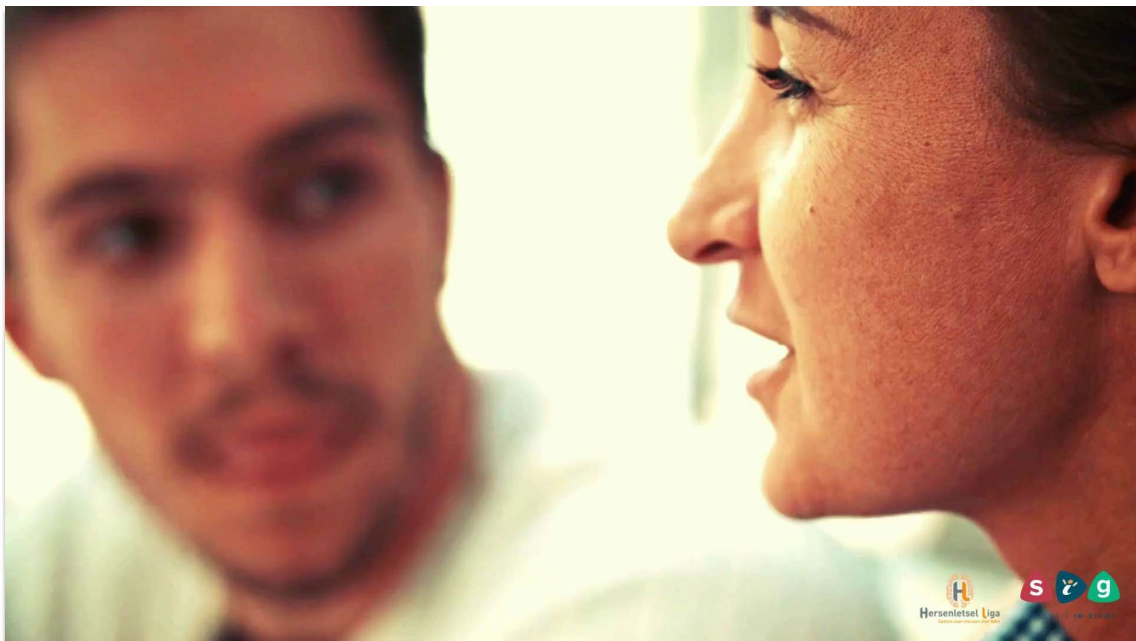




EQUALITY  
RESEARCH  
COLLECTIVE **HO  
GENT**



## Getuigenis van Geertrui



    
Hersentsetel Liga



# Kwaliteit van leven

een centraal begrip in de ondersteuning  
van mensen in een kwetsbare leefsituatie

EQUALITY  
RESEARCH  
COLLECTIVE **HO  
GENT**



Hoe definieer jij  
kwaliteit van leven?



EQUALITY  
RESEARCH  
COLLECTIVE **HO  
GENT**



**A term that everyone understands,  
but which few can define.**

CAMPBELL, 1977

EQUALITY  
RESEARCH  
COLLECTIVE **HO  
GENT**



**Schalock & Verdugo**

# Twée vragen

1. Wat dien je te weten wanneer je iemand goed wilt ondersteunen?

Wat wil de persoon met zijn leven?

Welke ondersteuning is daarbij nodig?

# Twée vragen

2. Wat wil je bereiken met de ondersteuning die je biedt?

Een leven van zo hoog mogelijke kwaliteit voor de persoon.



# Kwaliteit van Bestaan



# Kwaliteit van Bestaan

## Persoonlijke ontwikkeling

### Indicatoren:

Opleiding, persoonlijke competentie, vaardigheden





# Kwaliteit van Bestaan

## Zelfbepaling

Indicatoren:  
Autonomie, persoonlijke controle,  
persoonlijke doelen en waarden, keuzes



# Kwaliteit van Bestaan

## Persoonlijke Relaties

Indicatoren:  
Interacties, relaties/vriendschappen en  
ondersteuning (emotioneel fysiek,  
feedback)





