



De validiteit van het LACCS-programma

Martin Schuurman

Januari 2025

Dr. M.I.M. Schuurman
Kalliope Consult
Rietveldlaan 9, 3438 GD Nieuwegein
Tel: 06.12871927
Email: kalliopeconsult@ziggo.nl
Website: www.kalliopeconsult.nl

INHOUD

1. Inleiding	1
1.1. De aanleiding voor onderzoek naar LACCS	1
1.2. De opzet en uitvoering van het onderzoek	2
2. De inhoudelijke infrastructuur van LACCS	4
2.1. Algemene uitgangspunten van LACCS	4
2.2. Het gedachtegoed van Schalock	6
2.3. Relatie tot andere bronnen over een Goed leven	7
3. De plaats van LACCS in de zorg aan mensen met EMB	9
3.1. LACCS en de definitie van verstandelijke handicap	9
3.2. LACCS en huidige ontwikkelingen in de zorg	9
4. Resultaten van onderzoek met betrekking tot LACCS	13
4.1. Onderzoek naar LACCS zelf	13
4.2. Onderzoek naar verwante benaderingen en methodieken	13
4.3. Overig relevant onderzoek	13
5. Conclusies	15
Geraadpleegde bronnen	17
Bijlagen:	
1. Schema voor het LACCS Goed Leven gesprek	19
2. Schema voor het LACCS ontwikkelingsfasegesprek	22
3. Het gedachtegoed van Safety-II	24
4. Resultaten van onderzoek met betrekking tot LACCS	26

1. INLEIDING

1.1 De aanleiding voor onderzoek naar LACCS

LACCS is een programma dat als doel heeft het streven naar een goed leven voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) en het aanreiken aan begeleiders en andere naast betrokkenen van handvatten om dit goede leven samen vorm te geven. Het programma (hierna kortweg LACCS genoemd) is geïnspireerd op ervaringen van ouders en professionals over wat een goed leven is.

Bij 'een goed leven' gaat het bij LACCS 'om het vervullen van "normale" menselijke behoeften, zoals je gehoord en gezien voelen, contact en verbondenheid met anderen, lichamelijk welzijn, een goede balans tussen inspanning en ontspanning en goed kunnen slapen.' (Dekker e.a., 2024, p. 178).

LACCS gaat uit van een visie op wat een goed leven is. De waarden die daarbij gelden, zijn geclusterd in vijf gebieden. Zij brengen tot uitdrukking waar je naar streeft in het vorm geven van het goede leven. Deze gebieden en waarden zijn:

1. Lichamelijk welbevinden: voldoende conditie (bewegen), goed gevoed, verzorgd, adequate behandeling (ook medicatie).
2. Alertheid: aandacht kunnen richten, rusten en herstellen, dag-nachtritme, veilig en ontspannen kunnen zijn.
3. Contact: verbonden zijn, aandacht krijgen, nabijheid ervaren, geliefd zijn, gekoesterd worden, betekenis hebben voor anderen.
4. Communicatie: begrepen worden, anderen begrijpen, balans tussen invloed en begrenzing.
5. Stimulerende tijdsbesteding: betekenisvolle bezigheden, uitgedaagd worden (leren), betrokken zijn, mogen exploreren en experimenteren.

De werkzaamheid en validiteit van LACCS zijn in de loop der jaren in onderdelen enigszins in beeld gebracht. We noemen:

- De beschrijving van het programma en haar toepassing in de praktijk (De Geeter & Munsterman, 2017).
- De literatuurstudie die werd uitgevoerd om materiaal te leveren voor zowel de positiebepaling als de inhoud van de methode 'Vijf Olifanten'. Deze methode kan door coaches binnen zorglocaties worden gebruikt om het basiscontact tussen begeleiders en mensen met ernstig meervoudige beperkingen te verbeteren (Schuurman & De Geeter, 2015).
- Uitvoering van zeven N=1 studies naar de wijze waarop LACCS binnen zorgorganisaties wordt vormgegeven en waarin de vraag werd beantwoord in hoeverre LACCS 'practise based' is. (Schuurman, 2017a, 2017b).
- Kwalitatief onderzoek naar de wijze waarop begeleiders in de praktijk vanuit LACCS werken (Fokkens e.a., 2020).
- De beschrijving en beoordeling van LACCS in *De Grote Methodiekengids* (Dekker e.a., 2024). Hierin werd geconstateerd dat LACCS voldoet aan de criteria voor een 'begeleidingsmethodiek'.

Hoewel de gezamenlijke resultaten van deze studies LACCS laten zien als een gedegen programma dat in de zorgpraktijk veel wordt gebruikt en gewaardeerd, worden in de verantwoording van LACCS twee leemten ervaren. De eerste betreft de keuze van de vijf gebieden en hun waarden. Omdat deze de inhoudelijke en ethische dragers van het programma zijn, is het van belang dat zij een valide conceptueel bouwwerk vormen en een aantoonbare relatie hebben met een goed leven. Is daarvan sprake?

