



Vragenlijst kwaliteit van bestaan

*Handleiding
en achtergrondinformatie*



centrum voor
consultatie en
expertise

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan: handleiding en achtergrond

Herziene versie 2020

Inhoud

Woord vooraf	3
1. Handleiding.....	4
1.1 Waarvoor is de VKvB bedoeld?	4
1.2 Voor wie is de VKvB bedoeld?	4
1.3 Hoe gebruik je de VKvB?.....	4
1.4 Wanneer vul je de VKvB in?.....	5
1.5 Hoe vul je de VKvB in?	6
1.6 Hoe bespreek je de VKvB?	7
2. Achtergrond.....	8
2.1 Inleiding	8
2.2 Doelen en doelgroepen	9
2.3 Inhoudelijke uitgangspunten.....	11
2.4 Gebruiksmogelijkheden en werkwijze.....	12
Gebruikte literatuur.....	14
Leestips.....	15
Websites	17
BIJLAGE Stappen in de ontwikkeling van de VKvB.....	18
Colofon	19

Woord vooraf

Mensen met een ernstige meervoudige beperking kunnen zelf slecht met woorden aangeven wat zij denken, voelen en vinden. Het objectief vaststellen van hun kwaliteit van bestaan is daarom een van de moeilijkste uitdagingen, zowel voor mensen in de praktijk als voor wetenschappers (Schouten, 2017). Echt meten is heel erg moeilijk. Het is zinvoller om je te richten op het proces en het zoeken naar die factoren, die voor die persoon het meest relevant zijn. Sommige factoren kunnen makkelijk over het hoofd gezien worden terwijl ze de kwaliteit van bestaan van de persoon wel negatief kunnen beïnvloeden. Bijvoorbeeld bij teruggetrokken gedrag of apathie. Door heel zorgvuldig en breed te kijken kunnen inzichten ontstaan om de kwaliteit van bestaan te verbeteren.

De Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) is een hulpmiddel waarmee je met de betrokkenen rondom een persoon met een ernstige meervoudige beperking in gesprek kunt gaan over alle aspecten die samenhangen met de kwaliteit van bestaan van die persoon. Het gesprek kan helpen om de kwaliteit van bestaan van de persoon op een zo hoog mogelijk peil te brengen.

De VKvB is door Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ontwikkeld en wordt sinds 2007 gebruikt. In 2020 is de lijst grondig herzien en up-to-date gebracht. Er is een praatposter toegevoegd als leidraad voor het gesprek.

In dit document vind je een praktische handleiding voor het gebruik van de VKvB. Daarna vind je beknopte achtergrondinformatie over de totstandkoming van de lijst en over de opbouw ervan. Tevens is een lijst met relevante literatuur opgenomen.

Heb je vragen over de VKvB of heb je feedback?
Laat het ons weten via landelijkbureau@cce.nl.

1. Handleiding

1.1 Waarvoor is de VKvB bedoeld?

De Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) heeft als doel om op een systematische wijze en in dialoog de diverse aspecten die van invloed zijn op de kwaliteit van bestaan van een persoon in beeld te brengen. De lijst beoogt niet om *objectief* de kwaliteit van bestaan van een persoon vast te stellen of te meten. In plaats daarvan wordt de lijst *intersubjectief* gebruikt. De bijbehorende praatposter biedt een leidraad voor de betrokkenen rond de persoon om met elkaar in gesprek te gaan. Door te communiceren over, en samen te werken rondom kwaliteit van bestaan kan de zorg voor de persoon worden verbeterd. De vragenlijst en de praatposter zijn bedoeld als middel om dat proces in gang te zetten.

1.2 Voor wie is de VKvB bedoeld?

De VKvB is in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB). De lijst is evenwel ook goed bruikbaar voor andere doelgroepen. Denk aan mensen die sterk internaliserend gedrag vertonen, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), mensen met een dementieel beeld en mensen met een verstandelijke beperking die niet tot de EMB doelgroep behoren. In alle gevallen gaat het om mensen die moeilijk met woorden kunnen aangeven hoe zij de kwaliteit van hun bestaan ervaren.

