

Kwaliteit van Bestaan

Reflectie en vergelijking met de Capability Approach, het Waardigheidsparadigma en Positieve Gezondheid

Auteur W.H.E. Buntinx

1. Inleiding

Dit artikel is de uitwerking van een bijdrage aan de VGN Inspiratiebijeenkomst *'Het nieuwe Kwaliteitsdenken'* van 4 oktober 2019. In dit essay wordt ingegaan op achtergronden en kenmerken van Kwaliteit van Bestaan en wordt het naast enkele andere richtinggevend constructen geplaatst die ook op deze bijeenkomst aan de orde kwamen.

Er wordt achtereenvolgens gekeken naar de volgende vragen:

1. Wat is de context van het construct 'Kwaliteit van Leven' / 'Kwaliteit van Bestaan'?
2. Welke zijn de kenmerken van Kwaliteit van Bestaan?
3. Tot welke toepassingen leidt dit construct?
4. Hoe verhoudt Kwaliteit van Bestaan zich tot andere constructen zoals de *Capability Approach*, het Waardigheidsparadigma, en Positieve Gezondheid?

2. Context van 'Kwaliteit van Leven'

'Kwaliteit van Leven' is sedert de jaren negentig van de vorige eeuw internationaal een leidend begrip geworden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Het begrip vervult ook daarbuiten in de gezondheids- en welzijnszorg en in sociaal-politieke discussies een belangrijke rol. In dit essay beperken we ons tot de verstandelijk gehandicaptenzorg. Deze reflectie begint met de vraag: 'waarom hebben we dit construct nodig?', 'op welke vraag is 'Kwaliteit van Leven' een antwoord?'

De vraag 'hoe moeten wij omgaan met mensen met een verstandelijke beperking?' is van alle tijden. Hoe handelen wij goed ten overstaan van hen? Wat wordt van ons verwacht wanneer wij hen willen ondersteunen? Het gaat fundamenteel om een moreel-ethisch vraagstuk dat zich zowel op individueel niveau in de dagelijkse omgang en op het niveau van zorgorga-

nisaties als op maatschappelijk, sociaal-politiek niveau voordoet. Een leidend begrip is bij dit vraagstuk handig om de communicatie te bevorderen en om samenhang te brengen in het handelen. Dat begrip moet daartoe zo helder mogelijk zijn, aansluiten bij ervaringen, een zekere vanzelfsprekendheid hebben en een grondslag kunnen vormen om in de praktijk ondersteuning op te zetten en te organiseren (operationalisering).

Terminologie

De Engelse term *Quality of Life* wordt in Nederland meestal vertaald als Kwaliteit van Leven. Omdat het begrip 'kwaliteit van leven' in de vorige eeuw in de medische wereld vooral verwees naar biologische indicatoren en in economische benaderingen van gezondheidszorg (bijvoorbeeld bij het begrip 'Quality-adjusted Life Years - QALY's) vaak met slechts enkele indicatoren werd bepaald en dus veel enger is, muntte professor Ad van Gennep de term 'Kwaliteit van Bestaan' (1994) om duidelijk te maken dat het om de menselijke existentie ging; het leven in volle omvang. Auteurs in de gehandicaptenzorg in Nederland en Vlaanderen maken op dit moment van beide termen gebruik. In de context van dit artikel gebruiken wij verder 'Kwaliteit van Bestaan' omdat die term in de verstandelijk gehandicaptenzorg is ingeburgerd; beide termen zijn echter gelijkwaardig en verwijzen naar hetzelfde construct.

Van Kwaliteit van Zorg naar Kwaliteit van Bestaan

In de loop van de tijd werden in de zorg voor mensen met een VB verschillende grondslagen of 'hoogste doelen' voor hulpverlening geformuleerd. Het voert hier te ver om een historisch overzicht te geven, maar herkenbaar zijn zeker: 'bescherming en veiligheid', 'gezondheid', 'verzorging', 'ontwikkeling', 'community living', 'participatie en inclusie'.

In de jaren 60, 70 en 80 van de vorige eeuw stond het construct 'normalisatie' centraal. Dat was een krachtig begrip waarmee de praktijk van de zorg goed kon werken door zich telkens af te vragen of bijvoorbeeld woon-, leef-, scholing-, werk-, recreatie-, gezondheidszorg-condities van mensen met een VB (individueel of als groep) aansloten bij het gangbare patroon in de samenleving. De drijfveer achter normalisatie is om mensen met (verstandelijke) beperkingen te betrekken bij de samenleving en ze niet te isoleren. Met normalisatie als normatief kader kwam 'kwaliteit van zorg' in diezelfde periode op. Dat gebeurde op zowel individueel niveau en organisatieniveau, als op beleidsniveau. Geïnspireerd door het normalisatieprincipe werd in Nederland veel discussie gevoerd over de optimale grootte van de zwakzinnigeninrichting (Hoeing, 1976; De Ronde et al., 1976; Versteegen, 1976) maar ook over de optimale grootte van een 'leefgroep', de samenstelling van teams, de locatie van voorzieningen en een reeks van andere condities waaraan 'goede kwaliteit van zorg' zou moeten voldoen.

In die omgeving verschoof rond de jaren '80 de focus langzaam naar Kwaliteit van Leven. In de Alma-Ata verklaring bracht de World Health Organization (WHO) het begrip gezondheid in verband met de 'kwaliteit van leven' van mensen in de samenleving (WHO, 1978); gezondheid werd niet meer als enige of ultieme goed gezien maar als *voorwaarde* voor een goede 'kwaliteit van leven'; een hoger goed. In 1990 bracht Robert Schalock bij de AAMR (thans AAIDD)¹ voor het eerst een boek uit over Quality of Life in de zorg voor mensen met een VB. In de jaren 90 volgden vele onderzoeken, instrumenten en publicaties (zoals van David Felce in het Verenigd Koninkrijk en van Vreeke, Janssen, Resnick en Stolk in Nederland). Na de millenniumwisseling werd het construct volwassen en internationaal gebruikt als referentiekader voor professionele ondersteuning, voor evaluatie van kwaliteit van zorg en voor beleid (Schalock et al., 2008; Shogren et al., 2009; Reinders & Schalock, 2014).

3. Kenmerken van Kwaliteit van Bestaan

Perspectief van de persoon centraal

Om de doorbraak van het construct Kwaliteit van Bestaan te begrijpen dient men zich te realiseren dat normalisatie vooral ging over condities voor goede zorg vanuit een 'van buitenaf' perspectief. Met andere woorden: normalisatie was een begrip 'voor' en

niet 'van' mensen met een beperking. Het concept Kwaliteit van Leven verlegt de focus naar het individu: hoe ervaart de persoon zelf haar/zijn leven; hoe tevreden is de persoon met verschillende aspecten van het leven; hoe ervaren gebruikers van zorgvoorzieningen hun leven en hoe ervaren ze dat ondersteuning daartoe bijdraagt; op welke gebieden heeft iemand hulp nodig om een goed leven te kunnen ervaren?

Holistisch en universeel concept

Kwaliteit van Bestaan heeft betrekking op het leven als geheel. Het gaat daarmee om een multidimensionaal concept, bestaand uit kerndomeinen (waardegebieden) die met elkaar verbonden zijn.