De tweede leemte betreft de plaats van LACCS binnen de zorg: in hoeverre vindt het programma aansluiting bij de conceptuele en inhoudelijke ontwikkelingen van de huidige tijd?

Dit onderzoek wil beide leemten opvullen.

1.2 De opzet en uitvoering van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om LACCS als begeleidingsprogramma een steviger wetenschappelijk fundament te geven.

De onderzoeksvragen liggen in het verlengde van bovengenoemde leemten:

1. Waarom zijn de LACCS-gebieden en de waarden daarop van belang voor een goed leven? Kunnen we die relatie wetenschappelijk onderbouwen?
2. Wat is de positie van LACCS in de huidige zorg en het huidige onderwijs? Met andere woorden: in hoeverre vindt het in de praktijk aansluiting bij de conceptuele en inhoudelijke ontwikkelingen van de huidige tijd?

Het gaat in dit onderzoek feitelijk om de validiteit van LACCS. De volgende typen validiteit doen zich voor.

- In de eerste vraagstelling is sprake van *begripsvaliditeit* van het programma. Deze betreft de mate waarin de deelaspecten van een omvangrijk begrip het gehele begrip dekken. In dit geval: de mate waarin de gebieden en waarden van LACCS tezamen een volledige en consistente indicatie zijn voor het begrip waarover je een uitspraak wilt doen, namelijk een goed leven. Is men toch niet iets vergeten?
- Een onderdeel van de begripsvaliditeit is de *convergente validiteit*. Deze vergelijkt de samenhang tussen het begrippensysteem van LACCS (waarden, gebieden, een goed leven) met de samenhang van het begrippensysteem van gelijksoortige methodieken en benaderingen. Hoe meer deze overeenkomen, des te meer valide is LACCS.
- De tweede vraagstelling betreft de *ecologische of externe validiteit*. Dit is de mate waarin de inhoud van het programma overeenkomt met de alledaagse praktijk, met de behoeften en ondersteuningsvragen die daar spelen.

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen hebben we gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- De drie websites met informatie over LACCS en de bijbehorende instrumenten en hulpmiddelen: www.lacsprogramma.nl, www.vijfolifanten.nl en www.degeeterenmunsterman.nl.
- Interviews met de twee oprichters van LACCS.
- Publicaties over LACCS, zowel die welke betrekking hebben op de interne ontwikkeling van (onderdelen van) LACCS als die welke extern over LACCS verschenen (zie ook par. 1.1.).
- Publicaties over aan LACCS verwante programma's en methodieken. Er waren twee soorten vindplaatsen voor deze publicaties: enerzijds de eigen kennis van deze programma's en methodieken, anderzijds bestaande overzichten met programma's en methodieken die betrekking hebben op mensen met EMB. Zoals het overzicht van methodieken in De Grote Methodiekengids (Dekker e.a., 2024) en het overzicht in het eerdere 'Bronnenboek' (Schuurman & De Geeter, 2015).

In deze rapportage beginnen we (hoofdstuk 2) met de vraag of de gebieden en waarden van LACCS een valide bouwvorm vormen en een aantoonbare relatie hebben met een goed leven. Dit doen we door in te gaan op de inhoudelijke infrastructuur van LACCS. We beantwoorden hiermee de eerste onderzoeksvraag (de begripsvaliditeit van LACCS).

Daarna (hoofdstuk 3) zoomen we uit en schenken we aandacht aan de plaatsbepaling en inbedding van LACCS in de zorg aan mensen met EMB. Het gaat hier om de mate waarin LACCS is verankerd in de huidige zorg; je zou kunnen zeggen, het tegenovergestelde is

van 'wereldvreemd'. We beantwoorden hiermee de tweede onderzoeksvraag (de ecologische/externe validiteit van LACCS).

Vervolgens (hoofdstuk 4) bespreken we de resultaten van onderzoek rond LACCS, waaronder dat naar programma's en methodieken die met LACCS overeenkomstige gebieden en waarden hanteren. Het gaat hier om aanvullende informatie voor de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag (de begripsvaliditeit en convergente validiteit van LACCS).

We sluiten af (hoofdstuk 5) met de conclusies van dit onderzoek.

2. DE INHOUDELIJKE INFRASTRUCTUUR VAN LACCS

2.1 Algemene uitgangspunten van LACCS

In de beschrijving van LACCS kunnen we onderscheid maken tussen enerzijds de inhoudelijke opzet (het 'wat' van het programma) en anderzijds de werkwijze en handvatten om het programma in de praktijk uit te voeren (het 'hoe'). Op beide gaan we achtereenvolgens in.

De inhoudelijke opzet van het programma bestaat uit de visie op wat een goed leven is en de waarden die daarbij gelden, geclusterd op vijf gebieden. Zij vormen het inhoudelijke bouwwerk van LACCS. Zij zijn ontwikkeld vanuit de praktijk en voortgekomen uit het jarenlang geven van onderwijs, uitvoerend werk in zorgorganisaties, gesprekken met ouders, professionals, managers en leerlingen/studenten en veel cliëntencontacten.