1.3 Hoe gebruik je de VKvB?

Om de mogelijkheden van de VKvB goed te benutten combineer je het individueel invullen van de lijst (door meerdere personen) met de dialoog over ieders belevingen en ervaringen. Het invullen door tenminste 3 betrokkenen en het in gesprek gaan over ieders bevindingen zijn voorwaarden voor optimaal gebruik van de VKvB.

De VKvB wordt ingevuld door direct betrokkenen die de persoon goed kennen (ouders¹, familie, begeleiders dagbesteding, logeren of wonen, gedragsdeskundige, etc.). Minimaal drie betrokkenen rond de persoon vullen de VKvB dus in. Bij voorkeur een combinatie van familie of anderen uit het natuurlijk netwerk en professionals. Zorg dat in elk geval twee van de drie veel contact hebben met de persoon, goed geïnformeerd zijn over het dagelijks leven en op de hoogte zijn van recente gebeurtenissen en ontwikkelingen. De derde persoon is bij voorkeur iemand die de persoon meer van een afstand volgt, bijvoorbeeld een gedragskundige.

¹ Waar 'ouders' staat wordt ook 'wettelijke vertegenwoordigers' bedoeld.

Er zijn twee mogelijkheden om de VKvB in te vullen:

- De verschillende betrokkenen vullen de vragenlijst afzonderlijk in. De bevindingen van de invullers wissel je vervolgens onderling uit. Eén persoon, dat kan de gedragswetenschapper zijn maar ook bijvoorbeeld een ouder, voert een snelle analyse van de overeenkomsten en verschillen uit en maakt op basis daarvan een opzet voor bespreekpunten die in een gezamenlijk gesprek worden uitgediept.
- De vragenlijst wordt in een gezamenlijk gesprek ingevuld. Iedereen krijgt eerst de tijd voor zichzelf na te denken wat hij/zij bij een bepaald domein wil invullen en daarna wissel je de verschillende belevingen en ervaringen met elkaar uit.

Tijdens de gezamenlijke bespreking, waarbij de praatposter als leidraad dient, stel je eventuele verschillen en onduidelijkheden aan de orde en geef je over en weer toelichting aan de hand van concrete voorbeelden. Hou bij de invulling van de vragenlijst de situatie van de persoon voor ogen zoals die gedurende de afgelopen periode, bijvoorbeeld de laatste zes tot negen maanden, was. Ga uit van jouw persoonlijke beleving en ervaring, niet van 'horen zeggen' of 'de mening van het team'.

Het kost je ongeveer 30 minuten om de VKvB individueel in te vullen. Voor de gezamenlijke bespreking zul je ongeveer anderhalf tot twee uur nodig hebben.

1.4 Wanneer vul je de VKvB in?

Op elk moment dat je met ouders en/of professionals van gedachten wilt wisselen over de kwaliteit van bestaan van een persoon kun je de VKvB gebruiken. Behalve om de kwaliteit van bestaan in het algemeen, gaat het bij de VKvB ook om de aspecten die deze kwaliteit bepalen. Kwaliteit van bestaan is het vertrekpunt, de uitkomsten bieden aanknopingspunten voor het handelen.

Met het invullen van de VKvB creëer je een moment om stil te staan bij de huidige situatie van de persoon. De VKvB helpt om samen te onderzoeken of ieders beeld hetzelfde is: hoe ervaart ieder van de betrokkenen om de persoon heen de kwaliteit van bestaan van de persoon op dit moment? Het gesprek naar aanleiding van de VKvB kan bijdragen aan verandering, verfijning en verdere inkleuring van de aanpak.

- De VKvB is bruikbaar bij **beeldvorming**.
- De VKvB is bruikbaar bij het opstellen van een **plan van aanpak**.
- De VKvB is bruikbaar bij **evaluaties**, bijvoorbeeld bij periodieke zorgplanbesprekingen. Door de VKvB periodiek te gebruiken om implementatie van gemaakte afspraken te volgen kan de lijst bijdragen aan daadwerkelijke verbetering van de kwaliteit van de zorg.
- De VKvB is bruikbaar in de **afstemming**. Binnen een team, tussen teams (bijvoorbeeld dagbesteding en wonen) en tussen professionals en familie kan het invullen en bespreken van de lijst bijdragen aan het meer op één lijn komen in aanpak en bejegening.
- De VKvB is bruikbaar bij het **inventariseren** van complexe zorgvragen bijvoorbeeld ter ondersteuning van consultatietrajecten of ontwikkelgesprekken bij CCE.