Kwaliteit van Bestaan gaat uit van de fundamentele gelijkwaardigheid van mensen.

Kwaliteit van Bestaan geldt als begrip niet specifiek voor mensen met een beperking maar wordt gedefinieerd als een universeel concept dat voor alle mensen relevant is (Schalock et al., 2008; Felce, 1997; Buntinx et al., 2010; Buntinx, 2013; Brown, 2017). Kwaliteit van Bestaan gaat uit van de fundamentele gelijkwaardigheid van mensen. Dit universele karakter heeft Kwaliteit van Bestaan gemeen met het begrip 'functioneren' uit de ICF van de WHO (2001). Hoewel het begrip Kwaliteit van Bestaan en de waardegebieden universeel zijn, kan de uitwerking in indicatoren cultureel verschillen en kan ook het belang dat een cultuur hecht aan bepaalde domeinen verschillen (Schalock et al., 2005).

Domeinen van Kwaliteit van Bestaan

Om aan te geven waar Kwaliteit van Leven over gaat hebben meerdere auteurs gebieden omschreven waarop het construct betrekking heeft. Hun werkwijze is meestal gebaseerd op literatuuronderzoek en/of consensusbenaderingen zoals Delphi-methoden, Nominal Grouping of Q-sorting. Soms werden deze aangevuld met factoranalytisch onderzoek zoals in het geval van de domeinen van Schalock waar naast acht domeinen drie factoren van hogere orde werden geïdentificeerd.

Tabel 1 toont enkele referentiekaders met domeinen van Kwaliteit van Leven die in de gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg gebruikt worden. Het zal duidelijk zijn dat er veel overeenkomst is tussen deze kaders.

Tabel 1: Voorbeelden van uitwerking van domeinen van Kwaliteit van Leven

| WHO-QOL | Schalock et al. (2008a) | Felce & Perry (1995) | ComQol-15 (Cummins, 1997) | Centre for Health promotion – Toronto |
|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|---------------------------|---------------------------------------|
| 1. Fysieke gezondheid | 1. Ontwikkeling | 1. Ontwikkeling en activiteiten | 1. Material well-being | 1. Fysiek welzijn |
| 2. Psychische gezondheid | 2. Zelfbepaling | 2. Fysiek welzijn | 2. Health | 2. Psychisch welzijn |
| 3. Zelfstandigheid | 3. Interpersoonlijke relaties | 3. Emotioneel welzijn | 3. Productivity | 3. Spiritueel welzijn |
| 4. Sociale relaties | 4. Participatie, inclusive | 4. Materieel welzijn | 4. Intimacy | 4. Fysieke relaties |
| 5. Omgeving | 5. Rechten | 5. Sociaal welzijn | 5. Safety | 5. Sociale relaties |
| 6. Spiritualiteit/Religie/Geloof | 6. Emotioneel welzijn | | 6. Place in community | 6. Participatie |
| | 7. Fysiek welzijn | | 7. Emotional well-being | 7. Praktische ontwikkeling |
| | 8. Materieel welzijn | | | 8. Ontspanning |
| | | | | 9. Groei |

Domeinen en indicatoren

Waardedomeinen zijn nog abstract en moeten voor toepassing in de praktijk verder worden uitgewerkt in meer concrete, waarneembare en/of meetbare indicatoren. In het Visiedocument 2.0 van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (zie Bijlage 3 in VGN, 2013) staan bijvoorbeeld voor elk domein concrete omschrijvingen. De domeinen volgens Schalock zijn ook uitgewerkt naar concrete indicatoren in het instrument ‘Personal Outcome Scale’ (POS; Van Loon et al., 2010), in het instrument ‘Support Intensity Scale (SIS)’ voor het meten van de intensiteit van ondersteuningsbehoeften (Thompson et al., 2010) en het instrument Quality Qube voor onderzoek van kwaliteitservaringen.

Perspectief en belangrijkheid

Naast dit inhoudelijke aspect (‘waar gaat het om bij Kwaliteit van Leven?’) zijn er ook de perspectieven (‘hoe kijken naar Kwaliteit van Leven’). Uiteraard behoort daarbij het perspectief van de persoon (met een beperking) waarbij gekeken wordt naar diens tevredenheid met verschillende aspecten van het leven. Maar er is ook een perspectief van buitenaf mogelijk. Daarbij vormen algemeen aanvaarde normen van de

samenleving het ijkingskader. Dat zijn bijvoorbeeld: inkomen; toegang tot gezondheidszorg, onderwijs of werk; normen voor huisvesting; goede voeding. Dit perspectief wordt soms de ‘objectieve’ benadering genoemd. Het is denkbaar dat iemand wel tevreden is met de wijze waarop hij/zij woont of leeft maar dat dit naar de maatstaven van de samenleving niet acceptabel is. Iemand kan tevreden zijn met zijn voedingspatroon of leefstijl maar toch kan dat ongezond en feitelijk gezien in strijd zijn met een goede kwaliteit van leven. Verder kan het perspectief van anderen zoals familie en/of professionals op de situatie van een persoon met verstandelijke beperking relevant zijn, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van ondersteuning of het kijken naar de wijze waarop ondersteuning bijdraagt aan de kwaliteit van leven van een persoon (Schalock et al., 2005; Petry et al., 2014). Een volgend perspectief op de waardedomeinen betreft de verwachtingen, voorkeuren en keuzen van de betrokken persoon zelf. De belangrijkheid van de waardegebieden kan verschillen van persoon tot persoon.

Dat verschillende perspectieven kunnen worden ingenomen maakt het hanteren en meten van het Kwaliteit van Leven-construct complex maar bij

Tabel 2: Relatie tussen Factoren, Domeinen, Indicatoren en Perspectieven van het referentiekader Kwaliteit van Bestaan (Schalock)

| Factoren | Domeinen | Indicatoren | Perspectief persoon (tevredenheid) | Perspectief samenleving (normen/verwachtingen) | Perspectief naasten/vertegenwoordigers | Belangrijkheid volgens persoon (preferenties) |
|----------------------|-------------------------------|-------------|------------------------------------|--|--|---|
| Zelfstandigheid | 1. Ontwikkeling | ... | | | | |
| | 2. Zelfbepaling | ... | | | | |
| | 3. Interpersoonlijke relaties | ... | | | | |
| Sociale participatie | 4. Participatie, inclusive | ... | | | | |
| | 5. Rechten | ... | | | | |
| Welzijn | 6. Emotioneel welzijn | ... | | | | |
| | 7. Fysiek welzijn | ... | | | | |
| | 8. Materieel welzijn | ... | | | | |

zorgvuldige toepassing juist ook verrijkend. Voor de validiteit van onderzoek dient men deze perspectieven goed te onderscheiden en niet door elkaar te laten lopen binnen eenzelfde instrument.

