

KWALITEIT VAN BESTAAN

John Sijnke

Stel je eens voor dat je ontdekt dat de mensen met wie je dagelijks omgaat alleen aandacht aan je besteden omdat ze er voor betaald worden. Hoe zou jij die contacten dan ervaren? Zulke mensen zou je vermoedelijk geen 'vrienden' meer noemen. Voor ons is het heel belangrijk om met anderen om te gaan, deel uit te maken van een familie, een vriendenkring te hebben en er ook nog een aantal kennissen op na te houden. Dat is natuurlijk niet voor iedereen hetzelfde. De een vindt het prettig om veel vrienden te hebben, terwijl de ander genoeg aan een enkele vriend heeft. Maar wat we wel gemeen hebben is het feit dat we vrijwel allemaal graag ergens bij horen. En dat we daar andere mensen bij nodig hebben.

Betaalde aandacht

Toch zijn er mensen die niet zo'n vrienden of kenniskring hebben. Die alleen aandacht krijgen van mensen die ervoor betaald worden om met ze om te gaan. In de zorgsector kom je zulke mensen helaas regelmatig tegen. Mensen met een verstandelijke beperking bijvoorbeeld, die weinig of zelfs helemaal geen familiecontacten meer hebben. En die niet in staat zijn om zelf contacten buiten de kleine kring van begeleiders te onderhouden. Dat begeleiders betaald worden zegt natuurlijk niets over hun goede bedoelingen. Als begeleider kun je heel veel voor de ander betekenen. Maar realiseer je je ook dat die contacten weer ophouden als je van baan verandert? Ook daar is niets mis mee, want je kunt natuurlijk nooit met iedereen die je ooit verzorgd hebt contact houden. Het is echter wel schokkend dat er mensen zijn wiens leven bestaat uit contacten met mensen die komen en gaan. En dat er geen mensen in hun leven zijn die een 'duurzame' relatie met hen aangaan.

Netwerk

Naast begeleiders krijgen mensen met een beperking natuurlijk ook met andere mensen met een beperking te maken. Daar kunnen prachtige vriendschappen uit voortkomen. Op die manier kan soms heel goed voldaan worden aan de basale behoefte aan contacten met andere mensen. Echter, deze vriendschappen helpen hen meestal niet om actief deel te nemen aan de samenleving. Ons eigen netwerk helpt ons daarbij wel. Wij doen tijdens ons werk contacten op waar soms vriendschappen uit ontstaan. Met onze vrienden en kennissen ondernemen we allerlei sociale activiteiten (samen uitgaan, samen op vakantie, samen winkelen). Lidmaatschap van verenigingen brengt ons weer met andere mensen in contact. En als we eens ergens hulp bij nodig hebben, dan kunnen we een beroep doen op die contacten. Bijvoorbeeld iemand die je helpt om zelf je belastingaangifte te doen. En op jou beurt doe je ook iets terug voor zulke kennissen of vrienden. Bijvoorbeeld door af en toe op hun kinderen passen. Op die manier betekenen we iets voor elkaar. En op die manier zijn we actief lid van de samenleving.

Is dat ook zo bij mensen die niet zo'n netwerk hebben? Die kunnen alleen terugvallen op hun betaalde begeleiders. Of op mensen die in net zo'n situatie zitten als zij, die ook geen eigen netwerk buiten de zorginstelling hebben. En dat geldt uiteraard niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook voor de psychiatrie en de ouderenzorg.

Druk maken

Je kunt je er bij neer leggen, omdat het nu eenmaal zo is. Maar hoe zou jij het ervaren als jij in zo'n afhankelijke situatie zat? Een veel gehoorde reactie is 'ze hebben zo'n laag nivo, ze merken dat niet eens'. Is dat wel zo? Of hebben zij zich er ook bij neergelegd? Moeten ze zich er wel bij neerleggen omdat ze er zelf geen invloed op uit kunnen oefenen? Natuurlijk heb je van vandaag op morgen niet even een vriendenkring voor iemand geregeld. Maar met helemaal niets doen blijft deze situatie in stand. En als je er goed over nadenkt is dat in feite een erg onrechtvaardige situatie.