1.5 Hoe vul je de VKvB in?

De lijst omvat 6 domeinen die direct of indirect invloed kunnen hebben op de kwaliteit van bestaan van een persoon:

- lichamenlijk welbevinden
- emotioneel welbevinden
- sociaal welbevinden
- ontwikkeling en ontplooiing
- deskundigheid, kennis en vaardigheden
- context van de zorg en ondersteuning

Bij elk domein zijn vragen geformuleerd die je kunnen helpen om te omschrijven welke invloed jij vindt dat het betreffende item heeft op de kwaliteit van bestaan van de persoon waarvoor je de lijst invult. Gekozen is voor een 10-puntschaal.

De VKvB sluit af met een concluderende vraag naar hoe je, alles overziend, de kwaliteit van bestaan van de persoon beleeft. Dit is vervolgens ook de openingsvraag van de praatposter.

De cijfers die je geeft zijn geen harde ‘scores’ maar het vertrekpunt om met elkaar in gesprek te gaan: wat maakt dat je dit cijfer geeft?

Bij diverse aspecten spelen frequentie en intensiteit een rol en daarmee de mate waarin jij vindt dat het betreffende aspect de kwaliteit van bestaan beïnvloedt. Met name bij het lichamenlijk en emotioneel welbevinden is dit aan de orde. Iemand kan bijvoorbeeld heel af en toe zeer intense pijn hebben, of juist langere periodes wat mildere pijn. Dit geldt ook voor stemmingen: iemand kan het ene moment heel blij zijn en het andere moment heel boos. Op basis van jouw beleving en ervaringen maak je een inschatting en bepaal je wat jij *gemiddeld genomen* het meest kenmerkend vindt voor de persoon.

In de lijst is ruimte opgenomen voor eigen aantekeningen. Die ruimte gebruik je als er specifieke aspecten spelen die niet in de lijst te vinden zijn maar bij deze persoon wel een belangrijke rol spelen. Als je een aspect mist dat in jouw ogen de kwaliteit van bestaan sterk beïnvloedt, betrek dit dan bij de beantwoording van de algemene vragen en de ermee samenhangende vragen. Neem het op in je aantekeningen en licht het toe in het gesprek.

Voorbeeld

De persoon waarover je de lijst invult is vaak benauwd. Benauwdheid vind je niet terug op de lijst. Wel slaapt de persoon daardoor misschien slecht, of het eten gaat moeizaam. Dat kun je scoren bij 1.2.1 (bij ‘eten’ en ‘slapen’). De mate waarin de benauwdheid het lichamenlijk welbevinden beïnvloedt kun je mee laten wegen bij jouw score op vraag 1.1. In je persoonlijke aantekeningen neem je vervolgens jouw toelichting op om in de bespreking uit te kunnen wisselen.

Soms zal het fijn zijn om wat heen en weer te werken in de lijst. Bijvoorbeeld: Het kan zijn dat je vraag 3.1 (Hoe ervaart de persoon zijn / haar sociale contacten in het algemeen?) niet zo goed kunt beantwoorden, je weet het niet zo goed. Ga dan eerst door naar de vragen die er onder staan (bij 3.2, 3.3 en 3.4). Die helpen je misschien om vervolgens alsnog vraag 3.1 in te vullen.

1.6 Hoe bespreek je de VKvB?

Het bespreken van de lijst bestaat uit twee stappen. Eerste stap is om de individuele bevindingen en de achterliggende onderbouwing ervan met elkaar uit te wisselen. Tweede stap is om tot gezamenlijke conclusies te komen en afspraken te maken over de acties en vervolgstappen.