Een belangrijke eigenschap van dit bouwwerk is dat er geen rangorde tussen de gebieden is, zoals bijvoorbeeld het geval zou zijn wanneer lichamelijk welbevinden wordt beschouwd als voorafgaand aan de andere terreinen van welbevinden. De gebieden zijn gelijkwaardig, zij vormen één geheel en zijn voorwaardelijk voor elkaar. In de praktijk werken zij als tandwielen: zij beïnvloeden elkaar. Zo kan een slecht gebied van grote invloed zijn op de overige gebieden. Bijvoorbeeld: bij een client leidt pijn (Lichamelijk welbevinden) tot hoge Alertheid (boosheid), waardoor het personeel 'afhaakt' en het Contact onder druk komt te staan.

Als je de waarden op gebieden wilt verbeteren, kan of moet je vaak gebruik maken van het tandwielsysteem. Je werkt dan aan het verbeteren van het ene gebied om juist een ander gebied te verbeteren. Je verbetert bijvoorbeeld iemands invulling van de dag, c.q. het type activiteiten (Stimulering) om zijn Alertheid te vergroten.

Door deze holistische benadering kan ook zichtbaar worden gemaakt wanneer er sprake is van een disbalans. Zo was er tijdens de jaren van Covid-19 een sterke, eenzijdige focus op de Lichamelijk welbevinden en werden andere gebieden vergeten. Geleidelijk aan werden in die jaren ook afwegingen gemaakt: kiezen we nu toch maar weer voor de knuffel of het gezellige feestje (Contact), met het risico dat we toch ziek worden (Lichamelijk welbevinden)?

Een ander voorbeeld van de verhouding tussen de gebieden zien we in afzonderlijke organisaties. Er zijn er waarin in de ondersteuning van cliënten risicomijding dominant is. Dat kan dan ten koste gaan van de Stimulerende tijdsbesteding; probeerruimte wordt geschrapt.

Alle waarden zijn even belangrijk, er is geen hiërarchie. Dat betekent dus dat je ten alle tijden alle waarden actief nastreeft, ook als bepaalde zaken niet goed voor elkaar zijn, en misschien ook nooit voor elkaar zullen zijn. Zeker bij mensen met EMB zie je vaak een 'rotlijf', met veel niet of nauwelijks oplosbare medische issues. Je moet dus niet blijven hangen in de L, maar juist des te harder inzetten op de ACCS.

De inhoudelijke kant van LACCS wordt onderbouwd door theoretische overwegingen afkomstig van diverse bronnen:

- Bij de toelichting, verantwoording en toepassing van het programma wordt vaak gerefereerd aan neuropsychologische en neurologische inzichten, vooral om meer duiding te geven aan Alertheid (hoe verloopt prikkelverwerking, wat gebeurt er met je brein, het grote belang van activering om de hersenen alert te maken of juist te dempen, het belang van dag-nachtritme) en aan Stimulering (de mogelijkheden van elk brein om te leren, het belang van variatie, uitdaging en de noodzaak van herhaling).

Hierbij wordt gebruik gemaakt van de inzichten van Jackson (de grondlegger van de

neurologie), neurowetenschapper Van Cranenburgh en neuroloog Thoonsen, maar ook van populair wetenschappelijke boeken van De Hoog (2012), Scherder (2017) en Kranowitz (2023).

- Als het gaat om het belang van Contact en Communicatie wordt in de toepassing van LACCS veelal gerefereerd aan Bowlby (hechtingstheorie), Došen (sociaal emotionele ontwikkeling), Van Gemert en Wielink (zorgzaamheid organiseren) en Greenspan en Wieder (ben je er wel, en ben je met ons?).

Kijken we vervolgens naar de werkwijze die wordt gehanteerd om het programma uit te voeren in de praktijk. Hierbij gaat het er om het streven naar een goed leven praktisch 'handen en voeten te geven'. Dit gebeurt via een methodische cyclus.

Volgens de principes van LACCS begint het proces van ondersteuning van de persoon met EMB altijd met een Goed Leven gesprek. In dit gesprek wordt systematisch in kaart gebracht hoe het leven van de persoon er uitziet en welk gebied of welke gebieden het meest in aanmerking komen om mee te beginnen. Voor dit gesprek kan gebruik worden gemaakt van een schema dat speciaal hiervoor is ontworpen (zie bijlage 1). Het schema is geordend volgens de vijf gebieden en de waarden per gebied. Het gaat echter nog een niveau lager: elke waarde wordt weer geoperationaliseerd in nog concretere vragen over het dagelijks leven van de persoon in kwestie.

