

# **Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten; een conceptuele verkenning**

*door W.A. Boevink, J.R.L.M. Wolf, Ch. van Nieuwenhuizen en A.H. Schene*

**Gepubliceerd in 1995, no. 2**

## **Samenvatting**

**In dit artikel wordt verslag gedaan van een verkenning van het concept 'kwaliteit van leven' met betrekking tot langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten. Met behulp van de methode van Concept Mapping is onderzocht wat deze patiënten belangrijk vinden voor de kwaliteit van hun bestaan. Ook is nagegaan op welke wijze significante anderen en hulpverleners invulling geven aan het concept. Het op basis van 79 uitspraken geconstrueerde concept van 'kwaliteit van leven' bestaat uit negen domeinen en een viertal dimensies. De domeinen zijn bovendien in volgorde van belangrijkheid geplaatst. Uit een vergelijking van de groepen blijkt dat patiënten het begrip 'kwaliteit van leven' vooral individualistisch opvatten. Voor hen is het met name van belang dat zij greep op hun leven krijgen' een toekomstperspectief hebben' en op een adequate manier met zichzelf en hun psychische problemen leren omgaan. Familieleden en hulpverleners onderstrepen daarentegen het belang van professionele hulpverlening, een zorgzame omgeving en sociale steun.**

## **Inleiding**

In nota's en artikelen over de geestelijke gezondheidszorg en geestelijke volksgezondheid komt men steeds vaker de term 'kwaliteit van leven' tegen. De groeiende populariteit van dit begrip lijkt samen te hangen met het toenemend aantal chronisch psychiatrische patiënten dat zich met ambulante professionele hulp in de maatschappij staande moet trachten te houden (Baker en Intagliata 1982, Lehman 1988, Cheng 1988, Tantam 1988). De vraag is of deze mensen, die voorheen in aanmerking kwamen voor de verblijfspsychiatrie, in de samenleving een redelijke kwaliteit van leven weten op te bouwen (Lehman 1982, Giel 1984, Pinkney 1991, Okin 1993).

Wat met de term precies wordt bedoeld, blijft echter veelal in het vage (Baker en Intagliata 1982). Hoewel in toenemende mate wordt erkend dat het begrip zowel objectieve als subjectieve elementen bevat (Zautra en Goodhart 1979, Baker en Intagliata 1982, Lehman 1983, Bigelow e.a. 1990, Oliver 1991), ontbreekt vooralsnog een algemeen geaccepteerde definitie (zie ook McDowell en Newell 1987). Ook is niet duidelijk welke aspecten, afzonderlijk en in hun onderlinge samenhang, essentieel zijn voor een goed begrip van het fenomeen 'kwaliteit van leven', (Cheng 1988, Holcomb e.a. 1993). Een eerste bestudering van de literatuur levert maar liefst tientallen levensgebieden op die van belang zouden zijn voor de levenskwaliteit van langdurig van zorg afhankelijke psychiatrische patiënten (zie Van Nieuwenhuizen e.a. 1994). Veel genoemde en wellicht ook de meest voor de hand liggende levensgebieden zijn gezondheid, werk en sociale relaties.

In 1993 ontstond uit een samenwerkingsverband tussen de vakgroep Psychiatrie van de Universiteit van Amsterdam en het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid de Nederlandse werkgroep 'kwaliteit van leven-onderzoek in de psychiatrie'. Deze werkgroep startte in 1993 met een verkenning van het concept 'kwaliteit van leven' met betrekking tot ambulante chronisch psychiatrische patiënten. Daarbij is zowel een 'top-down - als een' bottom-up -procedure gevolgd. Onlangs is een inventarisatie van het bestaande meetinstrumentarium op het gebied van 'kwaliteit van leven, in de psychiatrie afgerond (Van Nieuwenhuizen e.a. 1994). Het doel van deze inventarisatie is de ontwikkeling van een Nederlands instrument dat de kwaliteit van leven van chronisch psychiatrische patiënten meet. Daarnaast is een studie uitgevoerd waarin \_ op basis van de beschikbare empirische kennis en de stand van zaken in de theorie-ontwikkeling \_ een inventarisatie plaatsheeft van aspecten van het begrip 'kwaliteit van leven, met betrekking tot psychiatrische patiënten. Deze studie voorziet onder andere in een, bottom-up -verkenning van het concept door middel van de methode van Concept Mapping. De vraagstelling van deze verkenning luidde: 'Wat is belangrijk voor de kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten?', Deze vraag is onderzocht vanuit het perspectief van deze patiënten, van significante anderen en van hulpverleners.