Dialog: uitwisseling

Bevraag elkaar zonder oordeel, open, nieuwsgierig en verkennend op de uitkomsten. Ga met elkaar in gesprek aan de hand van de volgende vragen:

1. Wat zien we dat (overwegend) positief bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan?
2. Wat zien we dat (overwegend) negatief bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan?
3. Waar lopen onze meningen uiteen?
4. Welke mogelijke verklaringen zijn voor de verschillen te ontdekken en wat kunnen we daarvan leren?
5. Wat weten we nog niet goed genoeg en moeten we uitzoeken?

Conclusies en actiepunten

Stel vast tot welke conclusies en acties je met elkaar komt aan de hand van de volgende vragen en stappen:

1. Welke items die positief bijdragen aan de kwaliteit van bestaan gaan we verder versterken, verbreden of meer inzetten?
2. Wat gaan we doen om de invloed van de items die negatief bijdragen te verminderen of te keren?
3. Wat gaan we nader uitzoeken?
4. Zet wat is besproken om in een concreet actieplan: wat gaan we doen, hoe gaan we het doen, wie doet het en wanneer gebeurt dat.
5. Maak afspraken over het vervolg. Denk aan evaluatie(criteria), opnieuw invullen van de lijst, terugkoppeling naar andere betrokkenen (familie, team) en dergelijke.

2. Achtergrond

2.1 Inleiding

In de zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen komt steeds meer focus op cliëntgerichtheid. In het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN e.a., 2017) worden kwaliteitsverbetering op basis van de ervaringen van cliënten en reflectie op kwaliteit in teams bepleit, en wordt de stem van de cliënt op de voorgrond gesteld. Het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap (VN, 2006), dat medio 2016 door Nederland is geratificeerd, legt hiervoor de basis.

Door de toegenomen deskundigheid van begeleiders is de behoefte gegroeid aan concrete benaderingen en instrumenten voor de dagelijkse praktijk (Schuurman, 2018). Kwaliteit van bestaan is een terugkerend thema in de zorg en bij de aanvraag voor consultaties bij CCE. Niet alleen vanwege de problemen waarvoor men zich in de zorg aan een persoon gesteld ziet maar ook om de factoren die deze kwaliteit bepalen.

CCE heeft in 2004 het initiatief genomen tot het ontwikkelen van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) voor personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Aanleiding was het feit dat er op dat moment geen geschikt instrument beschikbaar was om de bijzondere zorgvraag van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) in beeld te brengen. In 2007 is een eerste versie van de VKvB door het veld in gebruik genomen. De verschillende factoren die van belang zijn voor de kwaliteit van bestaan komen in de lijst systematisch aan bod. Met de VKvB kan worden bepaald of de reguliere zorg toereikend is of dat een specifiek aanbod aan zorg en ondersteuning geformuleerd moet worden.

In de daarop volgende jaren is de VKvB steeds verbeterd en aangescherpt. De lijst werd veelvuldig aangevraagd door ouders, gedragsdeskundigen, managers, zorgcoördinatoren en overkoepelende organisaties. In 2017 is de lijst geëvalueerd. Voor de evaluatie werden extern deskundigen geraadpleegd middels een vragenlijst om feedback te geven op de bruikbaarheid, op formuleringen en details. De VKvB bleek ruim 1000 keer te zijn aangevraagd. Het merendeel van de aanvragen betrof mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking (EMB) en mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (Z)EMB. Een kleiner deel van de aanvragen betrof andere doelgroepen (NAH, VVT). Diverse keren is de lijst gebruikt voor vragen rond een groep cliënten (groepssamenstelling, intensiteit van zorgvragen). Ondanks het feit dat inmiddels meerdere lijsten gericht op de kwaliteit van bestaan ontwikkeld zijn, bleek de VKvB nog steeds relevantie te hebben. De uitgebreidheid en feitelijkheid van de lijst, de aandacht voor de context en de mogelijkheid voor vergelijkingen in de tijd werden onder meer als sterke punten gezien. De VKvB bleek echter ook erg ingewikkeld en was niet meer up-to-date. Actualisering en doorontwikkeling waren gewenst en een verdiepende slag moest gemaakt worden. Op basis van de bevindingen uit de evaluatie is een advies opgesteld voor grondige herziening.

In 2020 is een herziene versie van de VKvB beschikbaar gekomen. De lijst is opgefrist naar state-of-the-art kennis en ervaring. Er is een heldere, gebruiksvriendelijke handleiding met beknopte achtergrondinformatie toegevoegd.