Belangrijk is dat het bij het in kaart brengen vooral gaat om de subjectieve beoordeling van hen die nauw bij de persoon betrokken zijn. Dat alleen zij - en geen anderen - tot een oordeel over het goede leven in staat zijn, is een essentieel uitgangspunt van LACCS. Een Goed Leven gesprek levert ook reflectie op. Vergeet ik niets? Geloof ik nog wel echt in de waarden? Heb ik misschien een hyperfocus, waardoor ik bepaalde waarden of gebieden belangrijker vind dan anderen?

Nauw verwant aan het Goed Leven gesprek is het Ontwikkelingsfasegesprek. Daarin wordt nagegaan in welke ontwikkelingsfase (sensatiefase, klikfase of begripfase) de persoon zich bevindt. Dit gebeurt aan de hand van een vijftal onderwerpen: omgaan met materialen, (her)kennen van dagelijkse situaties, afstemmen op anderen, communicatiebegrip en communicatiegebruik. Ook hiervoor is een schema beschikbaar (zie bijlage 2).

Op basis van de uitkomsten van beide gesprekken wordt een begeleidingsplan gemaakt. In dit plan wordt afgesproken op welke wijze het goede leven van de persoon wordt verbeterd. Het maken van het begeleidingsplan laat men dus niet over aan uitkomsten van standaardlijsten die bepalen of iemands leven goed is. Dat dit in de praktijk wel steeds gebeurt (omdat de criteria van bijvoorbeeld inspectie of zorgkantoor altijd objectieve maten zijn) is iets waartegen LACCS zich niet afzet. Het kan heel zinvol zijn om objectieve criteria te hebben maar als het gaat om kwaliteit van bestaan is er eenvoudigweg méér nodig.

In de uitvoering van het begeleidingsplan is regelmatige reflectie nodig. Belangrijke handvatten hierbij zijn het gebruiken van het ontwikkelingsdenken en het inzetten van de LACCS-wip. Deze laatste is een nuttig instrument in het maken van keuzes tussen de LACCS-gebieden: hoe wegen we verschillende LACCS-gebieden ten opzichte van elkaar? De LACCS-wip helpt bij het maken van keuzes en het op tafel krijgen van overwegingen achter de keuzes.

Voor de toepassing van LACCS zijn ook kennis en vaardigheden nodig. Hierbij wordt onder andere gebruik gemaakt van de 'Vijf Olifanten'. Dit is een methode voor contact-coaching, bedoeld voor medewerkers binnen de organisatie die collega's coachen op het LACCS-gebied Contact. Grondgedachte is dat contact de basis is van gehechtheid en vertrouwen, maar dat een goed contact voor mensen met EMB allerm minst vanzelfsprekend is. Met de methode Vijf Olifanten kan men begeleiders en leerkrachten coachen in het contact met mensen met EMB. De coaches worden hiervoor speciaal

opgeleid.

De methode heeft als basis videofeedback. Deze wordt gecombineerd met een aantal bouwstenen. Er is één voorbereidende bouwsteen. Hierin komt de inleidende theorie over contact naar voren en geeft de coach praktische handvatten voor het maken en onderhouden van contact. Deze bouwsteen gaat vooraf aan de videofeedback. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van drie verdiepende bouwstenen. Deze helpen om met de begeleider dieper in te gaan op het contact en hem of haar te laten reflecteren op de eigen rol en emoties. De verdiepende bouwstenen gaan over verdieping van de contactprincipes, de impact van moeizaam gedrag en de bedreigingen voor contact. Videofeedback en de verdiepende bouwstenen wisselen elkaar af. De coach bepaalt het tempo en de volgorde.

2.2 Het gedachtegoed van Schalock

Als we vervolgens inzoomen op de conceptuele infrastructuur van LACCS, is de eerste constatering dat de bedenkers van LACCS zich hierin hebben laten inspireren door het gedachtegoed van Schalock, de grondlegger van de domeinen van kwaliteit van bestaan (dat we in dit onderzoek als synoniem beschouwen voor een goed leven). De domeinen, aldus Schalock, weerspiegelen de terreinen die voor de mens belangrijk zijn om kwaliteit van bestaan te verkrijgen. Hiertoe moet worden voldaan aan de behoeften die bij de domeinen horen. Die behoeften noemt hij 'indicatoren'. Hij heeft in 2002, samen met Verdugo, zijn concepten in beeld gebracht (Schock & Verdugo, 2002).

Het is interessant om de indicatoren van Schalock te plaatsen naast de waarden van de LACCS-gebieden. Immers, de domeinen en indicatoren van Schalock vormen nationaal en internationaal een gewaardeerd, erkend en gevalideerd geheel. Hoe meer overeenkomst er tussen deze indicatoren en de LACCS-waarden is, des te groter is de conceptuele validering (de constructvaliditeit) van LACCS.