# Kwaliteit van Bestaan

## Sociale Inclusie

### Indicatoren:

Integratie en participatie in de samenleving, rollen in de samenleving, sociale ondersteuning / supports



# Kwaliteit van Bestaan

## Rechten

### Indicatoren:

Humane rechten (respect, waardigheid, gelijkheid) en wettelijke rechten (burgerschap, toegang, rechtvaardige behandeling)





# Kwaliteit van Bestaan



## Emotioneel Welbevinden

### Indicatoren:

Tevredenheid, zelfbeeld, vrij zijn van stress

# Kwaliteit van Bestaan



## Lichamelijk Welbevinden

### Indicatoren:

Gezondheid, A.D.L.-activiteiten en vrije tijd

# Kwaliteit van Bestaan



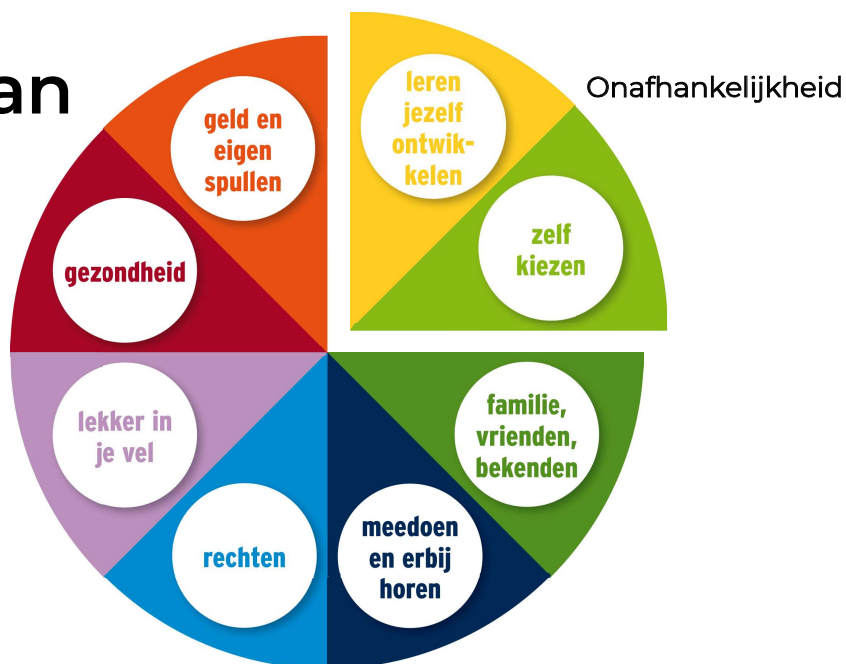
Materieel Welbevinden

Indicatoren:  
Financiële status, werk en onderdak

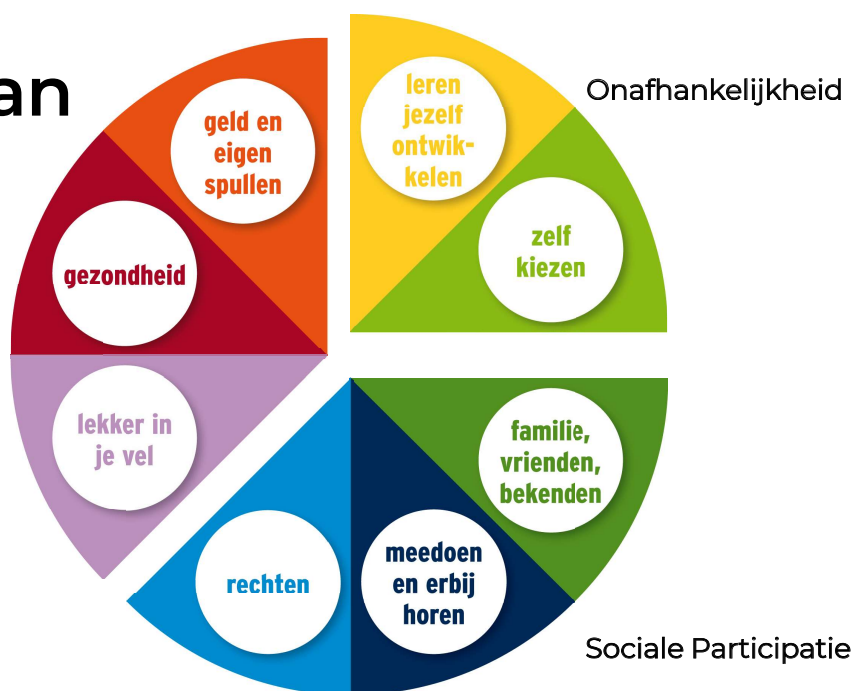
# Kwaliteit van Bestaan



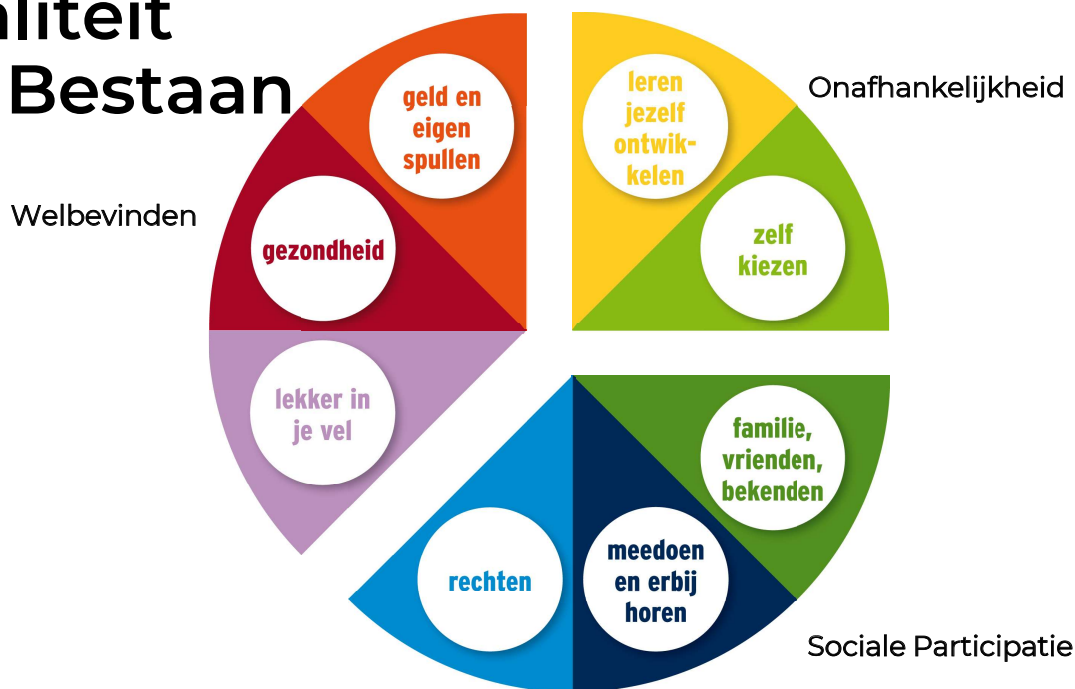
# Kwaliteit van Bestaan



# Kwaliteit van Bestaan



# Kwaliteit van Bestaan



# Kwaliteit van Bestaan





# Kwaliteit van Bestaan

neemt toe wanneer:

Mensen zelf participeren in beslissingen mbt hun eigen leven.

Mensen geaccepteerd en geïntegreerd raken in de plaatselijke samenleving.