Wat is veranderd ten opzichte van de vorige versie?

Het tweedimensionale karakter van de vorige versie van de VKvB, waarbij beoogd werd zowel de kwaliteit van bestaan op zichzelf als de factoren daarvan in beeld te brengen, is in deze versie losgelaten. Domeinen en factoren zijn gecombineerd en het accent is komen te liggen op wat de invuller vindt dat de invloed van een breed scala aan items is op de kwaliteit van bestaan van de persoon. De VKvB is daarmee persoonlijker gemaakt: hoe zie jij de kwaliteit van bestaan van de persoon. Deze vereenvoudiging is gemaakt op basis van feedback vanuit het werkveld. In de eerdere versie werden veel herhalingen ervaren. De multiperspectieve benadering, waarbij de percepties van verschillende invullers rondom de persoon naast elkaar worden gelegd, blijft de kern van de VKvB. De praatposter is toegevoegd om het gesprek te ondersteunen.

2.2 Doelen en doelgroepen

Doelen van de VKvB

De Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan heeft twee doelen:

1. Het systematisch en zo volledig mogelijk in beeld brengen van de leefsituatie van de persoon met EMB, met oog voor alle factoren die van belang zijn voor de kwaliteit van bestaan.
2. Het zichtbaar maken van complexe zorgvragen en daarmee aanknopingspunten bieden voor de richting (perspectief) van de gewenste zorg en ondersteuning.

Primaire doelgroep

De VKvB is in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB). De lijst is evenwel ook goed bruikbaar voor andere doelgroepen. Denk aan mensen die sterk internaliserend gedrag vertonen, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), mensen met een dementieel beeld en mensen met een verstandelijke beperking die niet tot de EMB doelgroep horen. In alle gevallen gaat het om mensen die moeilijk met woorden kunnen aangeven hoe zij de kwaliteit van hun bestaan ervaren.

De doelgroep mensen met EMB wordt als volgt gedefinieerd (gebaseerd op Nakken en Vlaskamp (2007):

Bij EMB is gelijktijdig sprake van:

- *een ernstige verstandelijke beperking, met een cognitieve leeftijd minder dan twee jaar (waarbij wordt opgemerkt dat deze leeftijd met de bestaande diagnostische instrumenten eigenlijk niet goed te meten is);*
- *een ernstige motorische beperking (niet zonder hulp zichzelf kunnen voortbewegen, veelal ook niet zonder ondersteuning kunnen staan/zitten).*
Voor beide beperkingen geldt dat zij niet het gevolg zijn van veroudering of NAH (niet aangeboren hersenletsel).

Voorts is er veelal sprake van zintuiglijke beperkingen (meer dan 60% is ernstig slechtziend of blind en meer dan 30% is ernstig slechthorend of doof). Ook kenmerkt deze doelgroep zich door het hebben van lichamelijke aandoeningen en ziekten en hierdoor een grote lichamelijke kwetsbaarheid. De risicogebieden zijn vooral: epilepsie, spijsvertering (reflux, obstipatie), slikproblematiek, longen (verminderde longfunctie, recidiverende infectie), huidproblemen (allergieën, eczeem) en slaapstoornissen. De prevalentie hiervan varieert van 30% tot 65%; voor de epilepsie gaat het om 70 à 80%².

Het voorgaande leidt tot een sterk verminderde tot totaal afwezige zelfredzaamheid en vooral ernstige beperkingen in de mogelijkheden tot communiceren. Hierdoor zijn deze mensen sterk afhankelijk van hun omgeving en doen zij voortdurend een beroep op deze omgeving. In de dagelijkse zorg en ondersteuning worden de moeilijkheden op het gebied van de communicatie vaak als het meest centrale element ervaren. De ouders/ondersteuners moeten telkens achterhalen wat de betrokkene wil of niet wil, belangrijk vindt en niet belangrijk vindt. Tegelijk moeten zij de wereld op een (individueel) aangepast niveau aanreiken: wat kan en wat kan niet, wat is er te beleven.