In tabel 1 is de vergelijking tussen de Schalock-indicatoren en de LACCS-waarden in beeld gebracht op de Schalock-domeinen Fysiek welbevinden en Interpersoonlijke relaties. We zien diverse overeenkomsten. Zo noemt Schalock (op het domein Fysiek welbevinden) 'ADL-activiteiten en vrije tijd' als een indicator voor kwaliteit van leven, terwijl LACCS (op het gebied Stimulerende tijdsbesteding) 'betekenisvolle bezigheden' als waarde heeft.

Iets dergelijks doet zich voor op het domein Interpersoonlijke relaties. Waar Schalock op dit domein spreekt van de indicator 'relaties/vriendschappen', heeft LACCS het (op het gebied Contact) over de waarden 'verbonden zijn, aandacht krijgen, nabijheid ervaren, geliefd zijn, gekoesterd worden, betekenis hebben voor anderen'. Hier, zo zou je kunnen zeggen, geven de LACCS-waarden een verdere invulling van de Schalock-indicator. Ze vormen met elkaar een consistent geheel.

Tabel 1: Vergelijking tussen de indicatoren van Schalock en de waarden van LACCS

<i>Schalock</i>		<i>LACCS</i>	
<i>Domeinen</i>	<i>Indicatoren</i>	<i>Waarden</i>	<i>Gebied</i>
Fysiek welbevinden	Gezondheid, ADL-activiteiten en vrije tijd	Voldoende conditie (bewegen), goed gevoed, verzorgd, adequate behandeling	Lichamelijk welbevinden
		Betekenisvolle bezigheden	Stimulerende tijdsbesteding

Interpersoonlijke relaties	Interacties, relaties/vriendschappen en ondersteuning (emotioneel, fysiek, feedback)	Verbonden zijn, aandacht krijgen, nabijheid ervaren, geliefd zijn, gekoesterd worden, betekenis hebben voor anderen	Contact
		Begrepen worden, anderen begrijpen	Communicatie

2.3 Relatie tot andere bronnen over een Goed leven

Een soortgelijke exercitie kunnen we uitvoeren met andere bronnen waarin een goed leven conceptueel wordt behandeld. We hebben twee bronnen gevonden die voor de beoordeling van de validiteit van LACCS in aanmerking komen.

Het concept goed leven van de RVS

In een essay over kwaliteitsdenken in de zorg merkt de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) op 'dat het begrip kwaliteit, dat aanvankelijk enkel gebaseerd was op (wetenschappelijke) kennis, ervaring en waarden van de professional en dat daarna is verbreed met de ervaring en waarden van de patiënt, verder verrijkt moet worden met de maatschappelijke waarden van de samenleving.' (RVS, 2023, pag.27).

Centraal hierbij staat, aldus de RVS, het begrip goede zorg, dat wordt gerelateerd aan 'het goede leven'. Bij de definitie van het goede leven refereert zij aan haar eerdere bundel Goed Leven (RVS, 2018) en noemt zij als kern van dit begrip het volgende: 'Bij goed leven gaat het om zaken als autonomie van de patiënt/client/burger, in verbinding staan met anderen - de mens is immers een sociaal wezen - en het betekenisvol bezig zijn. Wat maakt het leven waard om geleefd te worden?'

De RVS noemt als aspecten van het goede leven dus: autonomie, in verbinding staan met anderen en het betekenisvol bezig zijn. Deze aspecten raken nauw aan de LACCS-gebieden Contact, Communicatie en Stimulerende tijdsbesteding (zie tabel 2, bovenste gedeelte).

Het concept goed leven van Bredewold en Van der Weele

De tweede bron is het onderzoek van Bredewold en Van der Weele (2024) naar het leven op instellingsterreinen (ook wel zorgparken genoemd). Hun centrale vraag was hoe het goede leven er op die terreinen uitziet, mede in vergelijking tot leven in 'gewone' woonwijken.

De onderzoekers komen op basis van interviews met allerlei betrokkenen tot vier kernwaarden van het goede leven:

1. Vrijheid, c.q. de bewegingsvrijheid om in je eigen tempo jezelf te zijn.
2. Een eigen ritme, waardoor je voorspelbaarheid, duidelijkheid en overzicht hebt.
3. Relaties met anderen, de inbreng in ontmoetingen.
4. De ruimte om bij te dragen aan het collectief, aan de gemeenschap.

Ook dit viertal kernwaarden kunnen we plaatsen naast de gebieden en waarden van LACCS. In tabel 2 (onderste gedeelte) is dit gedaan.

Bij de kernwaarden 1, 3 en 4 is de relatie met de LACCS-gebieden en -waarden helder. Bij de tweede kernwaarde, ritme, ligt dat wat anders. Deze is naar de gebieden en waarden van LACCS meer voorwaardelijk dan overeenkomstig. Zo kan een eigen ritme leiden tot voorspelbaarheid, elkaar begrijpen en je veilig voelen. En, doordat je met een vast ritme met elkaar naar een activiteit kan toewerken, tot betrokkenheid en betekenisvolle bezigheden. Of het leidt juist (als een soort van 'tegengas') tot

gevarieerde bezigheden, stimulering, prikkeling en uitgedaagd worden. Een eigen ritme kan dus aan de basis liggen van de realisering van diverse LACCS-waarden en -gebieden.