In dit artikel worden de resultaten van de 'bottom-up -verkenning gepresenteerd. Na een bespreking van de gehanteerde onderzoeksmethode, de gevolgde werkwijze en de respondentengroep wordt de Concept Map van 'kwaliteit van leven, weergegeven. Het artikel besluit met een beschouwing waarin de bevindingen worden geïnterpreteerd en wordt ingegaan op de mogelijke betekenis van de resultaten voor het 'kwaliteit van leven -onderzoek.

### **Methode**

Concept Mapping is een gestructureerde methode waarmee een complex concept als 'kwaliteit van leven' in kaart kan worden gebracht. Zij is geschikt voor het werken met minimaal acht tot tien en maximaal 98 respondenten (zie NcGv 1994). De methode biedt de respondenten de gelegenheid hun opvattingen en ideeën over het onderwerp mondeling te expliciteren. Van concrete uitspraken wordt toegewerkt naar meer omvattende, abstracte concepten, die samen een beeld geven van alle relevante aspecten van het concept in kwestie. Essentieel voor de methode is dat de betrokkenen eerst mogen associëren over het onderwerp en dat ze vervolgens hun associaties moeten beoordelen op relevantie en inhoud (Trochim 1989, De Ridder 1991, Ketelaars e.a. 1993).

Aan het onderzoek hebben 29 respondenten meegewerkt: tien patiënten met hulpverleningscontacten van twee jaar of langer, negen familieleden van psychiatrische patiënten en ten slotte tien hulpverleners (zie tabel 1).

**Tabel 1: Respondenten naar zorgcontact (patiënten) of werkpraktijk (hulpverleners)**

	patiënten	familieleden van patiënten	hulpverleners
Psychiatrische polikliniek	5	7	1 arts-assistent 1 sociaal psychiatrisch verpleegkundige
Beschermd wonen		2	1 maatschappelijk werker
Begeleid wonen	1		1 begeleidingscoördinator
Arbeidsrehabilitatie	1		1 projectleider
RIAGG	1		1 sociaal-psychiatrisch verpleegkundige
Project zorgcoördinatie	2		1 sociaal- psychiatrisch verpleegkundige 1 maatschappelijk werker 1 psychiater
Gespecialiseerde gezinsverzorging			1 gespecialiseerde gezinsverzorger
<b>Totaal</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>10</b>

Bij de samenstelling van de groep patiënten is gekozen voor een gelijke verdeling naar geslacht en een evenwichtige verdeling naar leeftijd. Diagnostisch gaat het bij vijf patiënten om schizofrene stoornissen en bij vijf patiënten om stemmingsstoornissen. Het contact met de patiënten kwam tot stand via hulpverleners uit verscheidene sociaal-psychiatrische praktijken. Via het patiëntenbestand van een psychiatrische polikliniek werden zeven familieleden van psychiatrische patiënten met langdurige hulpverleningscontacten bereid gevonden mee te werken aan het onderzoek. Het contact met twee familieleden kwam op een andere manier tot stand. Ten slotte hebben de tien hulpverleners in het onderzoek in hun dagelijkse werk te maken met langdurig van zorg afhankelijke psychiatrische patiënten.

De data zijn gestratificeerd, dat wil zeggen: per groep verzameld. Hulpverleners en significante anderen zijn in aparte groepsbijeenkomsten bijeen geweest, de patiënten zijn individueel benaderd. De patiënten werd op een locatie van hun keuze een semi-gestructureerd interview afgenomen. Voor deze procedure is gekozen om te voorkomen dat patiënten die niet kunnen reizen of zich in een groter gezelschap minder goed kunnen handhaven, zouden worden uitgesloten van het onderzoek.

Tijdens de eerste fase van het onderzoek, de zogenoemde brainstorm, is de respondenten gevraagd zoveel mogelijk uitspraken over het onderwerp 'kwaliteit van leven' te formuleren. Op deze manier zijn ruim 300 uitspraken verzameld. De onderzoekers hebben deze uitspraken onafhankelijk van elkaar op basis van vier criteria beoordeeld (eenduidigheid, enkelvoudigheid (een uitspraak betreft één onderwerp in plaats van twee of meer), de mate van concreetheid en eventuele overlap met andere uitspraken. Uitspraken die door drie van de vier onderzoekers werden goedgekeurd, bleven behouden voor het onderzoek. Op deze manier werden de uitspraken teruggebracht tot een voor het vervolg van het onderzoek hanteerbaar aantal van 79. Hierna is nogmaals een beroep gedaan op de respondenten.