Uitkomsten

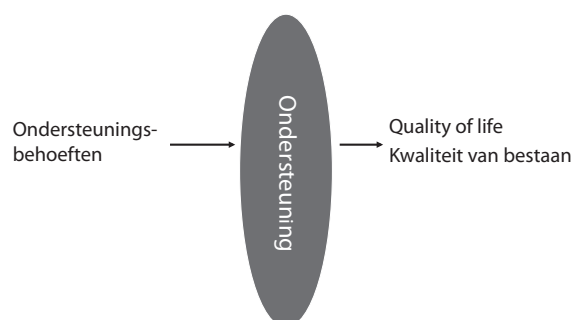
Bij de toepassing van het construct Kwaliteit van Bestaan gaat het om *uitkomsten* van zorg en ondersteuning: ‘wat wil de persoon bereiken?’, ‘wat is de uitkomst van de ondersteuning?’, ‘hoe goed slaagt ondersteuning er in om het leven van de persoon te verrijken?’, ‘is de persoon beter geworden van de ondersteuning?’. Uitkomsten gaan over de effecten van zorg en ondersteuning op de persoon (outcome) en niet over output (hoeveel tijd werd besteed; hoe vaak wordt het ondersteuningsplan geëvalueerd; aantal gerealiseerde uitstapjes of behandeling sessies; kosten-utiliteitsanalyses).

Ondersteuningsparadigma

Kwaliteit van Bestaan is onlosmakelijk verbonden met het ondersteuningsparadigma. Dit gaat er van uit dat mensen met een verstandelijke beperking individuele ondersteuning nodig hebben om zo volwaardig mogelijk te functioneren en een goede Kwaliteit van Bestaan te kunnen bereiken (Figuur 1). Omdat Kwaliteit van Bestaan uitkomsten het oogmerk van ondersteuning zijn, kan ondersteuning dus worden ontwikkeld met het Kwaliteit van Bestaan referentiekader. Ondersteuningsbehoeften kunnen dus ook in termen van Kwaliteit van Bestaan worden omschreven (Thompson et al., 2009).

Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek op het terrein van Kwaliteit van Bestaan heeft geleid tot verschillende methodologische uitdagingen. Denk daarbij aan operationalisering, het gebruik van ‘subjectieve data’ naast ‘objectieve data’ en het onderzoek van de relatie tussen individu en omgeving (onder andere. com-



Figuur 1. Relatie tussen ondersteuningsbehoefte, ondersteuning en Kwaliteit van Bestaan

plexe rol van mediators en moderators). In dit artikel worden deze uitdagingen niet verder behandeld. Zie daarvoor onder meer: Brown, 2017; Schalock et al., 2016; Shogren et al., 2015).

4. Toepassing van Kwaliteit van Bestaan

Individueel

Zoals hierboven aangegeven vormt Kwaliteit van Bestaan een referentiekader voor het ontwikkelen van individuele ondersteuning. De domeinen kunnen worden gebruikt als ordeningskader voor het nagaan van wensen en ambities van de persoon en ook als kader voor professionals om ondersteuningsbehoeften van een persoon in kaart te brengen. Ook kan dit kader worden gebruikt als hulpmiddel om ondersteuningsafspraken en -strategieën te formuleren en te ordenen. Verder kan het als kader voor het beoordelen van uitkomsten van zorg en ondersteuning worden gebruikt. Dit staat uitvoerig beschreven in de Handreiking Ondersteuningsplannen (Kennisplein Gehandicaptenzorg en VGN, 2012). Recent zijn meerdere werkwijzen beschreven om ondersteuningsbehoeften, ondersteuningsplannen en het Kwaliteit van Leven referentiekader op elkaar af te stemmen tot één vloeiend proces (Schalock et al., 2018).

Het is belangrijk om te benadrukken dat het bij Kwaliteit van Leven gaat om een inhoudelijk waarden-referentiekader en niet om een bureaucratisch systeem. De domeinen zijn een hulpmiddel om te kijken welke ondersteuningsbehoeften spelen, waarop ondersteuningsstrategieën kunnen worden gericht of om te onderzoeken hoe de persoon concrete zaken uit het eigen leven of haar/zijn ondersteuning ervaart. Het is dus niet zo dat er in een ondersteuningsplan doelen op elk domein *moeten* voorkomen. Kwaliteit van Bestaan is een richtinggevend kader aan de hand waarvan informele en professionele ondersteuners kunnen communiceren en samenwerken.

Er zijn meerdere methodieken beschikbaar om met het Kwaliteit van Bestaan construct in de praktijk te werken (zie bijvoorbeeld: Verdoorn et al., 2011). Daarnaast zijn er in Nederland meerdere evaluatie-instrumenten. Deze zijn in individuele situaties bruikbaar voor evaluatie van uitkomsten van ondersteuning of bij het voorbereiden van een ondersteuningsplan. Uitkomsten van deze instrumenten kunnen ook worden geaggregeerd naar organisatie-

niveau. Naast de al genoemde POS en SIS zijn ook andere schalen beschikbaar (bijvoorbeeld: Hoekman et al., 2001; voor een overzicht, zie: Douma et al., 2001; Nijhof et al., 2015).

Organisatie en kwaliteitszorg

Het belang van Kwaliteit van Bestaan voor de organisatie van zorg kan het best worden geïllustreerd aan de hand van volgend citaat uit het VGN Visiedocument 2.0 (2013):

“De kwaliteit van de gehandicaptenzorg wordt primair afgemeten aan de mate waarin deze bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van de cliënt. Daarbij wordt gekeken naar de acht domeinen van Schalock en Verdugo, en naar de randvoorwaarden voor de zorg en ondersteuning. De individuele situatie van de cliënt en de bestaande randvoorwaarden bepalen welke domeinen en/of randvoorwaarden bij hem of haar specifiek van belang zijn. Dit wordt in het ondersteuningsplan van de cliënt vastgelegd. De mate waarin de gemaakte zorgafspraken gehaald worden, bepaalt de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.” (Visiedocument 2.0, p. 12)

De taak van een zorgorganisatie is het realiseren van condities en kansen voor hun cliënten om tot bloei te komen en om een goede Kwaliteit van Bestaan na te (kunnen) streven. Het is van belang om te realiseren dat goede zorgkwaliteit bijdraagt tot Kwaliteit van Bestaan maar dat Kwaliteit van Bestaan niet alleen wordt bepaald door de zorgkwaliteit. De organisatie is (meestal) niet de enige die bijdraagt tot de Kwaliteit van Bestaan van hun cliënten: ook het sociale netwerk van de cliënten, de omgevingen waarmee zij te maken hebben en hun beleving daarvan kunnen de ervaren Kwaliteit van Bestaan bevorderen of nadelig beïnvloeden. Bij mensen met (zeer) ernstige en verstandelijke beperkingen voor wie de zorgorganisatie nagenoeg de enige omgeving vormt, is de impact van de zorgkwaliteit op de Kwaliteit van Bestaan het grootst (Petry & Maes, 2014; Petry, Maes & Vlaskamp, 2007). Maar dan nog dient men zich af te vragen of de persoon zich niet in een geïsoleerde situatie bevindt en of er voldoende betrokken relaties en activiteiten buiten de organisatie zijn om te vermijden dat de persoon geïsoleerd geraakt; isolement is per slot van rekening de bron van hospitalisatie en aangeleerde hulpeloosheid. Een zorgorganisatie dient voor haar cliënten een brug naar de samenleving te zijn (Reinders et al., 2014).