Tabel 2: Vergelijking tussen enerzijds de concepten van het goede leven van RVS en van Bredewold en Van der Weele, anderzijds de gebieden van LACCS.

<i>Aspecten RVS</i>	<i>Corresponderende gebieden en waarden LACCS</i>
Autonomie	Gebied Communicatie (balans tussen invloed en begrenzing)
In verbinding staan met anderen	Gebieden Contact en Communicatie
Betekenisvol bezig zijn	Gebieden Stimulerende tijdsbesteding en Contact (betekenis hebben voor anderen)
<i>Kernwaarden Bredewold & Van der Weele</i>	<i>Corresponderende gebieden LACCS</i>
Vrijheid, eigen tempo	Gebieden Alertheid, Communicatie (invloed) en Stimulerende tijdsbesteding
Eigen ritme	Heeft gevolgen op Gebieden Alertheid (je veilig voelen), Contact (verbonden zijn), Communicatie (mensen om je heen begrijpen) en Stimulerende tijdsbesteding (betekenisvolle bezigheden en uitgedaagd worden)
Relaties met anderen	Gebieden Contact en Communicatie
Bijdrage aan gemeenschap	Gebieden Contact, Communicatie en Stimulerende tijdsbesteding (betekenisvolle bezigheden}

3. DE PLAATS VAN LACCS IN DE ZORG AAN MENSEN MET EMB

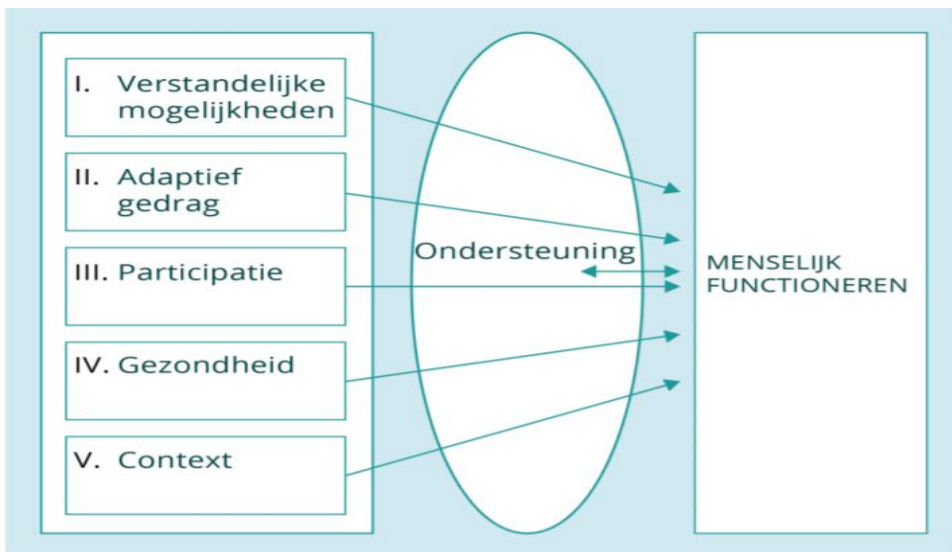
3.1 LACCS en de definitie van verstandelijke handicap

Het is van belang om de vraag te stellen naar de plaats van LACCS in het bredere geheel van de zorg. In hoeverre is LACCS verankerd in de huidige moderne zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, in het bijzonder mensen met EMB?

We beginnen de beantwoording van deze vraag met het leggen van de verbinding tussen LACCS en het concept 'verstandelijke beperking'. In hoeverre sluit LACCS aan bij de inhoud van dit begrip?

De definitie van verstandelijke beperking wordt van oudsher vastgesteld door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Al sinds het begin van deze eeuw staat in deze definitie niet meer het defect, de aandoening of het intelligentietekort centraal, maar het functioneren van mensen in de dagelijkse situatie. Dit functioneren vindt plaats binnen het spanningsveld tussen enerzijds de eigen competenties en anderzijds de verwachtingen en eisen van de omgeving. Om met dat spanningsveld om te kunnen gaan is compensatie nodig in de vorm van ondersteuning. Die ondersteuning is, als gevolg van de veranderende definitie, verschoven van aanbodgericht naar vraaggericht, waarbij de kwaliteit van bestaan van de cliënt en de regie over het eigen leven centraal staan (AAIDD, 2022).

Het AAIDD-model 'Verstandelijke beperking' ziet er als volgt uit.



Op de terreinen links zien we de LACCS-gebieden vertegenwoordigd in Gezondheid (gebied Lichamelijk welbevinden) en in Participatie (gebieden Contact, Communicatie en Stimulerende tijdsbesteding).

Ondersteuning, waar in feite het gehele LACCS-programma op is gestoeld, wordt door de AAIDD geplaatst als een intermediaire sleutelfactor bij het verbeteren van het individueel functioneren.