EQUALITY RESEARCH COLLECTIVE **HO GENT**

## Kwaliteit van Leven & VN-verdrag

Domein Kwaliteit van Leven

Van toepassing zijnde artikel(en) VN-Verdrag

Persoonlijke Ontwikkeling

24

Zelfbepaling

14, 19, 21

Interpersoonlijke relaties

23

Sociale inclusie

8, 9, 18, 20, 27, 29, 30

Rechten

5-7, 10-13, 15

Emotioneel welbevinden

16, 17

Lichamelijk welbevinden

16, 25, 26

Materieel welbevinden

28

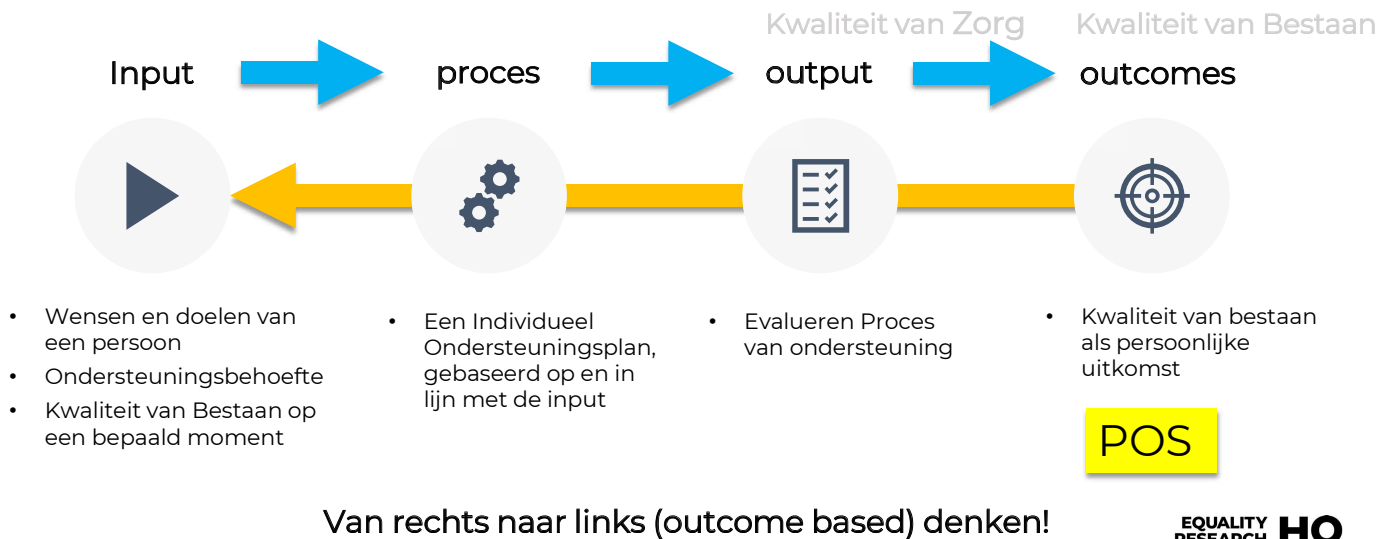
EQUALITY RESEARCH COLLECTIVE **HO GENT**



## Waarom meten we Kwaliteit van Leven?



# Een persoonsgericht (person centered) Ondersteuningssysteem



## Kwaliteit van leven

Belangrijk volgens

vs.

Belangrijk voor





# Uit onderzoek

Exploratief kwalitatief onderzoek naar kwaliteit van leven en veerkracht bij volwassen personen met een niet-aangeboren hersenletsel. (n=12)



# Onafhankelijkheid

- **Persoonlijke ontwikkeling:**  
Voor heel wat participanten vormde het een uitdaging om te gaan met onvoltooide dromen en toekomstplannen waaraan abrupt een kentering kwam. Er is een diepgewortelde behoefte om een betekenisvolle rol te vervullen in de samenleving en zich persoonlijk te blijven ontwikkelen. Het niet kunnen uitoefenen van een betaalde job werd door velen als een voorname beperking in de persoonlijke ontwikkeling ervaren.
- **Zelfbepaling:**  
Deelnemers ervaren een toegenomen afhankelijkheid van anderen en voelen een gebrek aan keuzevrijheid, wat hun sociale inclusie en materieel welbevinden beïnvloedt.



