

De sociale dimensie van kwaliteit van leven binnen de zorg voor volwassenen met autisme

Twee filosofische concepten met praktische toepassingen

E.P. VAN DER LAAN, A.M. EUSER, I.D.C. VAN BALKOM

ACHTERGROND Het conceptualiseren van kwaliteit van leven binnen de zorg voor volwassenen met autisme kreeg tot op heden relatief weinig aandacht.

DOEL Vanuit een filosofisch perspectief twee concepten verduidelijken die bijdragen aan de kwaliteit van leven en die gemakkelijk toegepast kunnen worden binnen de zorg voor volwassenen met autisme.

METHODE Select overzicht uit medische en filosofische literatuur, gecombineerd met een casusbeschrijving en praktische toepassingen.

RESULTATEN Vanuit een filosofisch perspectief verduidelijken wij de concepten relationele autonomie en coping en hoe deze bijdragen aan kwaliteit van leven en hoe ze toegepast kunnen worden in de dagelijkse zorgpraktijk. Praktische handvatten zijn dat zorgverleners patiënten bovenal als persoon zien en zich goed realiseren dat de rolverdeling tussen patiënt en zorgverlener bepaalde communicatie veronderstelt. Door het benutten van relationele aspecten hebben behandelaar en begeleider binnen de zorgrelatie mogelijkheden om op een unieke, op persoon en domein afgestemde wijze, de autonomie van de patiënt te vergroten en daarmee de kwaliteit van leven.

CONCLUSIE De filosofische concepten relationele autonomie en coping kunnen binnen de zorgrelatie in belangrijke mate bijdragen aan kwaliteit van leven van volwassenen met autisme.

TREFWOORDEN autisme, coping, kwaliteit van leven, relationele autonomie

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 57(2015)7, 526-530



ARTIKEL



Kwaliteit van leven is een relatief modern begrip dat essentieel is voor mensen met een chronische (psychiatrische) aandoening. Kwaliteit van leven en van de zorgrelatie tussen patiënt en professional krijgen geleidelijk meer aandacht. Binnen de zorg voor volwassenen met autisme hebben het definiëren en conceptualiseren van het concept kwaliteit van leven echter nog relatief weinig aandacht gekregen (Perkins 2012).

In dit artikel belichten we, vanuit een filosofische invalshoek, het concept kwaliteit van leven. Wij willen hiermee

een waardevolle en klinisch toepasbare, extra dimensie geven aan een bekend, maar tot op heden in praktijk vaak vaag gebleken concept.

Volgens de World Health Organization (WHO) is kwaliteit van leven te definiëren als: 'de individuele perceptie van de positie in het leven tegen de achtergrond van het cultuur- en waardesysteem, in relatie tot eigen doelen, verwachtingen, normen en belangen' (WHO 1995).

Volgens deze definitie is het dus op de eerste plaats een persoonlijk oordeel. Aan dit persoonlijk oordeel liggen

algemene aannames ten grondslag, bijvoorbeeld dat een persoon 'eigen doelen, verwachtingen, normen en belangen' heeft. Dit veronderstelt een mate van autonomie. Verder dient een persoon zichzelf binnen de context van zijn of haar cultuur- en waardesysteem te kunnen plaatsen. Hiervoor is het vermogen om te 'copen' in de filosofische betekenis van het woord 'coping' noodzakelijk (Halpern & Little 2009). Deze twee algemene aspecten, autonomie en coping, zullen we in dit artikel diepgaander bespreken in relatie tot kwaliteit van leven. Aan de hand van een casus tonen we hoe deze twee aspecten binnen een zorgrelatie met een volwassene met autisme gerealiseerd kunnen worden.