3.2 LACCS en huidige ontwikkelingen in de zorg

Naast de plaats van LACCS in het AAIDD-model schenken we aandacht aan de verhouding van LACCS tot twee hedendaagse ontwikkelingen in de zorg, namelijk de

implementatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de opkomst van *Safety-II*, de nieuwe benadering in het denken en doen over kwaliteit en veiligheid in de zorg aan mensen met EMB die de laatste jaren is ontstaan.

Het VN-verdrag

Aan de realisering van welke onderdelen van het VN-verdrag doet LACCS mee? We constateren het volgende (zie kader hieronder):

- Om te beginnen zien we verwantschap tussen het gedachtegoed van LACCS en de leden van de Preambule van het VN-verdrag die gaan over de diversiteit van mensen met een beperking (i), personen met intensieve ondersteuningsbehoeften (j) en de individuele autonomie (n).
- Van de Grondbeginselen zijn er in het bijzonder twee (a. en d.) die in LACCS nadrukkelijk tot uitdrukking worden gebracht.
- Van de specifieke artikelen herkennen we LACCS vooral in de artikelen 1 (Doelstelling: mensenrechten, eerbiediging van waardigheid), 24 (Onderwijs: het recht op persoonlijke ontwikkeling) en 25 (Gezondheid: gezondheidszorg en -programma's).

Het VN-verdrag

Preambule

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag, ...

i. Zich voorts rekenschap gevend van de diversiteit van personen met een handicap,

j. De noodzaak erkennend de mensenrechten van alle personen met een handicap, met inbegrip van hen die intensievere ondersteuning behoeven, te bevorderen en beschermen, (...)

n. Het belang voor personen met een handicap erkennend van individuele autonomie en onafhankelijkheid, met inbegrip van de vrijheid hun eigen keuzes te maken, ...

Grondbeginselen

De grondbeginselen van dit Verdrag zijn:

a. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen; (...)

d. Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit;

Artikel 1 Doelstelling

Doel van dit Verdrag is het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen.

Artikel 24 Onderwijs

1. De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op onderwijs. Teneinde dit recht zonder discriminatie en op basis van gelijke kansen te verwezenlijken, waarborgen Staten die Partij zijn een inclusief onderwijssysteem op alle niveaus en voorzieningen voor een leven lang leren en wel met de volgende doelen:

a. de volledige ontwikkeling van het menselijk potentieel en het gevoel van waardigheid en eigenwaarde en de versterking van de eerbiediging van mensenrechten, fundamentele vrijheden en de menselijke diversiteit;

b. de optimale ontwikkeling door personen met een handicap van hun persoonlijkheid, talenten en creativiteit, alsmede hun mentale en fysieke mogelijkheden, naar staat van vermogen;

Artikel 25 Gezondheid

De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. De Staten die Partij zijn nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van sekse specifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen de Staten die Partij zijn:

- a. personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en -programma's die aan anderen worden verstrekt;
- b. die diensten op het gebied van gezondheidszorg verschaffen die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven;
- c. deze gezondheidsdiensten zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap van de mensen verschaffen;
- d. van vakspecialisten in de gezondheidszorg eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen.

(Bron: UN, 2007)

Gedachtegoed rond Safety-II

De Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) constateerde begin 2023 dat de zorg aan cliënten met een ernstig verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+-cliënten) zorgaanbieders vaak voor grote uitdagingen stelt (IGJ, 2023).

Zij vroeg de Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) om door middel van onderzoek hier meer inzicht in te krijgen en legde hen de volgende vragen voor:

1. Welke faciliterende en stimulerende randvoorwaarden kunnen, gezien vanuit het gedachtegoed van Safety-II, worden geïdentificeerd voor het bieden van goede zorg aan EVB-clients met moeilijk verstaanbaar gedrag in de intramurale gehandicaptenzorg?
2. Hoe lukt het zorginstellingen om deze randvoorwaarden te scheppen en te borgen?

Met Safety-II wordt bedoeld de nieuwe benadering in het denken en doen over kwaliteit en veiligheid, die de laatste jaren is ontstaan. Veerkracht, professionaliteit en reflectie zijn hiervan essentiële onderdelen (zie afzonderlijk document hierover, opgenomen als bijlage 3). Het is het tegenovergestelde van Safety-I, dat veel meer uitgaat van standaarden en top down sturing.

De onderzoekers komen tot vijf 'loodsende principes' die kenmerkend zijn voor de interacties tussen begeleiders, cliënten en verwanten, en tussen begeleiders onderling (ESHPM, 2023a, 2023b). Deze principes betreffen twee complementaire kanten: die van de client (interacties met en rond hen) en die van de organisaties (fundamentele principes). Dat vijftal principes luidt als volgt.