Op dit vlak kun je als directe begeleider heel veel betekenen. Al was het maar door het thema 'sociaal netwerk' ter sprake te brengen tijdens vergaderingen. Of door er met de cliënt, als die daartoe in staat is, over in gesprek te gaan.

Wanneer je op deze manier naar de domeinen van kwaliteit van bestaan kijkt (zie hieronder) dan zijn er heel veel mogelijkheden om iets bij te dragen. Onlangs was er commotie over het weggooien van stempassen van mensen met een beperking. Dat heeft met hun rechten als burger te maken. Als begeleider kun je er voor waken dat zoiets niet gebeurt. Kunnen jouw cliënten geen gebruik maken van hun stemrecht? Stel jezelf dan de vraag of je dat ooit wel eens serieus hebt onderzocht. Je zou het ook als jouw taak kunnen zien om de ander te helpen zijn of haar voorkeuren kenbaar te maken en op die manier toch gebruik te kunnen maken van zijn basisrecht om mee te kunnen beslissen over de wereld waarin hij leeft.

Kwaliteit van bestaan

Het begrip kwaliteit van bestaan (ook wel "Kwaliteit van leven") wordt tegenwoordig veelvuldig gebruikt. Vooral in de zorgsector kom je deze uitdrukking steeds vaker tegen. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft er een zogeheten visiedocument over opgesteld. Op die manier hoopt de vereniging te stimuleren dat ook mensen die afhankelijk zijn van ondersteuning van anderen, kwaliteit van bestaan ervaren. Maar als we er geen handen en voeten aan geven, dreigt Kwaliteit van bestaan net zo'n hol begrip te worden als 'respect' (te pas en te onpas gebruikt) ondertussen is geworden.

De term "*kwaliteit van bestaan*" viel in Nederland voor het eerst bij de introductie van de supportgedachte, in de jaren negentig van de vorige eeuw. Support staat voor '*ondersteunen van in plaats van zorgen voor*' en heeft dus veel te maken met de ondersteuningshouding van mensen die anderen begeleiden. Met de supportbenadering stapten veel zorgorganisaties af van hun traditionele rol, waarbij ze hun cliënten van alles uit handen namen en in feite vrijwel alles voor hen beslisten. Die andere manier van kijken naar mensen die ondersteuning nodig hebben heeft alles te maken met hoe wij zelf kwaliteit van bestaan ervaren. Dat is het bijzondere van het thema kwaliteit van bestaan, het heeft eigenlijk niet met een specifieke groep mensen te maken maar slaat op iedereen. De Amerikaanse professor Robert Shalock was een van de eersten die een theorie over kwaliteit van bestaan formuleerde. Hij onderscheidt daar acht domeinen bij, die nu ook door de VGN gebruikt worden. Intussen heeft Shalock die domeinen weer onderverdeeld in drie hoofdgebieden, die we hier kort de revue laten passeren.

Welbevinden

Het eerste gebied van kwaliteit van bestaan gaat over welbevinden, op lichamelijk, emotioneel, lichamelijk en materieel gebied.

Lichamelijk welbevinden is een belangrijke basis om je goed te voelen. Daarom is het van belang dat iedereen toegang heeft tot de gezondheidszorg, iets wat we in Nederland goed hebben geregeld.

Emotioneel welbevinden heeft te maken met je vrij en veilig voelen, met respect behandeld worden en je leven kunnen leiden op de manier zoals jij dat wilt. Je kunt je voorstellen dat dit gebied nog wel eens onder spanning komt te staan, bij mensen die aan de zorgen van anderen zijn overgeleverd.

En materieel welbevinden heeft te maken met financiële zekerheid, bezittingen en het hebben van onderdak. En daar gelden privacy en zelfbeslissingsrecht (zelf kunnen bepalen wie je bijvoorbeeld in je woning binnen laat) als belangrijkste regels.

Op het gebied van materieel welbevinden zijn er uiteraard nogal wat verschillen. Niet iedereen beschikt over dezelfde 'welstand'. In Nederland hebben we een ondergrens vastgesteld voor die welstand. Dat noemen we de bijstand. Als iemand onder een bepaalde grens komt, te weinig middelen heeft om zich op een acceptabele manier in leven te houden, dan krijgt hij van de samenleving een bijdrage in de vorm van een bijstanduitkering.

Daarmee kan hij op een minimaal aanvaardbaar niveau deelnemen aan de samenleving.