CASUSBESCHRIJVING

Patiënt A, een 24-jarige vrouw met een autismespectrumstoornis (ASS), woonde sinds vijf jaar bij een woongroep autisme met één-op-éénbegeleiding. Zij vond rustige activiteiten en een ontspannen sfeer prettig. Vanuit haar ASS verwerkte patiënte informatie gefragmenteerd en traag, vaak verzagde situaties niet en werd ze gespannen. Zij had een intelligentie op zwakbegaafd niveau, kon snel driftig worden en bleef regelmatig in vragen en gedachten hangen. Ze had moeite verbale en non-verbale informatie te verwerken. Om tot rust te komen werd haar dagprogramma gevuld met veel 'alleen'-momenten met haar begeleider. Hoewel patiënte vaak moeilijke woorden gebruikte, lag haar niveau van communiceren in de sociale interactie rond het leeftijdsniveau van 8 jaar. Daarom kreeg zij een hulpkaart om de communicatie met haar begeleiders te bevorderen. Ze liet deze zien als ze iets niet begreep of gespannen werd. Daarna keek ze, samen met de begeleiding, hoe het probleem opgelost kon worden.

CENTRALE CONCEPTEN

Relationele autonomie

De term 'autonomie' is een samenvoeging van de woorden 'autos' (zelf) en 'nomos' (wet) en betekent dat een persoon zichzelf de wet kan stellen. Een autonoom persoon is dus iemand die handelt op basis van zelf opgestelde motieven, wensen en verlangens (Kant 1785/2008). Een zekere mate van rationaliteit lijkt dus onmisbaar voor autonoom handelen. Daarnaast dient de invloed die anderen hebben op het denken van de persoon in kwestie zo klein mogelijk te zijn. De persoon dient immers *zelfstandig* zijn of haar motieven, wensen en verlangens op te stellen. Althans, zo luidt de traditionele visie op autonomie. In hun kritiek op deze traditionele visie stellen MacKenzie en Stoljar (2000) dat deze teveel het individu en het individuele gebruik van de menselijke rationaliteit benadrukt. Mensen leven niet afgezonderd en geïsoleerd van anderen.

AUTEURS

ERWIN VAN DER LAAN, filosoof.

ANNE MARGRIET EUSER, arts-epidemioloog, Jonx, Autisme Team Noord-Nederland.

INGE VAN BALKOM, (kinder- en jeugd)psychiater en directeur Jonx.

CORRESPONDENTIEADRES

Erwin van der Laan, Robinsonstraat 77,
8923 AL Leeuwarden.

E-mail: Erwinvanderlaan@gmail.com

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 24-3-2015.

Ze maken deel uit van een gegeven sociale leefwereld, waarin relaties die zij met elkaar aangaan evenals heersende culturele opvattingen over bepaalde groepen (bijvoorbeeld mensen met een handicap) voor een groot deel iemands identiteit en daarmee motieven, wensen en verlangens vormen. Om deze sociale dimensie van autonomie te benadrukken, spreken MacKenzie en Stoljar van *relationele* autonomie.

Relationele coping

In de psychiatrie betekent 'coping' de manier waarop personen in denken en gedrag met specifieke eisen en stress omgaan (Lazarus 1993). Verder wordt de term gebruikt om de stijl van informatieverwerking aan te duiden die een specifieke patiënt gebruikt en ten slotte hoe de informatieverstrekking richting de patiënt vormgegeven dient te worden. De nadruk ligt op de kwaliteit van de verstrekte informatie, in de zin dat informatie inhoudelijk juist en begrijpelijk wordt overgebracht naar de luisteraar en aansluit bij zijn/haar mogelijkheden tot verwerking.

De filosofische definitie voor coping verschilt van de diverse psychiatrische definities door het normatieve karakter: coping kan goed of slecht zijn. Hierdoor wordt tevens het teleologisch (doelmatigheids)aspect, dat ook in de psychiatrische definities terug te vinden is, versterkt. Halpern en Little (2009) definiëren coping als: *'This is the activity of coping: of finding, maintaining, and recovering a sense of security and meaning in a universe full of loss. Coping has a normative structure and telos of its own, oriented, ideally, toward meaningful connection and security in oneself.'*

Coping is dus meer dan het functioneel handhaven van een evenwicht in bedreigende omstandigheden, het is ook zingevend, onder meer door betekenisvolle relaties met anderen. Daaruit volgt dat de wijze waarop de zorgverlener informatie overbrengt bevorderlijk of schadelijk kan zijn

voor het welzijn van de patiënt, doordat het al dan niet coping ondersteunt.