# Sociale Participatie

- **Persoonlijke relaties:**

Het **hebben van oprechte, steunende relaties** stond erg centraal in hun notie van een kwaliteitsvol leven. Het onderhouden en aangaan van persoonlijke relaties is uitdagend. Vaak werd veel kracht geput uit frequente bezoeken, diensten die werden geleverd, of kleine aanmoedigingen door dichte familieleden of vrienden. De respondenten die geen intieme relatie hadden, uitten een sterk verlangen naar een levenspartner in de toekomst. Ook het ervaren van meer affectie werd als een ervaren behoefte naar voor gebracht. Zij zagen een intieme relatie als een ultieme bron die hun kwaliteit van leven kan bevorderen.

- **Sociale inclusie:**

Het aangaan van **nieuwe contacten** en deelname aan sociale activiteiten wordt als **uitdagend** ervaren, wat kan leiden tot sociaal isolement. Ervaren van **scheiding tussen de 'valide en invalide wereld'**. Ze ervoeren frequent op subtiele wijze dat er vanuit de zogenaamde 'valide wereld' onwetendheid en onbegrip heerst over de uitdagingen waarvoor mensen met een beperking/NAH staan. Belang werd genoemd van zich verbonden te weten met anderen in een **veilige context**, die toelaat zich **begrepen te voelen en te worden erkend en aanvaard zoals men is**.

- **Rechten:**

Het domein 'rechten' kwam **amper ter sprake** in de spontane verhaallijn van participanten. Bij doelgerichte uitvoerigere bevraging kwamen enkele reflecties met betrekking tot het recht op **privacy, werk, en geïnformeerde toestemming** aan de oppervlakte. Dit was sterk verweven met percepties over zelfbeschikkingsrecht en zelfbepaling. Hieraan gerelateerd werd door verschillende participanten de **nood aan meer kansen en mogelijkheden** voor personen met een beperking in de samenleving aangekaart.

# Welbevinden

- **Emotioneel welbevinden:**

Het verwerkingsproces van NAH is confronterend, maar strategieën zoals acceptatie, aanpassing en steun van anderen dragen bij aan emotioneel welzijn. **Professionele aandacht voor emotionele behoeften wordt echter als beperkt ervaren**. Participanten vermeldden de **onschatbare waarde van aandacht en steun** door professionele steunfiguren met wie ze vaak om andere reden (vb. fysieke rehabilitatie) in aanraking kwamen, die vaak hun emotionele noden in het verleden en heden herkenden en emotionele steun gaven in de frequente contacten die ze met deze personen onderhielden.

- **Fysiek welbevinden:**

Op dit domein werd door de respondenten de **meest verregaande en langdurige veranderingen ervaren** in vergelijking met hun leven voor NAH, maar tegelijk vormt dit ook het domein waarop het **meest vooruitgang merkbaar is geweest** en waarover ook een zekere tevredenheid heerste. NAH heeft een grote impact op fysieke mobiliteit, wat weer invloed heeft op andere aspecten van het leven. Veel participanten houden op dit vlak nog duidelijke **toekomstdoelen** voor ogen: **zonder pijn** kunnen leven, zich **zelfstandig voortbewegen, minder vermoeid** zijn, etc. Ze gaven dit, samen met het aangaan van een intieme relatie, als primair antwoord op de vraag wat hun kwaliteit van leven ten goede zou kunnen komen in de toekomst.

- **Materieel welbevinden:**

**Over het algemeen is er tevredenheid over de materiële situatie**, ondanks dat indirect werd aangegeven dat hun **materiële situatie er op achteruit** was gegaan sinds het verwerven van NAH. Materiële beperkingen werden ook in verband gebracht met verminderde mogelijkheden op vlak van **persoonlijke ontwikkeling en sociale inclusie**.





## Om mee te nemen...

Wordt MIJ gevraagd  
wat belangrijk is  
in mijn leven?



## Om mee te nemen...

Weet IK  
wat belangrijk is  
in het leven van de persoon  
die ik ondersteun?



## Om mee te nemen...

Weet DE ORGANISATIE  
wat belangrijk is  
in het leven van de personen  
die zij ondersteunen?



## Om mee te nemen...

Weten DE BELEIDSMAKERS  
wat belangrijk is  
in het leven van de personen  
voor wie zij beleid maken?



# Bedankt voor uw aandacht

Remco.mostert@hogent.be