Ongeveer gelijktijdig met de ontwikkeling van het inhoudelijke Kwaliteit van Leven denken in de gehandicaptenzorg sloeg de Nederlandse gezondheidszorg met de Leidschendam conferenties van begin jaren '90 van de vorige eeuw en de Kwaliteitswet 1996 een meer bedrijfsmatige richting in (Harteloh et al. 1998; Grol et al., 2006 en 2010; Havenaar et al., 2008). De nadruk lag op het ontwikkelen van criteria van goede zorg, van protocollen en richtlijnen en van de toepassing van bedrijfskundig geïnspireerde modellen zoals INK, Balanced Scorecard, ISO, Lean, HKZ, en Value Chain. VGN publiceerde in 2000 een op deze modellen gebaseerd eigen systeem: het Model Kwaliteitssysteem Gehandicaptenzorg (MKG). Een integratie van het inhoudelijke Kwaliteit van Bestaan kader en van bedrijfsmatige kaders is echter niet goed van de grond gekomen tot het moment dat VGN vanaf 2007, specifiek op de gehandicaptenzorg gerichte Kwaliteitskaders en Visiedocumenten (2007, 2011, 2013, 2017) ging ontwikkelen. Daarin verscheen een 'kwaliteitslogica' die relevant is voor de complexe, levensbrede en vaak levenslange opdracht van organisaties in de gehandicaptenzorg.

Vanaf 2000 komen er ook internationaal meer publicaties over de betekenis van Kwaliteit van Leven voor de organisatie van zorg en ondersteuning (Schalock et al., 2008a, 2008b, 2013, 2014; Consortium on Evidence Based Practices, 2012). Reinders en Schalock (2014) beschrijven de volgende uitgangspunten voor Kwaliteit van Bestaan bevorderende organisaties.

Intern proces

Terwijl benchmarking vooral in informatie voor externe stakeholders voorziet, is het bevorderen van Kwaliteit van Leven een intern proces ten dienste van cliënten en hun families. Zoals hierboven gesignaleerd spelen altijd invloeden van buitenaf mee waarop de organisatie geen greep heeft. Niettemin hangt het bevorderen van de Kwaliteit van Leven van hun cliënten nauw samen met interne structuren en processen van de organisatie. Elementen daarin zijn: (1) het voorzien in individuele ondersteuning op basis van individuele ondersteuningsbehoeften; (2) het betrekken van ondersteuningsbronnen buiten de organisatie zodat de cliënt niet afgesloten geraakt van de samenleving; (3) het naast begeleiders en interne behandelaars ook betrekken van familie, informele ondersteuners (bijvoorbeeld vrijwilligers, collega's) en relevante externe ondersteuners in het ondersteuningsteam.

Context

Kwaliteit van Leven wordt bepaald door de context van de cliënt: persoonlijke- en omgevingsfactoren. Ondersteuning gaat uit van de diversiteit van context en diversiteit van ervaringen van cliënten. Dit stelt een zorgorganisatie voor de uitdaging om geïndividualiseerde ondersteuningspaden aan te bieden en bijzonder voorzichtig te zijn met standaardiseren, groeperen, categoriseren en uniformiseren. Hier speelt onder meer het dilemma van gestandaardiseerde systemen voor dataverzameling, databeheer en kwaliteitszorg, versus de grilligheid, diversiteit, en veranderingen in omstandigheden rond een cliënt. Een ondersteuningsplan is geen blauwdruk maar een manier van werken die flexibiliteit en diversiteit moet toestaan.

Kansen

Bevorderen van Kwaliteit van Leven veronderstelt het scheppen van nieuwe kansen voor ontwikkeling en het realiseren van mogelijkheden. Zorg en ondersteuning zijn dus allerm minst statisch. Kwaliteit van Leven is een baken om de koers op te richten en niet een routeplan. Het is geen 'toestand' maar een dynamisch proces.

Persoonlijke waarden en keuzen

Omdat het menselijk functioneren wordt bepaald door persoonlijke kenmerken en omstandigheden zal ook de ondersteuning geïndividualiseerd geboden moeten kunnen worden en rekening moeten houden met waarden van de persoon: wat vindt de persoon belangrijk (subjectieve perspectief) en wat is belangrijk voor de persoon (professionele perspectief) om een goed leven te bevorderen.

Waardigheid van risico

Aan individuele ondersteuning zijn onzekerheid en risico inherent (*dignity of risk*). Bevorderen van Kwaliteit van Leven is voor een organisatie een 'reis', 'een avontuur' en niet de kunst om een planningsysteem te beheersen en te sturen. Kwaliteit van Leven impliceert het voortdurend verleggen van verwachtingen in relatie tot iemands wensen en mogelijkheden.

Systeem

Kwaliteit van Bestaan wordt niet alleen beïnvloed in het microsysteem, direct rond de persoon maar ook door mesocondities en macrocondities. Mesocondities betreffen het ontwerp en het functioneren (prestaties, effectiviteit en efficiency; kwaliteitszorg) van de zorgorganisatie. Macrocondities betreffen het systeem waarbinnen de zorgorganisatie

moet werken (Shogren et al., 2009; 2015). Het gaat om bekostigingssysteem, wet- en regelgeving, en economische factoren zoals woningmarkt, arbeidsmarkt.

Macrosystemen en beleid

Zoals al aangegeven functioneren zorgorganisaties binnen de kaders van wet- en regelgeving. Landelijk beleid, inrichting, bekostiging, effectiviteit en verantwoording zijn daarbij dwingende condities voor het functioneren van zorgorganisaties. Het is aan de zorgbranche en gehandicaptenorganisaties om in het politieke debat duidelijk te maken welke voorwaarden noodzakelijk zijn om goede, op Kwaliteit van Leven gerichte zorg en ondersteuning te kunnen leveren.

Het door Nederland in 2016 geratificeerde VN Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VN, 2006) vormt in dit debat een niet te onderschatten juridisch kader en hefboom voor het streven naar 'goede zorg'. Het is van belang om te realiseren dat er een relatie bestaat tussen de artikelen van dit VN-verdrag en het Kwaliteit van Bestaan construct: de artikelen van het verdrag staan in een één-op-één relatie met de domeinen van Kwaliteit van Bestaan (Figuur 2). Dit geeft (onderwerpen uit) deze domeinen niet alleen de status van streefdoelen in individuele ondersteuning maar ook van rechten. Het verduidelijken van deze rechten en het verhelderen van implicaties hiervan voor wet- en regelgeving dient onderwerp van het genoemde politieke debat te zijn. Dit betekent dat naast de al genoemde inhoudelijke en bedrijfskundige invalshoeken ook de juridische invalshoek een belangrijke rol speelt bij het in de praktijk brengen van Kwaliteit van Bestaan van mensen met een (verstandelijke) beperking.