Tijdens de tweede fase van het onderzoek kregen de respondenten de opdracht de verzamelde uitspraken te clusteren en te prioriteren. Met 'clusteren' wordt bedoeld dat de respondenten die uitspraken bij elkaar voegen die naar hun mening inhoudelijk bij elkaar horen of iets gemeenschappelijks hebben. Bij het prioriteren moeten de respondenten op een schaal van 1 tot 5 (lopend van minst belangrijk tot belangrijkste) aangeven hoe relevant elke uitspraak is voor de kwaliteit

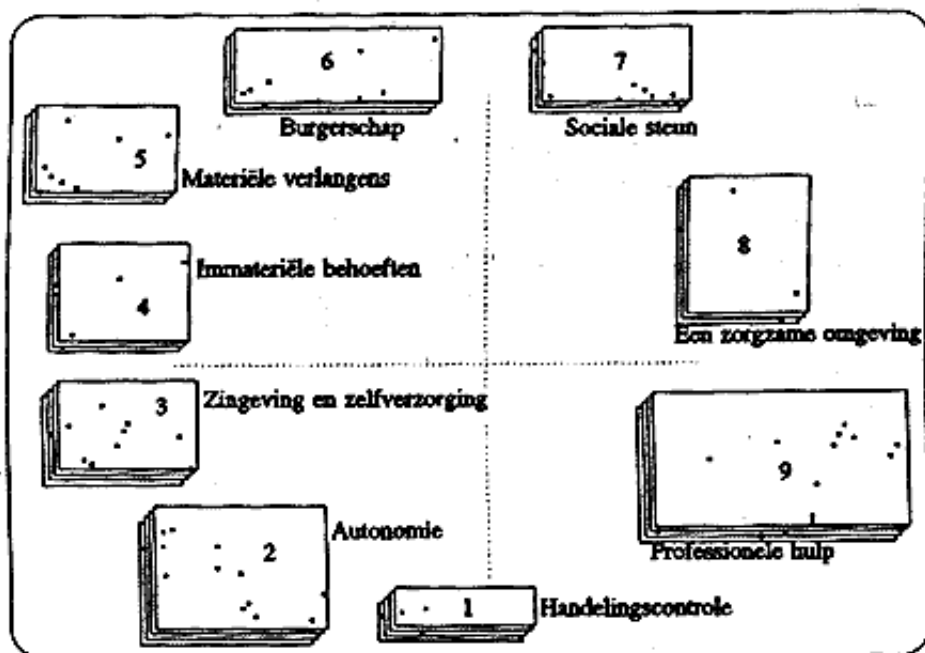
van leven van langdurig van zorg afhankelijke psychiatrische patiënten.

De methode van Concept Mapping wordt ondersteund door een computerprogramma dat de resultaten statistisch bewerkt. Het programma maakt een item-matrix aan waarmee de verzamelde data geschikt worden gemaakt als input van een Multi-Dimensional Scaling Procedure. Op de resultaten van deze procedure wordt vervolgens een hiërarchische cluster-analyse (Ward's methode) uitgevoerd (zie ook NcGv 1994). Het programma geeft de resultaten grafisch weer in de vorm van een zogenoemde Concept Map.

## Resultaten

In figuur 1 staan de 79 uitspraken over wat men belangrijk achtte voor de kwaliteit van leven van langdurig van zorg afhankelijke psychiatrische patiënten als punten weergegeven in de Concept Map. Naarmate de uitspraken in zo'n kaart dichter bij elkaar staan, hebben ze in de perceptie van de respondenten meer met elkaar te maken; zijn ze verder van elkaar verwijderd, dan hebben ze inhoudelijk minder met elkaar gemeen.

**Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke patiënten**



*Figuur 1 : De constructie van het concept 'kwaliteit van het leven'*

In deze Concept Map is te zien hoe de uitspraken zijn samengevoegd tot clusters of domeinen van het 'kwaliteit-van-leven -concept. De keuze voor negen domeinen is gebaseerd op het gemiddeld aantal door de respondenten gevormde domeinen. De onderzoekers hebben de domeinen geïnterpreteerd; deze interpretatie is deels gebaseerd op de inhoud en de waardering van de afzonderlijke uitspraken die tot het betreffende domein behoren, deels op de positie van het domein ten opzichte van de andere domeinen. De uitspraken zijn een hulpmiddel voor de interpretatie van het domein, niet elke uitspraak is echter een adequate operationalisatie van het gekozen label. De gemeenschappelijke noemer is een grootste gemene deler van de afzonderlijke uitspraken over 'kwaliteit van leven, waaruit het domein is

opgebouwd.

Hierna worden de domeinen kort besproken. In een bijlage aan het eind van dit artikel zijn per domein enkele uitspraken als voorbeeld opgenomen en wordt het aantal uitspraken waaruit elk domein is samengesteld weergegeven.

(1) *Handelingscontrole* \_ Belangrijk voor de kwaliteit van leven van mensen met langdurige psychische problemen is hun vermogen een probleem op te lossen of het vermogen op een adequate wijze met de eigen problemen om te gaan. Dit domein verwijst naar individuele vaardigheden, zoals het verwerken van tegenslagen en het greep krijgen op wat er gebeurt. Bij handelingscontrole hoort echter ook de aanvaarding van een langdurig herstel en de betekenis die men geeft aan de eigen problemen.