Goede communicatie vindt plaats waar coping van de patiënt bekrachtigd en versterkt wordt, empathie vormt hierbij een sleutelbegrip.

BESCHOUWING

Kwaliteit van leven wordt in belangrijke mate beïnvloed door de concepten 'relationele autonomie' en 'coping'. Het toekennen van autonomie aan een persoon is niet meer een kwestie van alles of niets, omdat de concepten het mogelijk maken per sociaal domein te bepalen of een persoon autonoom is. Dit sluit aan bij de in de psychiatrie veel toegepaste en belangrijke begrippen 'wilsbekwaamheid' en 'partiële wilsbekwaamheid' en in het overleg hieromtrent kunnen de normen en waarden van patiënt en behandelaar elkaar wederzijds beïnvloeden; relationele autonomie. Zo is het bij het vaststellen van autonomie mogelijk dat een persoon autonoom is voor het domein vrijetijdsbesteding, maar niet voor het domein wonen, bijvoorbeeld door de inschatting dat het geambieerde zelfstandig wonen tot gevaarlijke situaties zal leiden. Zo'n persoon is dan gedeeltelijk autonoom.

Praktische uitwerking

Daarnaast zijn er meer factoren aan te wijzen dan enkel rationaliteit die bepalen of een keuze autonoom is. Dit zullen wij illustreren aan de hand van onze casusbeschrijving. Het gelijkstellen van autonomie aan 'informed consent', weliswaar een belangrijke voorwaarde voor een autonome keuze, doet geen recht aan het *relationele* aspect van autonomie zoals verwoord door MacKenzie en Stoljar. Wij stellen dat het respecteren van de autonomie van onze patiënte meer inhoudt dan haar zo volledig mogelijke informatie te verstrekken en haar besluit vervolgens te respecteren, bijvoorbeeld over een al dan niet te volgen behandeling. Om te bepalen of de keuze die patiënte maakt inderdaad haar autonome keuze is, moeten we meer weten over de sociale en culturele factoren die haar autonomie positief dan wel negatief beïnvloeden.

De eerste opvallende sociale factor die de autonomie van de door ons beschreven patiënte beïnvloedt, is de continue zorgrelatie die zij heeft. Het kenmerk hiervan is dat deze, qua machtsverhouding, ongelijk is. Haar begeleiders hebben meer macht over haar dan andersom, wat haar autonomie zowel positief als negatief kan beïnvloeden. Gebruiken begeleiders hun invloed enkel om haar een specifieke keuze te laten maken, dan wordt haar autonomie beperkt. Zo kan een begeleider patiënte ertoe aanzetten om voortaan alleen nog maar haveremout als ontbijt te eten, zodat de begeleiding geen broodmaaltijd hoeft te bereiden.

Maar wanneer de begeleiding patiënte erop attendeert dat een keuze die zij maakt tegen haar persoonlijke motieven ingaat en daarom misschien heroverwogen dient te worden, vergroot de begeleiding haar autonomie. Zo kan zij door de invloed van reclame besluiten om haar kamer kakelbont te schilderen, terwijl haar begeleiders regelmatig van haar horen hoe blij ze is met de rust die ze in haar kamer vindt en daarover met haar in gesprek treden.