Bij mensen met EMB kan men de beperkingen niet simpel optellen. Evenmin kun je stellen dat de ene beperking het gevolg is van de andere. Vaak is er sprake van een negatieve wisselwerking, waarbij de beperkingen elkaar versterken.

Andere doelgroepen

Hoewel ontwikkeld voor mensen met EMB is de VKvB goed bruikbaar voor mensen die sterk internaliserend gedrag vertonen, maar niet in die mate waarvan sprake is bij mensen met EMB. In de praktijk wordt de VKvB bijvoorbeeld gebruikt om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van bestaan van mensen met een stoornis in het autismespectrum, voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), voor mensen met dementie (in de VVT) en voor mensen met ernstige en/of meervoudige beperkingen van wie de ontwikkelingsleeftijd wat hoger ligt dan bij mensen met EMB.

² Zie <https://somatiek.cce.nl/>

2.3 Inhoudelijke uitgangspunten

De volgende inhoudelijke uitgangspunten liggen ten grondslag aan de VKvB.

1. *Complexe zorgvragen beter in beeld krijgen*

De VKvB is specifiek gericht op de beoordeling van de kwaliteit van bestaan van mensen die dat zelf niet in woorden uit kunnen drukken maar dat alleen non-verbaal laten merken (zoals door gedrag, stemming, houding, mimiek).

2. *Persoon én context*

Kwaliteit van bestaan wordt opgevat als een kernbegrip bij het beschrijven van de toestand van een persoon. Bij de uitwerking van het begrip is gebruik gemaakt van de benadering en de operationalisering in de vier domeinen van Schalock (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock e.a., 2008): Vier domeinen van de VKvB richten zich op de persoon zelf:

- lichamenlijk welbevinden
- emotioneel welbevinden
- sociaal welbevinden
- ontwikkeling en ontplooiing

Twee domeinen richten zich nadrukkelijk op de context rondom de persoon. Deze zijn door de ontwikkelgroep aan de VKvB toegevoegd:

- deskundigheid, kennis en vaardigheden
- context van de zorg en ondersteuning

Vanuit deze zes domeinen kan een brede en meervoudige kijk ontstaan op de kwaliteit van bestaan van de persoon en op de mogelijkheden om die kwaliteit te verbeteren.

De lijst is niet uitputtend. De vragen omvatten niet alle bevindingen uit de praktijk. Om die reden is ruimte ingevoegd voor eigen aantekeningen. Bevindingen die niet in een vraag terug komen kunnen daarmee wel ingebracht worden in het gesprek.

3. *Intersubjectieve / multiperspectieve benadering*

De VKvB wordt ingevuld door proxies: mensen die namens de persoon spreken. De lijst is immers gericht op het beoordelen van de kwaliteit van bestaan van een persoon die dat zelf niet goed met woorden kan aangeven. Er schuilen risico's in het gebruik van proxies: de achtergrond van de invuller (denk aan geloof, cultuur) beïnvloedt zijn of haar beleving en ervaring. Bij het gebruik van de VKvB worden de risico's verminderd doordat meerdere mensen rondom de persoon de vragen invullen, ieder vanuit zijn of haar persoonlijk beleving en ervaring. In de formulering van de vragen is dat duidelijk terug te lezen. Belangrijk is dat de VKvB wordt ingevuld door mensen die de persoon dagelijks meemaken en daarmee de kennis hebben die nodig is om de vragen te beantwoorden.

2.4 Gebruiksmogelijkheden en werkwijze

Gebruiksmogelijkheden

De VKvB heeft de volgende gebruiksmogelijkheden:

1. Het kan de beleving van de kwaliteit van bestaan van verschillende mensen rondom de persoon (familie, naasten en professionals) zichtbaar en daarmee bespreekbaar maken.
2. Het kan complexe zorgvragen, zowel op het gebied van somatiek als op het gebied van moeilijk te duiden gedrag of stemming, zichtbaar maken en daarmee aanknopingspunten bieden voor de richting (het perspectief) van de gewenste zorg en ondersteuning, al dan niet in het kader van een consultatie vanuit CCE.
3. Door het herhaald toe te passen, kan de kwaliteit van bestaan van de persoon door de tijd heen worden gevolgd (individueel volgsysteem).
4. Het kan worden gebruikt om een nieuwe aanpak of wijziging in de situatie te evalueren.