(2) *Autonomie* \_ Hier gaat het om uitspraken die min of meer lijken op die uit het domein 'handelingscontrole'; ze hebben betrekking op het vermogen om te gaan met de beperkingen van het (eigen) leven. Het is niet alleen belangrijk dat het individu zichzelf en zijn beperkingen accepteert, ook relativiseringsvermogen en tevredenheid met het leven van alledag zijn van belang. Deze erkenning van de grenzen van het menselijk bestaan hangt nauw samen met de capaciteit het leven naar eigen goeddunken in te richten. Een gevoel van eigenwaarde, zelfvertrouwen en de hoop op 'betere tijden, dragen daartoe bij, evenals zelfdiscipline en het vermogen de verantwoordelijkheid te nemen voor het eigen leven. Deze beide componenten, zelfacceptatie en zelfbeschikking, zijn onderdeel van of voorwaarden voor individuele autonomie. In dit verband wordt autonomie opgevat als de mogelijkheid om inhoud te geven aan het eigen leven en daar verantwoordelijk voor te zijn.

(3) *Zingeving en zelfverzorging* \_ Een goede gezondheid, lichaamsbeweging, een goede nachtrust en structuur in het leven zijn alle aspecten van lichamelijke en geestelijke hygiëne. Ook de uitspraak over het geloof als bron van steun en troost zou men daartoe kunnen rekenen. Het betreft hier in feite aandachtspunten voor de zelfverzorging. Die zelfverzorging is, volgens de respondenten uit het onderzoek, onlosmakelijk verbonden met het hebben van een toekomstperspectief of een doel in het leven. De betekenis die men aan het eigen bestaan geeft, vormt de context waarbinnen zelfverzorging zinvol wordt.

(4) *Immateriële behoeften* \_ Dit domein vormt samen met het volgende de categorie van behoeften en verlangens. Het laat zich vrij eenvoudig interpreteren als het domein van de immateriële behoeften waartoe onder andere privacy, het hebben van verantwoordelijkheden en zinvolle dagbesteding behoren. In de perceptie van de respondenten maakt ook de bevrediging van seksuele behoeften deel uit van dit domein.

(5) *Materiële verlangens* \_ Naast immateriële behoeften zijn er de verlangens naar materiële zaken, zoals de wens te beschikken over een leefbare woonruimte en een auto. Ook de zorg voor een huisdier is in dit domein geplaatst. Voorwaarde voor de bevrediging van deze verlangens is enige financiële zekerheid; het merendeel van de uitspraken in dit domein heeft hierop betrekking. Daarbij is het van belang dat deze zekerheid door middel van een betaalde baan wordt verkregen én behouden.

(6) *Burgerschap* \_ Sociale contacten, ouderschap, opleiding en werk; het zijn aspecten van één en dezelfde rol. Deze rol \_ volwaardig deelnemer aan het maatschappelijk verkeer \_ wordt volgens de respondenten gekenmerkt door wederkerigheid. Enerzijds kan de samenleving maatschappelijke participatie van psychiatrische patiënten vergemakkelijken door bijvoorbeeld een flexibel aanbod van opleidings- en dagbestedingsmogelijkheden te creëren of een veilige, stabiele leefomgeving te bieden. Anderzijds hoort bij het vervullen van de burgerrol dat men oog heeft voor zijn of haar medemens: dat men iets voor de ander kan betekenen.

(7) *Sociale steun* \_ De uitspraken in dit domein hebben zonder uitzondering betrekking op sociale relaties. Deze variëren van een relatie waarin men alles kan delen en het contact met lotgenoten tot de relatie met burens en familie. Het verschil met het vorige domein is dat daar de wederkerigheid op de voorgrond staat, terwijl het hier met name gaat om het ontvangen van sociale steun. Het is belangrijk voor mensen met ernstige, langdurige psychische problemen dat ze hun gevoelens met iemand kunnen delen en dat ze begrip en acceptatie vinden in het contact met hun medemensen.

(8) *Een zorgzame omgeving* \_ Dit domein is op basis van de afzonderlijke uitspraken moeilijk te interpreteren. Het krijgt echter meer betekenis door de positie ten opzichte van de andere domeinen; het neemt namelijk een overgangspositie in tussen het sociaal verkeer en de professionele hulpverlening en moet letterlijk ook als een overgang tussen beide worden gezien. Het is belangrijk dat psychiatrische patiënten, indien nodig, kunnen terugvallen op hulpbronnen uit de omgeving. Deze hulp 'op maat, is liefst sociaal van aard, dat wil zeggen: niet voorbehouden aan professionele hulpverleners. Wel spelen professionals een rol bij het creëren van sociale hulpbronnen. Een wisselwerking tussen de omgeving en de hulpverlening is essentieel, getuige bijvoorbeeld de uitspraak 'dat familieleden bij de behandeling betrokken worden'. In feite gaat het hier om een vangnet voor psychiatrische patiënten die zich een plaats in de samenleving proberen te verwerven.