De tweede factor die de autonomie van patiënte beïnvloedt, is haar woonsituatie in een woongroep. Enerzijds beperkt het langdurige verblijf hier patiënte in het vergroten van haar autonomie. Zij zal in haar dagelijks leven altijd rekening moeten houden met de mogelijkheden, gevoeligheden en eisen van haar niet zelf verkozen medebewoners en begeleiders en ontmoet niet gemakkelijk mensen buiten de woonvorm. Anderzijds wordt haar vermogen tot autonomie op bepaalde gebieden zo juist vergroot. De beperkte verscheidenheid aan mensen met wie ze in contact komt en met wie ze relaties aan kan gaan, namelijk haar naaste familie, medebewoners en begeleiders, is door de woonsituatie wel redelijk stabiel en voorspelbaar te noemen en daarmee veilig om autonome relaties in te exploreren. Daarnaast is deze groep contacten waarschijnlijk groter en toegankelijker dan in de ongewenste situatie dat zij alleen zonder begeleiders thuis zou zitten. De begeleiding biedt structuur bij haar dagelijkse handelen en neemt daardoor mentale arbeid van haar over, waardoor patiënte meer energie heeft om haar motieven, wensen en verlangens op te stellen (MacKenzie & Stoljar 2000).

Ten derde kan de begeleiding ook door coping patiëntes kwaliteit van leven beïnvloeden door haar te helpen een stabiel en betekenisvol zelf- en wereldbeeld te ontwikkelen en te behouden (Halpern & Little 2009). In patiëntes plan van aanpak staan een aantal elementen gericht op de bewerkstelling van juist dit doel. De vele 'alleen'-momenten met de begeleider om patiënte tot rust te laten komen, zorgen bijvoorbeeld tevens dat zij nieuwe informatie kan integreren in haar al bestaande zelf- en wereldbeeld. Het liefste zonder dat dit beeld ontwricht wordt.

Dat brengt ons ten vierde bij de vraag hoe je als behandelaar en begeleider informatie aan patiënte overbrengt. De informatie dient begrijpelijk, niet ontwrichtend en niet al te sturend te zijn. Als aan deze voorwaarden voldaan is, wordt patiëntes autonomie gerespecteerd, en wordt dat gereflecteerd doordat zij goede coping kan vertonen. Dit maakt het verstrekken van informatie aan patiënte een complexe taak. Er is hier geen algemene richtlijn voor te geven; die zou geen recht doen aan patiëntes unieke relationele autonomie.

Handvatten

Toch kunnen wij twee handvatten aanreiken voor patiëntes begeleiders.

Ten eerste dienen zij patiënte bovenal als persoon te zien en niet zozeer als 'een ass'er'. Deze benadrukking van patiëntes uniciteit klinkt wellicht heel basaal, maar is niet onbeduidend of alledaags. De vanzelfsprekendheid die dit in theorie heeft, wordt in de zorgpraktijk door omstandigheden vaak nog weinig uitgewerkt. In de benadering van patiënte is het van belang om behalve met haar ass en ontwikkelingsniveau van een achtjarige, óók rekening te houden met haar 24 jaar levenservaring. Inclusief de cultuur waarin zij is opgevoed, de relaties die zij is aangegaan en de strategieën die zij gebruikt om haar wereld te ordenen (MacKenzie & Stoljar 2000). Welke zijn positief werkzaam in haar huidige levenssituatie en welke minder helpend? En is het mogelijk om nieuwe informatie zo te presenteren dat deze bij patiëntes relaties en strategieën aansluit?

Het tweede handvat is het besef dat de rolverdeling tussen patiënte en haar begeleiders bepaalde communicatie veronderstelt (Halpern & Little 2009). Patiënte verwacht bepaalde informatie van de begeleiding en heeft zich hierop ingesteld en vice versa. De hulpkaart die patiënte van haar begeleiders gekregen heeft, is een voorbeeld van begrijpelijke, niet ontwrichtende en niet al te sturende informatieverstrekking. De begeleiding laat patiënte op een duidelijke manier weten dat wanneer patiënte iets niet begrijpt, zij voor haar klaar staat. Zonder al te sturend bezig te zijn: het is patiënte die bepaalt of en wanneer ze haar hulpkaart wil gebruiken. Als patiënte geen hulp wil, dan laat ze simpelweg haar kaart niet zien.