| Relationship between Quality of Life domains and UN Convention articles | |
|---|--|
| Quality of Life Domains | Exemplary QoL indicators and Applicable UN Convention – Art. 5 – 30 |
| Personal Development | Education status, personal skills, adaptive behavior Art 24 |
| Self-determination | Choices/decisions, autonomy, personal control, personal goals Art 14, 19, 21 |
| Interpersonal Relations | Social networks, friendships, social activities, relationships Art 23 |
| Social inclusion | Community integration/participation, community roles, supports Art 8, 9, 18, 20, 27, 29, 30 |
| Rights | Human (respect, dignity, equality) legal (legal access, due process, privacy) Art 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15, 22 |
| Emotional Well-Being | Safety & security, positive experiences, contentment, lack of stress Art. 16, 17 |
| Physical Well-Being | Health & nutrition status, recreation, leisure Art 16, 25, 26 |
| Material Well-Being | Financial status, employment status, housing status, possessions Art 28 |

Figuur 2. Relatie tussen artikelen van het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de domeinen van Quality of Life (Schalock et al., 2012, p. 45)

5. Hoe verhoudt ‘Kwaliteit van Bestaan’ zich tot andere constructen’?

Capability Approach

De Capability Approach vindt zijn oorsprong in het werk van Amartya Sen en Martha Nussbaum. Sen formuleerde oorspronkelijk een economisch geïnspireerde visie op de invloed van armoede op het functioneren van mensen; Nussbaum werkte die uit tot een breder filosofisch kader.

Capability gaat om de daadwerkelijke mogelijkheden waarover mensen beschikken om volwaardig te functioneren en tot bloei te komen. Het gaat bij de Capability Approach om dezelfde fundamentele waarden als gelijkheid van kansen, sociale rechtvaardigheid en participatie, zoals ook bij Kwaliteit van Bestaan (Reinders et al., 2014; Pelleboer-Gunnink et al., 2014). Verschillen in de kwaliteit van leven van mensen met een beperking moeten worden geëvalueerd in functie van de sociale ondersteuning die zij van de samenleving ontvangen. Effecten van sociaal beleid moeten volgens de Capability Approach worden geëvalueerd in termen van hun bijdrage aan de daadwerkelijke mogelijkheden van mensen. Het is goed zich te realiseren dat met ‘mogelijkheden’ hier niet zozeer persoonlijke competenties worden bedoeld maar vooral beschikbare sociale, economische en materiële condities die de samenleving biedt om persoonlijke beperkingen te overkomen en de daadwerkelijke toegang tot en gebruik van hulpbronnen. Ook de Capability Approach is gericht op Kwaliteit van Bestaan. (Reinders et al., 2014).

Een belangrijk aspect van de theorieën van Sen en Nussbaum is het ontwikkelingsperspectief: mogelijkheden van mensen moeten in perspectief worden gezien van wat iemand kan worden. Dit impliceert dat bij mensen met een beperking niet alleen wordt gekeken naar de ondersteuning die zij ontvangen maar ook naar wat zij zelf kunnen bijdragen aan het bevorderen van hun levenskwaliteit. Mensen met een beperking mogen niet alleen worden gezien als cliënten van hulpverlening maar als mensen die geëngageerd zijn in het realiseren van hun mogelijkheden, met eigen motivatie en initiatief.

Het domein ‘Ontwikkeling’ van het kader van Schalock is bij de Capability Approach niet een apart domein maar is een aspect van de andere domeinen.

Ontwikkeling verwijst bij Kwaliteit van Bestaan trouwens niet alleen naar deelname aan formele scholing, cursussen en programma’s maar in de eerste plaats naar het verruimen van de ervaringswereld van mensen met een beperking. Dat is ook het oogmerk van de Capability Approach.

In de Capability Approach wordt een ‘beperking’ (disability) opgevat als het resultaat van (1) persoonlijke kenmerken en de aard van het probleem (impairment) zelf; (2) de hulpbronnen die de persoon ter beschikking heeft; en (3) de omgeving die economische, politieke, of culturele hindernissen kan opwerpen waarbij de persoon geen of een beperkte toegang heeft tot hulpbronnen voor ondersteuning (maatschappelijke attitudes, discriminatie). De mens is fundamenteel ingebed in een gemeenschap en is alleen in staat vorm te geven aan zijn leven in relatie tot medemensen en een maatschappij die om hem geeft (Mitra, 2006).

Nussbaum stelde een lijst van Capabilities op (Bijlage 1). Zoals ook bij andere ‘lijstjes’ van benaderingen geldt hier het probleem dat elk onderdeel evenwaardig lijkt aan het andere terwijl de belangrijkheid per persoon of per groep in de praktijk sterk kan verschillen. Hiermee moet bij toepassing rekening worden gehouden (Reinders et al., 2014).

Reflectie

De Capability Approach is van oorsprong een macro-perspectief op factoren die de kwaliteit van het leven beïnvloeden. De nadruk ligt op de mogelijkheden die iemand ter beschikking heeft om bij te (kunnen) dragen aan een goed leven. De focus ligt op de condities die vervuld moeten zijn om te kunnen streven naar een goede kwaliteit van leven. In die zin kan de Capability Approach het aspect ‘hulpbronnen voor ondersteuning’ uit het ondersteuningsparadigma/Kwaliteit van Bestaan-kader verdiepen. Het grijpt dus vooral aan op het aspect ‘hulpbronnen bij ondersteuning’ en dan met het accent op het macrosysteem (reële beschikbaarheid van voorzieningen, hulpbronnen, toegankelijkheid, maatschappelijke attitudes).

Zorgorganisaties dienen ondersteuning te (kunnen) implementeren waarbij meerdere strategieën en hulpbronnen worden ingezet om de kloof te overbruggen tussen iemands mogelijkheden (capabilities) en de eisen van omgevingen. Een bezinning op de hulpbronnen waarover een zorgorganisatie beschikt

en op welke zij eventueel van elders kan betrekken om de kwaliteit van leven van cliënten te bevorderen, kan nuttig zijn. Daarnaast kan de Capability Approach vooral richting gevend zijn in discussies met beleidsinstanties (overheden, zorgkantoren) omdat deze benadering verwijst naar fundamentele voorwaarden om mensen met een beperking in een positie te brengen dat zij reële kansen krijgen om een goede kwaliteit van leven te bereiken. Op het onderdeel ‘hulpbronnen bij ondersteuning’ kan de Capability Approach de toepassing van het Kwaliteit van Bestaan kader aanvullen en verdiepen.

Waardigheidsparadigma

In NTZ van maart 2017 publiceerden Antoinette Reerink, Anne-Mei The en Eline Roelofsen een opiniebijdrage waarin zij pleiten voor een ‘Waardigheidsparadigma’ als opvolger van het ‘Burgerschapparadigma’ zoals geformuleerd door Ad van Gennep in zijn oratie uit 1997. Zij stellen dat: *“...een goed leven voor mensen met een beperking ontstaat in een context met anderen, levend in een vitale netwerk binnen of buiten een zorginstelling. Dat wil zeggen: een gelijkwaardig samenwerkingsverband tussen familie/vertegenwoordigers, professionals en omstanders dat zich in hen weet te verplaatsen en hen accepteert voor wie zij zijn. Het is ook een samenwerkingsverband dat voortdurend zoekt naar kansen om mensen met een beperking binnen de kaders van hun mogelijkheden te prikkelen tot het opdoen van ervaringen en het aangaan van oprechte relaties”* (Reerink et al., p. 60). Verder stellen zij dat het van belang is: *“... om te blijven luisteren naar het verhaal van de cliënt en permanent te zoeken naar kennis en praktijkervaring om zijn ervaringsruimte te vergroten. Integratie, inclusie of participatie kunnen uitkomsten zijn van deze zoektocht, maar zijn geen doel op zich. Het perspectief is een zo waardig mogelijk bestaan, dat wil zeggen een bestaan dat door optimale relaties zo ervaringsrijk en betekenisvol als mogelijk is – binnen de grenzen van het praktisch haalbare”* (p. 60). Het paradigma benadrukt de rol van de professional om kwaliteit toe te voegen aan de persoon met een beperking, zijn familie en zijn sociale netwerk om zo samen ondersteuning te realiseren. Dat impliceert het vermijden van tegenstelling tussen belangen van mensen en zorginstellingen. Ondersteuning dient plaats te vinden op basis van gelijkwaardigheid tussen hulpverlener en diegenen die hulp ontvangen.