(9) *Professionele hulp* \_ Ondersteuning geboden door professionele hulpverleners is belangrijk voor de kwaliteit van leven van mensen met langdurige psychische problemen. Uitspraken in dit domein betreffen in feite kwaliteitseisen voor professionele hulp. Ten eerste worden eisen gesteld aan de persoonlijke relatie met de hulpverlener. Deze moet in het contact uitgaan van de belevingswereld van de patiënt en hij of zij moet de klachten van de patiënt serieus nemen. Bovendien moet de relatie gelijkwaardig zijn en continuïteit bieden. Daarnaast worden eisen gesteld aan de professionele hulpverlening in algemenere zin. Deze moet informatief zijn waar het gaat om (bijwerkingen van) medicatie en psychiatrische symptomen en moet bovendien patiënten het recht geven van inspraak in de begeleiding.

### **Prioriteiten en perspectieven**

Nu bekend is welke invulling de respondenten uit het onderzoek geven aan het begrip 'kwaliteit van leven', dient zich de vraag aan hoe ze de samenstellende delen hebben gewogen. Welk relatieve belang hechten ze aan de onderscheiden domeinen van 'kwaliteit van leven'? In figuur 1 is de waardering voor elk domein uitgedrukt in het aantal randen ervan. Hoe meer randen, hoe dikker het domein, des te groter de toegekende prioriteit is.

Opvallend is dat in de waardering van de verschillende domeinen geen extreme verschillen optreden. Een vergelijking van de gemiddelde waarderingcijfers per domein levert evenmin grote verschillen op. De hoogste prioriteit wordt toegekend aan de handelingscontrole (1) en de zingevings- en zelfverzorgingsaspecten (3). De waardering van de individuele autonomie (2) en de professionele hulpverlening (9) ligt daar slechts een fractie onder. Ten slotte geldt dat sociale steun (7) en een zorgzame omgeving (8) minder belangrijk worden geacht voor de levenskwaliteit van psychiatrische patiënten dan maatschappelijke participatie (6) en de aanwezigheid van voorwaarden daartoe (4, 5).

Tot nu toe is bij de interpretatie van de gegevens geen onderscheid gemaakt tussen de drie groepen respondenten. Toch is het aannemelijk dat patiënten, familieleden en hulpverleners het thema elk vanuit hun eigen ervaring en positie hebben benaderd. In principe kunnen de verschillende perspectieven op 'kwaliteit van leven, zich in elke fase van het traject van Concept Mapping doen gelden (zie ook Depla e.a. 1992). Hier wordt slechts ingegaan op de vergelijking van de toegekende prioriteiten aan de hand van de groepsgemiddelden per domein (zie tabel 2).

**Tabel 2: Gemiddelde waardering per groep en totaal groepsgemiddelde per domein**

domein	gemiddelde waardering per groep			groeps-gemiddelde
	patiënten	familie	hulpverleners	totaal
(1) Handlingscontrole	3,4	3,3	2,9	3,2
(2) Autonomie	3,3	3,2	2,9	3,1
(3) Zingeving en zelfverzorging	3,5	3,2	2,9	3,2
(4) Immateriële behoeften	3,0	3,1	2,8	3,0
(5) Materiële verlangens	3,1	2,3	3,3	2,9
(6) Burgerschap	2,9	2,7	3,0	2,9
(7) Sociale steun	2,5	2,7	3,1	2,8
(8) Een zorgzame omgeving	2,2	3,1	3,2	2,8
(9) Professionele hulp	2,8	3,4	3,0	3,1

Twee domeinen geven de minste aanleiding tot meningsverschillen tussen patiënten, familieleden en hulpverleners: men is het erover eens dat zowel het burgerschap als de bevrediging van immateriële behoeften een middenplaats toekomt op de ranglijst van 'kwaliteit-van-leven -domeinen. Ook ten aanzien van de 'subtopper, autonomie zijn de verschillen tussen de groepsgemiddelden betrekkelijk klein.

Op een viertal domeinen is sprake van enig verschil van mening. Op de domeinen handlingscontrole en zingeving en zelfverzorging zijn de hoogste scores afkomstig van de patiënten. De familieleden gaan daar enigszins in mee, desalniettemin kennen zij aan het domein professionele hulp de hoogste prioriteit toe. Voor de hulpverleners is het domein sociale steun een van de belangrijkste domeinen binnen het 'kwaliteit-van-leven-concept'. Twee domeinen geven de meeste aanleiding tot meningsverschillen. Over het belang van het domein materiële verlangens verschillen de hulpverleners en de familieleden van mening. Eerstgenoemden vinden dit het belangrijkste en laatstgenoemden beschouwen het als het minst relevante domein. Ten slotte zijn de patiënten het niet eens met de hulpverleners waar het gaat om het belang van een zorgzame omgeving.