Een mooie vorm van solidariteit. Ook de AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, is zo'n vorm van solidariteit. Uit de AWBZ wordt de zogeheten onverzekerbare zorg betaald. Daar vallen gehandicaptenzorg, verzorging en verpleging (ouderenzorg) de geestelijke volksgezondheid (psychiatrie) en thuiszorg onder. Iemand die langdurige (blijvende) zorg nodig heeft krijgt van de samenleving geld mee (uit de AWBZ) om zorg in te kopen, zodat ook hij op dat sociaal aanvaardbare minimum welstandsniveau kan functioneren.

Persoonlijke ontwikkeling

Het recht om je vaardigheden te kunnen ontwikkelen (ondermeer recht op onderwijs) is een belangrijk basisrecht in onze samenleving. De kans krijgen om je als mens te ontwikkelen, op jouw manier in jouw tempo, is van groot belang voor het ontwikkelen van gevoel van eigenwaarde. Zo hangt dit begrip samen met het hiervoor genoemde emotionele welbevinden. Dat is overigens ook een kenmerk van kwaliteit van bestaan, dat alle domeinen met elkaar samenhangen.

Naast persoonlijke ontplooiing is hier ook het begrip zelfbepaling belangrijk: zelf kunnen beslissen over zaken die jouw dagelijks leven betreffen, zelf keuzes kunnen maken die door je omgeving gerespecteerd worden. Daar ligt niet alleen voor directe begeleiders een belangrijke taak maar ook voor beleidsmakers. Juist binnen zorgorganisaties blijken thema's als autonomie, persoonlijke controle en leven volgens eigen waarden en normen soms lastig te waarborgen. Niet zelden komt dat door de wijze waarop de zorg georganiseerd is, waardoor de persoonlijke inkleuring van iemands leven, op zijn eigen unieke wijze, in het gedrang komt.

Sociale participatie

Het derde thema dat Shalock beschreven heeft is sociale participatie. Ook dat thema bestaat weer uit een aantal domeinen:

Interpersoonlijke relaties zijn in ieders leven belangrijk. Daarom is het van belang dat zorgorganisaties zich inspannen om het sociale netwerk van haar cliënten in stand te houden en uit te breiden. En als hun cliënten niet over zo'n netwerk beschikken zouden zij hun cliënten moeten ondersteunen bij het opbouwen van een eigen sociaal netwerk. Want stel je eens voor dat er alleen mensen met je omgaan die er voor betaald worden aandacht aan je te schenken? Dat is toch wel een heel schraal sociaal bestaan!

Sociale inclusie hangt hier nauw mee samen. Het gaat er hier simpel gezegd om dat je ervaart dat je er bij hoort, dat je deel uit maakt van de samenleving. Het is natuurlijk nooit de bedoeling geweest van zorgorganisaties om hun cliënten de toegang tot de samenleving te ontzeggen, maar in veel gevallen blijkt het helaas zo te zijn dat het zorgsysteem (de wijze waarop de ondersteuning georganiseerd is) sociale inclusie in de weg staat.

Zorgorganisaties die kwaliteit van bestaan serieus nemen, kijken dus niet alleen naar de manier hoe zij hun cliënten ondersteunen maar stellen ook alles in het werk om hen optimaal maatschappelijk te laten participeren.

Het laatste punt is rechten: de rechten die je als burger toekomen ook daadwerkelijk ervaren. Want ook als je gebruikt maakt van een zorgvoorziening ben en blijf je een volwaardig burger met dezelfde rechten als anderen. Ook dat behoort het aandachtsgebied van zowel beleidsmakers als uitvoerende ondersteuners te zijn.

Wie heeft de regie?

De auteur van dit artikel is adviseur bij Stichting SPOT Opleiding, Training & Advies. Van hem verscheen in 2009 het boek "Wie heeft de regie" waarin hij een praktische vertaling van Kwaliteit van Bestaan maakt naar de dagelijkse werkelijkheid van begeleiders in de zorgsector.

"Wie heeft de regie" / J.Sijnke / Bohn Stafleu van Loghum, 2009 / ISBN 978 90 313 62721

Een verkorte versie is verschenen in TvV, Tijdschrift voor verzorgende, nr. 7/8, 2010.