Het Waardigheidsparadigma wordt gepresenteerd als theoretische noemer voor verschillende werkvormen die in een samenwerkingsverband van vijf zorgorganisaties werden ontwikkeld. Deze reflecteren op de relatie tussen personen met een verstandelijke beperking, hun familie en begeleiders en bieden handvaten voor reflectie op relationele aspecten van het professionele handelen. De werkvormen zijn gegroepeerd rond vijf ‘balansen’ waarvoor workshops, voorbeeld casuïstiek en filmpjes werden ontwikkeld (Handicap Experience; Roelofsen et al., 2016).

Mensen met een beperking mogen niet alleen worden gezien als cliënten van hulpverleners maar als mensen die geëngageerd zijn in het realiseren van hun mogelijkheden, met eigen motivatie en initiatief.

Reflectie

Van Gennep pleitte in het burgerschapparadigma voor een gelijkwaardige en volwaardige positie van mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving in vergelijking met andere burgers. Het was een kritische reactie op normalisatie en een pleidooi voor Kwaliteit van Leven – door hem later Kwaliteit van Bestaan genoemd. Dat uitgangspunt heeft consequenties voor wetenschap, beleid en praktijk. De opdracht van het Burgerschapparadigma bestaat uit het opbouwen en in stand houden van sociale solidariteit en onderlinge betrokkenheid opdat mensen met een verstandelijke beperking een menswaardig leven kunnen leiden (Van Gennep, 1997, p. 31). Later schreef Van Gennep over menselijke waardigheid als fundament voor menswaardige hulpverlening (Van Gennep, 2011). Hij wees daarmee op de risico’s van bureaucratisering, institutionalisering als ‘koloniseren van de leefwereld door de systeemwereld’, diagnostiek verengd tot indicatiediagnostiek, en commercialisering van professionaliteit.

Het is niet duidelijk waarom de auteurs van het Waardigheidsparadigma dat als een tegenhanger van het Burgerschapparadigma zien, temeer omdat in de publicaties van Van Gennep waardigheid en menselijke relaties juist een zo grote rol spelen. Het Waardigheidsparadigma benadrukt de rol en de verantwoordelijkheid van professionals en zorgorganisaties bij het bevorderen van een goed en menswaardig leven; men kan en mag niet wachten op een

‘niet-aanspreekbare entiteit als de samenleving’ of een log overheidsapparaat om de zorg te verbeteren (Reerink et al., 2017, p. 60).

Over het Waardigheidsparadigma is relatief recent gepubliceerd en er vindt nog ontwikkeling plaats via onder meer actieonderzoek bij het genoemde samenwerkingsverband van zorgaanbieders. De werkvormen zijn daarbij praktische instrumenten om reflectie en motivatie in teams te bevorderen: in zekere zin is dit gebruik maken van het Hawthorne-effect. Het Waardigheidsparadigma focust op het centraal houden van menselijke relaties in de zorgpraktijk en deze niet in te ruilen voor abstracte idealen als inclusie en volwaardig meedoen. Het Waardigheidsparadigma is een praktijk-paradigma; een eigentijdse uitwerking van persoonsgerichte ondersteuning. Dit is volledig verenigbaar met het Kwaliteit van Bestaan construct.

Positieve Gezondheid

In haar proefschrift beschrijft Machteld Huber (2014) de historie van het begrip ‘gezondheid’ en noemt zij de beperkingen van de klassieke WHO definitie: *“Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”* Zij publiceerde daarvoor al over de wenselijkheid van een nieuwe definitie van ‘gezondheid’ en stelde dat het daarbij gaat om: *“het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”* (Huber et al., 2011). Daarna verrichtte zij kwalitatief onderzoek (interviews en focusgroepen) bij in totaal 140 bij gezondheidszorg betrokkenen waaronder medisch specialisten, patiënten maar ook gezonde mensen, zorgverzekeraars, beleidsmakers, en onderzoekers. In dit onderzoek werd de nieuwe definitie voorgelegd met de vraag (1) wat vindt u positief respectievelijk negatief aan de nieuwe definitie; (2) wat zijn volgens u indicatoren van gezondheid; (3) vindt u deze indicatoren passen bij de nieuwe definitie? De ontvangen statements uit vraag twee werden op basis van consensus door twee onderzoekers ingedeeld in zes dimensies van gezondheid: lichaamsfuncties; mentale functies en beleving; spirituele/existentiële dimensie; kwaliteit van leven; sociaal-maatschappelijke participatie; en dagelijks functioneren. In een volgend kwantitatief onderzoek werden overeenkomstige schalen gebruikt om uitkomsten van verschillende groepen te onderzoeken en de interne consistentie van de schalen te berekenen.

Op basis hiervan werden zes vragenlijsten voor de praktijk ontwikkeld in versies voor volwassenen, kinderen en jeugdigen. Deze presenteren 42 statements (zeven per dimensie) die de respondent met een punt van 0 tot 10 minder of meer ‘van toepassing’ kan waarderen. De uitkomsten worden weergegeven in een radargrafiek, bij Positieve Gezondheid ‘spinnenweb’ genoemd.

Er wordt bij Positieve Gezondheid veel energie besteed aan het vermarkten van het concept en de vragenlijsten. Rond het concept werd een instituut opgericht (Institute for Positive Health) en een uitgebreide website gebouwd (<https://iph.nl>) met nieuws, verhalen, de mogelijkheid om de tool te gebruiken tot het bestellen van een spinnenweb tafelkleed toe. Er vinden landelijk allerlei activiteiten plaats om het concept te promoten bij professionals in de gezondheidszorg en bij zorginstellingen. Positieve Gezondheid wordt vooral ingezet voor bewustwording en een bredere visie op gezondheid bij professionals en gebruikers van zorg. De vragenlijsten fungeren ook als leidraad voor gesprek en niet alleen als meetinstrument.


Reflectie

Het concept Positieve Gezondheid is ontstaan uit eenzelfde behoefte om in de gezondheidszorg het perspectief op zorg te verbreden (niet alleen ziekte-gebonden) maar ook te kunnen operationaliseren zoals eerder gebeurde bij Kwaliteit van Bestaan in de gehandicaptenzorg. De verbreding die de WHO zelf al aanbracht in 1948 met haar definitie (zie hierboven) maakte het begrip wel heel erg ruim – een *mer à boire* – en daarmee haast onbereikbaar en nog nauwelijks onderscheidend. Huber c.s. formuleerden een definitie met handvaten voor de praktijk van gezondheidszorg.