Alleen de belangrijkste verschillen worden hier in ogenschouw genomen. Daarmee worden verschillen tussen gemiddelden bedoeld met een waarde groter dan 0,5. Het kleine aantal respondenten maakt een berekening van de statistische significantie van de gevonden verschillen minder zinvol. Niettemin levert deze eerste verkenning van perspectiefverschillen op 'kwaliteit van leven' voldoende grond voor een vervolgonderzoek op grotere schaal. Uit dit onderzoek blijkt dat de familieleden en hulpverleners slechts van mening verschillen over de relevantie van één domein. Daarentegen nemen de patiënten ten aanzien van het belang van drie domeinen een ander standpunt in dan de familieleden en verschillen ze met de hulpverleners van mening over de relevantie van vier van de negen domeinen.

### **Beschouwing**

De manier waarop de respondenten sommige van hun uitspraken hebben samengevoegd en andere juist hebben gescheiden, is het uitgangspunt geweest van de constructie van het concept 'kwaliteit van leven'. Uit de opbouw van de Concept Map zou men derhalve kunnen afleiden op grond van welke overwegingen de respondenten de uitspraken hebben geordend.

Een eerste indeling aan de hand waarvan de respondenten de uitspraken kennelijk hebben geordend, wordt gerepresenteerd door een denkbeeldige verticale lijn midden op de kaart (zie figuur 1). De uitspraken ten westen van deze lijn vormen een dimensie die men zou kunnen omschrijven als zelfstandigheid en ten oosten ervan liggen de uitspraken die betrekking hebben op ondersteuning geboden door anderen. Een denkbeeldige horizontale middellijn vertegenwoordigt een tweede ordeningsprincipe. De uitspraken ten zuiden van deze lijn hebben alle betrekking op het individu; ten noorden van de lijn liggen de uitspraken die 'het individu in relatie tot de medemens, als gemeenschappelijk thema hebben. Met andere woorden: de respondenten hebben deze uitspraken geordend aan de hand van een individuele en een sociale dimensie.

De onderscheiden dimensies maken zogenoemde kwadranten in de kaart zichtbaar. Rechtsboven, in het eerste kwadrant, liggen de uitspraken die betrekking hebben op sociale contacten en de daarin ervaren ondersteuning. In dit kader wordt aan deze uitspraken de term sociale hulpbronnen toegekend. Diametraal hiertegenover bevinden zich de uitspraken die de zelfstandigheid van het individu centraal stellen. Deze uitspraken in het derde kwadrant worden samengevat onder de noemer autonomie. In het tweede kwadrant, rechtsonder, bevinden zich de uitspraken die op de individuele dimensie liggen en betrekking hebben op de steun geboden door de ander. Eerder bleek al dat de uitspraken in dit kwadrant zonder uitzondering verband houden met ondersteuning geboden door professionele hulpverleners. Het individu neemt daarmee de rol van patiënt in. Deze term, de patiëntrol, wordt aan het tweede kwadrant meegegeven, vooral omdat die het contrast met het vierde kwadrant (linksboven) goed weergeeft. Hier treft men uitspraken aan die vooral iets te maken hebben met het innemen van een zelfstandige positie in het sociaal of maatschappelijk verkeer. De uitspraken in dit laatste kwadrant kunnen dan ook worden samengevat onder de noemer burgerrol.

Aan het concept 'kwaliteit van leven, zijn dus meer componenten te onderscheiden. De levenskwaliteit van mensen met langdurige psychische problemen hangt samen met de manier waarop ze zelf met hun problemen omgaan, de mate waarin ze daarbij ondersteuning ondervinden in sociale contacten, en de kwaliteit van de hulpverlening waarmee ze door hun problemen in aanraking komen. De invulling van het concept is echter niet alleen gebaseerd op de aanwezigheid en het hanteren van psychische problemen. Autonomie, zelfontplooiing en maatschappelijke participatie zijn evenzeer onderdeel van datzelfde concept. Voor mensen die door langdurige psychische problemen de patiëntrol vervullen is met andere woorden ook het burgerschap van belang.