Anders gezegd, deze twee handvatten benadrukken dat patiënte deel uitmaakt van een gegeven sociale leefwereld. De relaties die zij hierin met anderen is aangegaan en de heersende culturele opvattingen over bepaalde groepen, hebben voor een groot deel haar identiteit en daarmee haar motieven, wensen en verlangens gevormd. Door de aspecten van uniciteit in de brede zin van het woord en afgestemde communicatie te benadrukken in de communicatie (coping) en relatie, wordt patiëntes relationele autonomie gerespecteerd en vergroot, wat positief zal bijdragen aan haar kwaliteit van leven.

CONCLUSIE

Wij stellen dat de kwaliteit van leven van volwassenen met autisme vergroot kan worden door bewustwording over de sociale dimensie van kwaliteit van leven, via de filosofische begrippen autonomie en coping. Door het benutten van relationele aspecten hebben behandelaar en begeleider binnen de zorgrelatie mogelijkheden om op een unieke, op persoon en domein afgestemde wijze, de autonomie van de patiënt te vergroten en daarmee de kwaliteit van leven. Deze nieuwe mogelijkheden vergen vooral een bewustwordingsproces en goede afstemming bij de behandelaars, en zijn dan vervolgens goedkoop en gemakkelijk toepasbaar. Wij pleiten er dan ook voor dat alle professionals in de zorg voor volwassenen met autisme voor deze mogelijkheden open staan en deze willen toepassen.

 Mariska Jansen opperde het aspect levenservaring.

LITERATUUR

- Kant I. Fundering voor de metafysica van de zeden (1785). Amsterdam: Boom; 2008.
- Lazarus RS. Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosom Med* 1993; 55:234-7.
- Halpern J, Little MO. Motivating health: empathy and the normative activity of coping. In: Lindemann H, Verkerk M, Urban Walker M, red. *Naturalized bioethics. Toward responsible knowing and practice*. New York: Cambridge University Press; 2009.
- Mackenzie C, Stoljar N. Relational autonomy. *Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*. New York: Oxford University Press; 2001.
- Perkins E, Berkman K. Into the unknown: aging with autism spectrum disorders. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012; 117: 478-96.
- World Health Organization. *World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOqol): Position Paper from the World Health Organization*. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-9.

SUMMARY

The social dimension of quality of life within the care for adults with autism; two philosophical concepts that may provide practical tools to caregivers

E.P. VAN DER LAAN, A.M. EUSER, I.D.C. VAN BALKOM

- BACKGROUND** The conceptualisation of quality of life of adults in treatment for autism has received very little attention in the medical literature.
- AIM** To clarify, from a philosophical perspective, two concepts, namely relational autonomy and coping, which contribute to quality of life and which, we believe, are easily applicable in the care for adults with autism.
- METHOD** We conducted a selective review of relevant medical and philosophical literature. We clarify the concepts of 'relational autonomy' and 'coping', present a case and discuss possible practical applications of the aforementioned concepts in clinical practice.
- RESULTS** We clarify from a philosophical point of view the concepts of relational autonomy and coping, how these concepts contribute to the quality of life and how they can be used in the daily provision of care. The care-givers should see a patient primarily as a person, and should be aware that the division of roles between patient and care-givers implies certain forms of communication. By utilising the relational aspects, the therapist and the care supervisor within the care relationship have the means, uniquely tailored to the person and the domain, to increase the patient's autonomy and consequently his/her quality of life.
- CONCLUSION** If the two concepts, relational autonomy and coping, are operationalised and applied in a straightforward manner in clinical practice, it should be possible to improve the quality of life of adults with autism.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 57(2015)7, 526-530

KEY WORDS autism, coping, quality of life, relational autonomy