Bij Positieve Gezondheid is het de bedoeling ruimer te kijken dan ziekte en aandoeningen en rekening te houden met de persoon in meerdere aspecten van het functioneren. Dat zijn vooral individuele, gedragsmatige en belevingsaspecten. Het concept houdt daarmee sterk rekening met de eigen ervaringen en de eigen inzet – en impliciet, met de eigen verantwoordelijkheid – van de persoon maar bevat geen verwijzingen naar context in de zin van persoonlijke factoren en omgevingscondities zoals bijvoorbeeld in het concept ‘menselijk functioneren’ van de WHO-ICF. Opvallend en voor de gehandicaptensector contra-intuïtief is dat ‘kwaliteit van leven’ een *onderdeel*

is van gezondheid en niet andersom. In het concept Kwaliteit van Bestaan zijn fysiek en mentaal welzijn juist dimensies van kwaliteit van leven; bij de WHO en bij Nussbaum is gezondheid een voorwaarde voor ontwikkeling en bloei van individu en samenleving (Stucki et al., 2019). Bij Positieve Gezondheid verwijst het onderdeel 'kwaliteit van leven' overwegend naar onderwerpen die in het Kwaliteit van Bestaan kader tot het domein 'Emotioneel welzijn' behoren.

Een conceptueel lastig punt is de definitie van gezondheid als 'vermogen tot aanpassen...'. Mensen met een verstandelijke beperking beschikken per definitie over een beduidend verminderd aanpassingsvermogen. Dit is zelfs de kern van de diagnostische criteria. De vraag dringt zich op of zij dan ook per definitie een verminderde gezondheid hebben of dat zij zich al in een niet in te halen nadelige positie bevinden? Het zou goed zijn wanneer Positieve Gezondheid ook het belang van ondersteuning bij gezondheid en eigen regie zou meenemen; zeker in situaties wanneer er wel degelijk sprake is van ziekte, aandoening of een blijvende beperking. Dat is nu niet het geval. Het construct laat ook niet zien hoe ziekte en aandoeningen respectievelijk ongunstige omgevingsomstandigheden een rol spelen bij gezondheid en dus hoe je daarop kunt / moet inspelen in het belang van de persoon.

Veel van het gedachtengoed van Positieve Gezondheid is al eerder in de gehandicaptenzorg ingeburgerd onder meer door de VGN Kwaliteitskaders en de uitwerking daarvan in bijvoorbeeld de Handreiking Ondersteuningsplannen. Daarenboven is het bereik van het Kwaliteit van Bestaan-construct in de gehandicaptenzorg aanmerkelijk breder. Positieve Gezondheid kan daarmee niet in de plaats komen van Kwaliteit van Bestaan. Dat neemt niet weg dat het kijken naar de manier waarop Positieve Gezondheid is geoperationaliseerd, inspirerend kan zijn bij het begeleiden van mensen met lichte verstandelijke beperkingen. Het is zeker niet tegengesteld aan Kwaliteit van Bestaan zoals in de Gehandicaptensector wordt gehanteerd; het is eerder onderdeel ervan. 

Auteur

Dr. W.H.E. Buntinx, GZ-psycholoog / zelfstandig onderzoeker / FAAIDD. Lid van het Committee on Definition and Classification van de AAIDD.

Correspondentie: wil@buntinx.org

Noot

- 1 AAMR: American Association on Mental Retardation. Vanaf 2008, AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Referenties

- Brown, R.I. (2017). Quality of Life - Challenges to Research, Practice and Policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14-1, 7-14. <https://doi.org/10.1111/jppi.12185>
- Buntinx, W.H.E., & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Buntinx, W.H.E. (2013). Understanding Disability: A Strengths-Based Approach. In Wehmeyer, M. (Ed.) *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 7-18). Oxford: Oxford University Press.
- Buntinx, W., Herps, M. & De Ruiter, M. (2012). Handreiking ondersteuningsplannen 2013. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector. Zie ook: <https://www.kennisplein-gehandicaptensector.nl/ondersteuningsplan/handreiking-ondersteuningsplannen>.
- Casparie, A.F. (1998). Sturen op kwaliteit: via de professional of op het systeem? *Kwaliteit & Zorg*, 4, p. 154.
- Centre for Health Promotion – Quality of Life Research Unit, University of Toronto; http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm, geraadpleegd op 17 februari 2020.
- Consortium on Evidence Based Practices (2012). *Organization Effectiveness and Efficiency Scale*. <https://www.slideshare.net/TCLC/organization-effectiveness-and-efficiency-scale-version-3november2012>, geraadpleegd op 22 oktober 2019.
- Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual/Cognitive Disability: fifth Edition (ComQol-15) Manual*. Melbourne: Deakin University, School of Psychology.
- De Ronde, A.C., Van den Brink, C., Maarsingh, H. en Strijbis, J.W. (1976). De optimale grootte van de zwakzinnigeninrichting. *Het Ziekenhuis*, 6(20), 544-548.
- Douma, J., Kersten, M., Koopman, H., Schuurman, M., & Hoekman, J. (2001). Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27 (1), 17-33.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal on Intellectual Disability Research*, 41 (2), 126-135.
- Grol R, & Wensing M. (2006). *Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Grol, R. (2010). *Kwaliteit en veiligheid. Variaties op een complex thema*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Handicap Experience. Geraadpleegd op <https://www.handicap-experience.nl> op 31 oktober 2019.
- Havenaar J., Van Splunteren P., & Wennink J. (Red.) (2008). *Koersen op kwaliteit in de GGZ*. Assen: Van Gorcum.