De VKvB is niet bedoeld om de vaardigheden van een persoon met EMB vast te stellen.

Werkwijze

De vragenlijst kan door alle betrokkenen individueel (ouders, begeleider(s) dagbesteding/logeren/wonen, gedragsdeskundige, andere disciplines) worden ingevuld. De items in de lijst zijn zo concreet en eenduidig mogelijk geformuleerd. Er is gekozen voor een schaal van 1-10 zodat invullers op een intuïtieve manier antwoord kunnen geven. Het gaat daarbij niet zozeer om het precieze cijfer dat gegeven wordt, maar veel meer om het verhaal achter het cijfer en de onderlinge verschillen en overeenkomsten in belevingen tussen de verschillende invullers. De vormgeving ondersteunt dit proces van kijken naar verschillen, overeenkomsten, krachten (positieve scores) en kwetsbaarheden (negatieve scores).

Na het individueel invullen van de lijst zoeken de invullers onderling in dialoog manieren om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren. De Handleiding geeft een aantal tips over de manier waarop dat gesprek gevoerd kan worden en de praatposter biedt daartoe een leidraad. In een gezamenlijk gesprek wordt onderzocht waar de beleving en ervaring van verschillende invullers parallel loopt en waar verschillen zijn. In het gesprek wordt geprobeerd de verschillen te duiden. Ook kan gekeken worden naar factoren die de kwaliteit van bestaan van de persoon bevorderen (en misschien meer kunnen worden ingezet) en welke factoren het meest belemmerend zijn. Gezamenlijk kan zo gezocht worden naar manieren om de kwaliteit van bestaan van de persoon te verbeteren.

De informatie die uit de ingevulde VKvB naar voren komt, kan worden gebruikt als gespreksonderwerp in teambijeenkomsten en in ondersteuningsplanbesprekingen. Met de verworven informatie kun je de beeldvorming optimaliseren en kun je met de betrokkenen rondom de persoon op één lijn komen qua bejegening. Ook helpt de VKvB je om op basis van de verworven informatie concrete doelen op te stellen.

De uitkomst van de vragenlijst is tijdgebonden. Het is de neerslag van de ervaringen met de betreffende persoon gedurende de afgelopen periode, bijvoorbeeld de laatste zes tot negen maanden.

Het is mogelijk om alleen onderdelen van de lijst in te vullen als er behoefte is aan focus op een aantal aspecten die samenhangen met de kwaliteit van bestaan. Evenzo kunnen vragen overgeslagen worden die niet relevant zijn voor de persoon.

Gebruikte literatuur

- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Verdugo, M.A. (2008). 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. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schouten, B. (2017). Kwaliteit van bestaan: een praktijkonderzoek naar de kwalitatieve en kwantitatieve meerwaarde van de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS). *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 43 (1), pag. 35-52.
- Schuurman, M. (2018). *Voorstel voor de herziening van de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) van het CCE*. Nieuwegein: Kalliope consult.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, e.a. (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022. Landelijk kader binnen de WLZ*. Utrecht: VGN.
- VN, Verenigde Naties (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

Leestips

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Ernstig meervoudig gehandicapt en dan?* Den Haag: IGZ.

CCE UNH & CCE GOF (2006). *Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*. Nota in opdracht van CCE Utrecht en Noord-Holland (UNH) en CCE Overijssel, Gelderland en Flevoland (OGF). Utrecht: CCE UNH/CCE OGF.

Ewals, F. & de Vos, M. (2019). *Als je kind niet zelf kan beslissen*. Geraadpleegd van <https://handicap.nl/wp-content/uploads/2019/05/Beslissingen-boekje-2019-WEB.pdf>

Geeter, de, K. & Munsterman, K. (2017). *Koffie met een koekje. LACCS-programma*. De Geeter en Munsterman Orthopedagogen.

Henderikse, B., van den Heuvel, J. & Gosenshuis, G. (2011) *Zelfverwondend gedrag aan banden*. Utrecht, CCE.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2016). *Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!* Utrecht: IGZ.