In de weging van de samenstellende delen van het concept 'kwaliteit van leven, treden geen extreme verschillen op. Dit is terug te voeren op het feit dat patiënten, familieleden en hulpverleners elk andere domeinen aanwijzen als de belangrijkste binnen het concept. Het lijkt er dus op dat de respondenten van mening verschillen over de vraag welke gebieden een eerste ingang vormen voor de verbetering van de levenskwaliteit van langdurig van zorg afhankelijke psychiatrische patiënten in de samenleving. Deze constatering is met name interessant, omdat het hulpverleners uit de sociaal-psychiatrische hulpverleningspraktijk nieuwe aanknopingspunten kan bieden voor het begeleiden van hun patiënten. Het blijkt dat de aandacht van deze hulpverleners vooral uitgaat naar de materiële omstandigheden waarin patiënten zich bevinden. Daarnaast onderstrepen zij het belang van een zorgzaam sociaal netwerk waarop patiënten in moeilijke tijden kunnen steunen. Weliswaar vindt ook de familie het belangrijk dat patiënten in hun omgeving worden opgevangen; de verwanten zien daarbij echter vooral een rol weggelegd voor professionele hulpverleners. De patiënten ten slotte lijken voor de verbetering van de kwaliteit van hun bestaan vooral veel van zichzelf te verwachten. Niet alleen een gezonde levensstijl en het hebben van een toekomstperspectief, maar ook vaardigheden als het kunnen hanteren van de eigen problemen, controle over het eigen leven en zelfacceptatie vormen voor hen de belangrijkste voorwaarden voor een goede kwaliteit van leven.



Patiënten vinden met name factoren als zingeving, zelfverzorging, handelingscontrole en autonomie belangrijk voor de kwaliteit van hun leven. Deze bevindingen zijn op zichzelf wellicht niet opmerkelijk. Toch zijn juist dit soort – overigens lastig te meten – componenten nauwelijks terug te vinden in de tot nog toe ontwikkelde onderzoeksinstrumenten op het gebied van ‘kwaliteit van leven’, (Boevink e.a. 1994). Daarin wordt het genoemde begrip veelal geoperationaliseerd in variabelen die betrekkelijk eenvoudig empirisch zijn vast te stellen. Wellicht is hier sprake van een verschijnsel dat door De Groot (1968) het probleem van de ‘partiële dekking, wordt genoemd. Inherent aan onderzoek naar complexe begrippen is het spanningsveld tussen (methodologisch verantwoorde) meetbaarheid en de mogelijkheid begrippen te onderzoeken, én de inhoudelijke relevantie ervan. Door objectivering van een begrip als ‘kwaliteit van leven, treedt een reductie op van de inhoud ervan en gaat veel relevante informatie verloren (zie ook De Ridder 1991). Het gevaar bestaat dat alleen het direct meetbare representatief zal worden voor de ‘kwaliteit van leven’ (Leenen 1985). Dat daarmee de lading niet wordt gedekt (zie ook Cheng 1988, Skantze e.a. 1992), is een conclusie die men op basis van de hier gepresenteerde onderzoeksresultaten zou kunnen trekken. Als men in onderzoek werkelijk recht wil doen aan de surplus-betekenis van het concept ‘kwaliteit van leven’, zal dat wat patiënten zélf belangrijk vinden in hun leven het uitgangspunt moeten zijn.

### **Bijlage**

Per domein worden twee uitspraken weergegeven als voorbeeld. De cijfers tussen haakjes hebben betrekking op het totaal aantal uitspraken waaruit het betreffende domein is samengesteld. Een lijst van alle 79 uitspraken is op te vragen bij de eerste auteur. Belangrijk voor de kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten is: *Handelingscontrole* (5)

tegenslagen op een gezonde manier kunnen verwerken

het leren hanteren van je eigen problemen

*Autonomie* (13)

zelfacceptatie

zelf richting aan het leven kunnen geven

*Zingeving en zelfverzorging* (10)

een toekomstperspectief hebben

zelfstandig kunnen functioneren

*Immateriële behoeften* (6)

zinnvolle dagbesteding

het hebben van verantwoordelijkheden

*Materiële verlangens* (8)

over een leefbare woonruimte beschikken

je eigen geld verdienen

### *Burgerschap (9)*

het hebben van sociale contacten

maatschappelijke participatie

### *Sociale steun (10)*

gevoelens kunnen delen met iemand

het gevoel hebben door anderen geaccepteerd te worden

### *Een zorgzame omgeving (4)*

een samenleving waarin ook plaats is voor mensen met psychische problemen

de aanwezigheid van mensen in de omgeving die kunnen bijsturen als dat nodig is

### *Professionele hulp (14)*

goede medische begeleiding

hulpverleners die de belevingswereld van de patiënt serieus nemen

## **Literatuur**

### **Baker, F. en J. Intagliata (1982), Quality of life in the evaluation of community support systems. Evaluation and Program Planning, 5, 69-79.**

Bigelow, D.A., M.J. Gareau en D.J. Young (1990), A quality of life interview. Psychosocial Rehabilitation Journal, 14, 94-98.