- Harteloh, P.P.M. & Casparie, A.F. (1998). *Kwaliteit van zorg. Van zorginhoudelijke benadering naar bedrijfskundige aanpak*. Maarssen: Elsevier / De Tijdstroom.
- Hoeing, J. (1976). Kwaliteit van zorg en grootte van de zwakzinnigeninrichting. *Het Ziekenhuis*, 6(3) 61-63 en 6(4), 92-96.
- Hoekman, J., Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M., & Koopman, H.M. (2001). IDQOL, Intellectual Disability Quality of Life. De ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de 'kwaliteit van bestaan' van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27 (4), 207-224.
- Huber, M., Knottnerus, J., Green, L., Horst, H. van der, Jadad, A., Kromhout, D., et al. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343(4163), 235-237.
- Huber, M. A. S. (2014). *Towards a new, dynamic concept of health: Its operationalisation and use in public health and healthcare and in evaluating health effects of food*. Maastricht: Maastricht University.
- Maes, B., & Petry, K. (2000). Naar een groeiende consensus over de betekenis van het concept 'kwaliteit van leven?'. In P. Ghesqui re, & J.M.A.M. Janssens, *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 27-40). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247.
- Nijhof, E., & Vunderink, L. (2015). *Het in kaart brengen van de kwaliteit van bestaan in de gehandicaptenzorg en -ondersteuning. Inventarisatie van instrumenten die worden gebruikt*. Barneveld: Significand.
- Pelleboer-Gunnink, H., Van Weeghel, J., & Embregts, P. (2014). De capability benadering: re le mogelijkheden tot participatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 40 (3), 224-238.
- Petry, K. & Maes, B. (2014). Domeinen van kwaliteit van leven van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: het perspectief van ouders en begeleiders. In Van der Meulen, B.F., Van der Putten, A.A.J., Poppers, P., & Reynders, K. (2014). *Sporen van de reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht* (pp. 141-151). Antwerpen/Apeldoorn: Garant Publishers – en de hierin gerefereerde literatuurbronnen.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life for people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*. 4 (2), 104 - 110.
- Quality Qube Methode voor onderzoek van kwaliteitservaringen in de zorgdriehoek. www.QualityQube.nl, geraadpleegd op 24 januari 2020.
- Reerink, A., The, A.M., & Roelofsen, E. (2017). Van burger-client naar perspectief van waardigheid. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 43(3), 53-63.
- Reinders, H.S., & Schalock, R.L. (2014). How Organizations Can Enhance the Quality of Life of Their Clients and Assess Their Results: The Concept of QOL Enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119-4, 291-302.
- Roelofsen, E., Reerink, A., Komen, C., van Leussen, C. & The, B. (2016). Te veel van het goede? Op zoek naar de balans in de relatie tussen mensen met een beperking en professionals. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 42(3), 196-211.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jerano, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Verdugo, M.A. (2008a). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008b). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (Eleventh edition). Washington, D.C.: AAID.
- Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y. et al. (2012). *User's Guide to Accompany the 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Applications for Clinicians, Educators, Organizations Providing Supports, Policymakers, Family members and Advocates, and Health Care Professionals*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R., & Verdugo M. (2013). The Transformation of Disabilities Organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286.
- Schalock, R., Lee, T., Verdugo, M., Swart, K., Claes, C., van Loon, J., & Lee, C.-S. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 45, 110-118.
- Schalock, R., Verdugo, M., Gomez, L., & Reinders, H. (2016). Moving us towards a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R., & Tass , M.J. (2018). *How Organizations and Systems Use Supports Intensity Scales*. Washington D.C.: AAIDD.
- Shogren, K., Bradley, V., Gomez, S., Yeager, M., & Schalock, R. (2009). Public Policy and the Enhancement of Desired Outcomes for Persons With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 74 (4), 307-319.
- Shogren, K., Luckasson, R. & Schalock, R. (2015). Using Context as an Integrative Framework to Align Policy Goals, Supports, and Outcomes in Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367-376.
- Stucki, G., & Bickenbach, J. (2019). Health, Functioning and Well-being: Individual and Societal. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100, 1788-1792.
- Thompson, J.R., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M., & Wehmeyer M.L. (2009). Concep-

- tualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disabilities. *Intellectual Disability*. 47 (2), 135–146.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2010). *Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften. Handleiding* (Nederlandse vertaling). Houten: BSL.
- Van Genneep, A. (1994). *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Amsterdam: Boom.
- Van Genneep, A. (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Van Genneep, A. (2011). Menselijke waardigheid. Fundament voor menswaardige hulpverlening. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, vol. 37 (3), 168-176.
- Van Loon, J., Claes, C., Van Hove, G., Schalock, R. (2010). De Ontwikkeling van de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS). *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, vol. 36 (3), 180-196.
- Verbraak, P. (1977). *Naar een andere zwakzinnigzorg*. Amsterdam: Swets en Zeitlinger (proefschrift).
- Verdoorn, P., & Vulpen, van A. (2011). *Werken aan Kwaliteit van Bestaan. Bouwstenen voor inclusief ondersteunen*. Amsterdam: Boom Nelissen.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument 2.0*. Utrecht: VGN.
- Vreeke, G.J., Janssen, C.G.C., Resnick, S., & Stolk, J. (1998). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- WHO (1978). *Declaration of Alma-Ata*. Alma-Ata: WHO International Conference on Primary Health Care.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)*. Geneva: WHO.
- WHO Quality of Life (WHOQOL), https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/, geraadpleegd op 17 februari 2020.

Bijlage

De tien Capabilities volgens M. Nussbaum

Overgenomen uit: Den Braber, C & Tirions, M. *De Capability Approach. Voeding voor het sociaal werk van morgen?* geraadpleegd op 15 november 2019 op <https://sociaal.net/achtergrond/capability-approach/>

- Leven: in staat zijn om een leven te leiden volgens een normale levensduur.
- Lichamelijke gezondheid: in staat zijn tot een gezond leven, voortplanting, voedsel, onderdak.
- Lichamelijke onschendbaarheid: in staat zijn om zich te bewegen zonder bedreiging van geweld, inclusief vrijwaring van seksueel en huiselijk geweld.
- Verbeeldingskracht en denken: in staat zijn om de zintuigen te gebruiken, te fantasieren, te denken en te redeneren: denk aan vrijheid in religie, literatuur, muziek, wetenschap.
- Gevoelens: in staat zijn om je te hechten aan dingen en mensen buiten zichzelf, liefhebben, rouwen, verdriet, beminnen, woede.
- Praktische rede: in staat zijn om ideeën te vormen over het goede en hoe ik mijn leven daarop kan inrichten, denk aan gewetensvrijheid en vrijheid van godsdienstoefening.
- Sociale banden: in staat zijn om met en voor anderen te leven: aangaan van sociale banden, deel uitmaken van een gemeenschap, zelf-respect en eigenwaarde, anti-discriminatie op grond van geslacht, etniciteit, seksualiteit, kaste, religie, nationaliteit.
- Andere biologische soorten: in staat zijn om te leven met dieren, planten, de natuur.
- Spelen: in staat om te lachen, spelen en recreëren.
- Vormgeving van eigen omgeving: in staat tot politieke, materiële en arbeidsparticipatie.

Samenvatting

Kwaliteit van Bestaan is bijna 40 jaar een richtinggevend concept in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In dit artikel worden achtergronden en kenmerken van dit concept toegelicht gevolgd door een bespreking van toepassingen op individueel, organisatie- en beleidsniveau. Het oogmerk daarbij is om context begrijpelijk te maken en essentiële aspecten overzichtelijk bij elkaar te plaatsen. Daarbij wordt verwezen naar relevante literatuur voor verdere verdieping.

Hierna worden drie relatief nieuwe concepten besproken die eveneens een leidende rol in de gehandicaptenzorg ambiëren: de Capability Approach, het Waardigheidsparadigma en Positieve Gezondheid. Deze worden besproken tegen de achtergrond van Kwaliteit van Bestaan.

Summary

Quality of Life has become a leading concept in support practices, support organizations and policies for persons with intellectual disabilities, both internationally and in the Netherlands. In the present article, context and essential features and applications of this concept are explained. Useful sources and literature are suggested for further study.

A separate section of the article explores three relatively new leading concepts in the Dutch field of disability services, which are: the Capability Approach, the Dignity Paradigm, and Positive Health. Each concept is briefly presented followed by a critical reflection against the background of the concept of Quality of Life.