Kramer, G.J.A. (2002). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag*. Utrecht: VGN.

Maes, B., Vlaskamp, C., & Penne, A. (red.) (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven/Den Haag: Acco.

Nijssen, L.I.T. (2016). *Quality of Care for Patients Suffering from Profound Intellectual and Multiple Disabilities. A Qualitative Study of Quality-of-Life-Enhancing Interventions in Care for Patients Suffering from Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (Masterscriptie). Geraadpleegd van [file:///C:/Users/marcialever/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/B43AHLS0/final%20research%20report_Lisa%20Nijssen_2562647%20\(002\).pdf](file:///C:/Users/marcialever/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/B43AHLS0/final%20research%20report_Lisa%20Nijssen_2562647%20(002).pdf)

Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

Petry, K. & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 2005.

Petry, K., Maes, B. & Demuyneck, J. (2004). *Geen beter leven dan een goed leven. Ouders en begeleiders over het leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven/Voorburg: Acco.

Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2008a). QOL-PMD. Vragenlijst over de kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen. Leuven/Groningen: Katholieke Universiteit Leuven/Rijksuniversiteit Groningen.

Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2008b). QOL-PMD. Vragenlijst over de kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen. Opbouw & handleiding. Leuven/Groningen: Katholieke Universiteit Leuven/Rijksuniversiteit Groningen.

Schuurman, M.I.M. (2017). *EMB in het vizier. Verslag van het inventariserende onderzoek*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.

VGN/FvO, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland/Federatie van Ouderverenigingen (2002). *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: VGN & FvO.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visie document*. Utrecht: VGN.

Winter, de, C.F., Jansen, A.A.C., & Evenhuis, H.M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (7), pp 675-698.

Websites

Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag

<https://somatiek.cce.nl/>

Leidraad EMB in het vizier

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/emb-in-het-vizier/leidraad-emb-vizier>

Platform 'Dit vind ik ervan' (2018). 'Dit vind ik ervan. Ik toon...'

<http://www.platformditvindikervan.nl/>

BIJLAGE Stappen in de ontwikkeling van de VKvB

2020	Herziene versie ontwikkeld, aan enkele experts voorgelegd en na verwerking van de feedback gepubliceerd.
2018	Noodzakelijke aanpassingen in kaart gebracht door Kalliope Consult, Martin Schuurman.
2017	Evaluatie van de VKvB op basis van feedback uit de praktijk middels een vragenlijst, een klein aantal interviews en een feedbackbijeenkomst. De lijst blijkt ruim 1000x te zijn aangevraagd. Conclusie: doorontwikkeling van de VKvB is gewenst, een verdiepende slag is nodig.
2012	Evaluatie van de VKvB. Conclusie: de VKvB is een goede toevoeging op bestaande lijsten en sluit aan bij de doelgroep. Aanpassing van der VKvB (op detailniveau), grondige revisie van de toelichting en aanpassing van de verantwoording op basis van verkregen feedback.
2008	Bijstelling van de toelichting en de verantwoording op basis van de feedback.
2007	VKvB onder aandacht gebracht van instellingen en belangstellenden. Proces van feedback verzamelen opgestart.
2006	Basismodel kwaliteit van bestaan gerealiseerd bestaande uit domeinen en factoren die erop van invloed zijn. Op basis hiervan een eerste versie van de VKvB ontwikkeld. Getoetst in praktijksituaties.
2005	Het begrip 'kwaliteit van bestaan' uitgewerkt voor de doelgroep mensen met EMB door middel van literatuuronderzoek en raadpleging experts.

Colofon

Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan
Herziene versie 2020

© 2020 Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Ontwikkelgroep

Gertrud Gosenshuis
Anouschka Jansen
Andrea Zwaanswijk
Carla Wikkerman
Linda Kuijpers
Marcia Lever

Tekst

Gertrud Gosenshuis
Marcia Lever

Advies

Dr. Martin Schuurman, Kalliope consult

Met medewerking van

Rita van Burgsteden
Adriënne van den Berg
Margreet Hogenkamp
Geraldine Raap

Vormgeving

Nico den Dulk, Spelpartners
Mariëlle Giesbertz