Boevink, W.A., Ch. van Nieuwenhuizen, A.H. Schene e.a. (1994), The use of a bottom-up and top-down method to shed some light on the quality of life concept of the chronically mentally ill.

Lezingen gehouden tijdens het congres 'Quality of Life and Disabilities in Mental Disorders', georganiseerd door The Association of European Psychiatrists, sectie Psychiatric Epidemiology and Social Psychiatry, 7-9 april, Wenen, Oostenrijk.

Cheng, S.T. (1988), Subjective quality of life in the planning and evaluation of programs. Evaluation and Program Planning, 11, 123-134.

Depla, M., M. Donker en P. Severens (1992), Verscheidenheid in kwaliteit. Betrokkenen aan het woord over kwaliteitscriteria voor de acute psychiatrie. Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht.

Giel, R. (1984), Onze moeite met moeilijke mensen. Tijdschrift voor Psychiatrie, 26, 244-261.

Groot, A.D. de (1968), Methodologie. Grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen. Mouton & Co., s-Gravenhage.

- Holcomb, W.P., P. Morgan, N.A. Adams e.a. (1993), Development of a structured interview scale for measuring quality of life of the severely mentally ill. *Journal of Clinical Psychology*, 49, 830-840.
- Ketelaars, D., M. Depla en M. Donker (1993), Cliëntenperspectief in kaart gebracht. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 48, 136-149.
- Leenen, H.J.J. (1985), Kwaliteit van leven: een bruikbaar begrip? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, mei/juni, 152-156.
- Lehman, A.F., N.C. Ward en L. Linn (1982), Chronic mental patients: the quality of life issue. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1271-1276.
- Lehman, A.F. (1983), The well-being of chronic mental patients: Assessing their quality of life. *Archives of General Psychiatry*, 40, 369-373.
- Lehman, A.F. (1988), A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- McDowell, I. en C. Newell (1987), *Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, New York/Oxford.
- Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid (1994), *Concept Mapping, een gestructureerde methode om complexe begrippen in kaart te brengen*. Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht.
- Nieuwenhuizen, Ch. van, A.H. Schene, W.A. Boevink e.a. (1994), Quality of life of the chronically mentally ill. A review of its assessment. Aangeboden ter publikatie.
- Okin, R.L. en D. Pearsall (1993), Patients perceptions of their quality of life 11 years after discharge from a state hospital. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 236-240.
- Oliver, J.P.J. (1991/1992), The social care directive: Development of a quality of life profile for use in the community services for the mentally ill. *Social Work and Social Sciences Review*, 3, 5-45.
- Pinkney, A.A., G.J. Gerber en H.G. Lafave (1991), Quality of life after psychiatric rehabilitation: the clients perspective. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 83, 86-91.
- Ridder, D. de (1991), Greep op kwaliteit. Methodologische aspecten van het verhelfen van criteria voor de kwaliteit van zorg. Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht.
- Skantze, K., U. Malm, S.L. Dencker e.a. (1992), Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patients. *British Journal of Psychiatry*, 161, 797-801.
- Tantam, D. (1988), Quality of life and the chronically mentally ill. Review Article. *The International Journal of Social Psychiatry*, 34, 243-247.
- Trochim, W.K.M. (1989), An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 12, 1-16.
- Zutra, A. en D. Goodhart (1979), Quality of life indicators: a review of the literature. *Community Mental Health Journal*, 4, 1-10.

**Summary: Quality of life of psychiatric patients who depend on long-term out-patient care. A conceptual exploration**

**In order to verify the meaning and the aspects of quality of life for a population of long-term mentally ill patients in Dutch society, the technique of Concept Mapping was used. Concept Mapping is a structured method in which complex concepts can be mapped out. This structured method offers the participants in the mental health system, i.e. patients, significant others and professionals, the opportunity to specify their ideas about what constitutes the quality of life of chronically mentally ill patients. Based on a total number of 79 statements, a quality of life concept was constructed comprising nine domains and four dimensions. In addition, these 9 domains were ranked according to their importance. A comparison of the three participating groups shows that patients perceive the quality of life concept in a rather individualistic way. According to the patients, it is important to feel in control over one's own life, to have a future, and to learn to take care of oneself in an adequate way. Family members and professionals, however, stress the importance of professional care, a caring environment and social support.**

**W.A. Boevink is sociaal wetenschapper, wetenschappelijk medewerker van het NcGv. J.R.L.M. Wolf is andragoog, onderzoekscoördinator van het NcGv. Ch. van Nieuwenhuizen is psycholoog, als assistent in opleiding verbonden aan het psychiatrisch centrum van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam. A.H. Schene is als psychiater/universitair hoofddocent werkzaam bij de polikliniek psychiatrie van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam.  
Correspondentieadres: Drs. W.A. Boevink, Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Postbus 5103, 3502 JC Utrecht.**

Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door subsidie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken. Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 14-7-1994.