteit van leven kan beïnvloeden, en andersom. Sommige ouders gaven zelfs aan dat deze twee onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden. Andere ouders zagen dit niet zo of niet zo sterk. Daarom is ook een aandachtspunt toegevoegd waarin wordt gevraagd hoe het met jou gaat.

Omgeving

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

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

Tot slot

Dit hulpmiddel helpt je om de huidige stand van zaken op een rijtje te zetten, net als verwachtingen voor de toekomst. Je kunt dit gebruiken als je voor een belangrijke beslissing staat, maar ook om je eigen gedachten te ordenen en te monitoren hoe het gaat met je kind. Bijvoorbeeld door deze lijst regelmatig opnieuw in te vullen en te kijken wat er is veranderd. De resultaten helpen je om op een rijtje te zetten hoe het fysiek, sociaal en emotioneel gaat. Dat kan best spannend zijn. Schroom niet om dit dan met iemand te delen. Dat kan je partner zijn, familie of iemand (in de zorg) die jij vertrouwt. Denk niet alleen aan wat voor je kind belangrijk is, maar ook voor jou. Dit alles kan je ondersteunen bij – de voorbereiding van – het gesprek met behandelaars en andere zorgverleners.

Aandachtspunten kwaliteit van leven van het kind

1. Lichamelijke situatie van je kind

<p>Wat is de algemene conditie van je kind?</p> <p><i>Hier kun je aangeven of je de gezondheid van je kind over het algemeen goed vindt of dat je vindt dat je kind vaak ziek is.</i></p>	
<p>Is er sprake van lichamelijke ongemakken?</p> <p><i>Zoals pijn, benauwdheid, moeheid, spierslakte, temperatuurswisselingen, spierspanningen, epileptische aanvallen.</i></p>	
<p>Hoe is het slaappatroon?</p> <p><i>Zoals veel slapen of juist heel weinig.</i></p>	
<p>Zijn er problemen met eten en drinken?</p> <p><i>Zoals weinig of veel eetlust, braken, verslikken, sondevoeding.</i></p>	
<p>Zijn er problemen met de ontlasting?</p> <p><i>Zoals obstipatie of diarree.</i></p>	

Zijn er veranderingen op lichamelijk gebied bij je kind?

Hieronder kun je aangeven of dit de afgelopen tijd is veranderd. Ook kun je opschrijven of je in de toekomst een (positieve of negatieve) verandering verwacht op dit gebied.

2. Aspecten in de relationele sfeer

<p>Maakt je kind contact, zo ja op welke manier?</p> <p><i>Bijvoorbeeld door je aan te kijken, lachen, ander soort geluid maken, of proberen je aan te raken.</i></p> <p><i>Hier kun je ook aangeven met welke mensen je kind contact maakt/heeft.</i></p>	
<p>Communiqueert je kind en zo ja, op welke manier?</p> <p><i>Probeert het kind aan te geven hoe het zich voelt of wat het wil? Zoals door lachen, huilen, wegstaren, lichaamstaal, knipperen met de ogen etc.</i></p>	
<p>Is er een liefdevolle omgeving rondom je kind?</p> <p><i>Is er bijvoorbeeld naast een liefdevol gezin, ook een liefdevolle dagbesteding of logeeromgeving voor je kind?</i></p>	
<p>Is er sprake van een gevoel van wederkerigheid?</p> <p><i>Reageert je kind op jou of anderen, als jij of iemand anders contact zoekt met je kind?</i></p>	

Veranderingen op het gebied van relationele aspecten?

Hieronder kun je aangeven of dit de afgelopen tijd is veranderd. Ook kun je opschrijven of je in de toekomst een (positieve of negatieve) verandering verwacht op dit gebied.

3. Emoties/gevoelens van uw kind

<p>Welke positieve emoties laat je kind zien?</p> <p><i>Zoals vreugde, plezier hebben, genieten van dingen, interesse tonen. Hier kun je in kaart brengen waar je kind het meest van geniet, of wat voor jou het meest belangrijk is waar je kind van geniet.</i></p>	
<p>Welke negatieve emoties laat je kind zien?</p> <p><i>Zoals angst en paniek, somber zijn, boos, agressie, huilen. Hier kun je in kaart brengen welke situaties deze negatieve emoties bij je kind oproepen en hoe dit voor jou is.</i></p>	
<p>Kun je de gevoelens van je kind beïnvloeden?</p> <p><i>Hier kun je aangeven of je makkelijk positieve gevoelens bij je kind kunt oproepen, of de negatieve gevoelens kunt verminderen.</i></p>	

Welke veranderingen zie je op het gebied van emoties en gevoelens bij je kind?

Hieronder kun je aangeven of dit de afgelopen tijd is veranderd. Ook kun je opschrijven of je in de toekomst een (positieve of negatieve) verandering verwacht op dit gebied.

4. Mate waarin je kind invloed kan uitoefenen

<p>Kan je kind aangeven of het iets wel of niet wil?</p> <p><i>Op welke manier?</i></p>	
<p>Kan je kind keuzes maken tussen verschillende opties?</p> <p><i>Zoals de keuze voor een bepaald soort broodbeleg of een speeltje.</i></p>	
<p>Kan je kind zelfstandig ergens naartoe bewegen?</p> <p><i>Zoals rollen of voortbewegen met een hulpmiddel.</i></p>	
<p>Is je kind in staat om bepaalde activiteiten zelfstandig uit te voeren?</p> <p><i>Zoals op een knop drukken (big mack).</i></p>	

Zijn er veranderingen op het gebied van 'invloed uitoefenen' ?

Hieronder kun je aangeven of de situatie veranderd is in de afgelopen tijd en je kind meer invloed uitoefent, of juist minder. Ook kun je opschrijven of je in de toekomst een verandering verwacht op dit gebied.

5. Kwaliteit van leven van de ouder/verzorger

Hoe gaat het met jou? Hoe is jouw kwaliteit van leven?

Heeft hoe het met jou gaat invloed op de kwaliteit van leven van je kind? Zo ja, op welke manier?

6. Aandachtspunten uit de omgeving

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

Zoals faciliteiten thuis, vervoer, hulpmiddelen, medewerking van leveranciers en gemeentes, de zorg die je kind krijgt in dag- en woonvoorzieningen etc.