<i>Patroon in interacties met en rond cliënten</i>	<i>Fundament in de organisatie van de zorg</i>
Houvast	De alom aanwezige basis
Ik ben er voor jou	Het kan alleen maar samen
Gezien én gehoord worden	Steunen én gesteund worden
Ieder in zijn waarde laten	Zo zijn onze manieren
De lat hoog leggen	Leren en laten leren

De loodsende principes klinken in relatie tot LACCS vertrouwd. Ook in de onderliggende beschrijving van Safety-II treffen we onderdelen aan die herkenbaar zijn vanuit het LACCS-programma. Ter illustratie geven we drie citaten uit bijlage 3:

- 'Safety-II neemt juist een perspectief in waarbij afwijking eerder de regel wordt; immers, situaties, cliënten, organisatorische contexten etc. kunnen allemaal verschillen en vragen om gesitueerde handelingen.'
- 'Safety-II biedt een ander perspectief op regels en verantwoording: een perspectief waarin continue reflectie over de invloed van het eigen handelen op de kwaliteit van zorg wordt nagestreefd en waarin de onzekerheid van de effecten van het eigen handelen en de kwetsbaarheid van de patiënten en zorgprofessionals het uitgangspunt is. Regels bieden houvast, maar het zijn de morele en medisch-technische redeneringen van zorgprofessionals die – uiteraard in samenspraak met elkaar en met de patiënt en diens naasten – de doorslag geven.'
- 'Vanuit die gedachte is het voor het bevorderen van de kwaliteit en veiligheid vooral belangrijk dat de continue reflectie ook gewaarborgd is. Dat wil zeggen dat een open cultuur in een organisatie nodig is zodat teamleden ook met elkaar in gesprek kunnen over welke zorg nodig is voor een bepaalde cliënt en kunnen reflecteren op het eigen handelen en dat van andere teamleden. Zo'n 'just culture' vraagt van de organisatie dat er ook ondersteuning is op momenten dat het toch mis gaat en dat de energie dan gericht is op het herstellen van relaties en het leren van wat er is gebeurd. Maar het vraagt er ook om dat teamleden open zijn naar de organisatie en bijvoorbeeld vormen van feedback opzoeken.'

LACCS heeft dus een duidelijke verwantschap met het gedachtegoed van Safety-II.

4. RESULTATEN VAN ONDERZOEK MET BETREKKING TOT LACCS

4.1 Onderzoek naar LACCS zelf

Tot nu toe zijn twee onderzoeken uitgevoerd naar LACCS zelf (zie ook par. 1.1). In deze onderzoeken ging het feitelijk over de constructvaliditeit: de mate waarin gebieden, waarden en het 'eindconcept' goed leven een logisch, consistent en solide geheel vormen.

De resultaten van de twee onderzoeken zijn (zie bijlage 4A):

- De al eerder genoemde N=1 studies naar LACCS. De tendens die uit deze studies naar voren kwam, is dat toepassing van LACCS een positief effect heeft op het goede leven van cliënten (Schuurman, 2017a, 2017b).
- Onderzoek van Fokkens e.a. (2020) laat zien dat werken met LACCS voor meer cliëntgerichte zorg en ondersteuning zorgt en voor betere communicatie met zowel de cliënt als alle andere betrokkenen. Doordat de houding van begeleiders gericht is op het steeds beter doen, afgestemd op de cliënt, kijkend naar alle LACCS-gebieden, draagt het bij aan een goed leven.

De twee onderzoeken geven een lichte aanwijzing dat het LACCS-programma inderdaad bijdraagt aan een goed leven.

4.2 Onderzoek naar verwante methodieken en benaderingen.

Het gaat hier om de convergente validiteit: de mate van overeenkomst tussen het begrippensysteem van LACCS (waarden, gebieden en een goed leven) met die van gelijksoortige methodieken/benaderingen. Resultaten van onderzoek naar die laatste kunnen de validiteit van de LACCS-waarden mogelijk versterken.

We hebben vier verwante methodieken en benaderingen bekeken. Van een daarvan, de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan van CCE, was het resultaat teleurstellend: het CCE blijkt niet over data over de toepassing van de lijst te beschikken. Voor de overige drie waren de bevindingen als volgt (zie bijlage 4B):

- De methode Perspectief. Onderzoek met deze methode laat een verband zien tussen Kwaliteit van Leven (= optimale ontplooiing van het individu) en de wederkerige relatie tussen de persoon en zijn omgeving (Vlaskamp e.a., 2015). Dit geeft ondersteuning aan de LACCS-waarden binnen de gebieden Contact en Communicatie.
- De Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG): er is een wetenschappelijk aangetoond verband tussen Kwaliteit van Leven en (toename van) gehechtheid (Sterkenburg, 2021). Dit geeft ondersteuning aan LACCS-waarden op het gebied Contact.
- De methode Triple-C. In wetenschappelijk onderzoek (Tournier, 2021) zijn verbanden gevonden tussen Kwaliteit van Leven en: (1) de toename van competenties, (2) verantwoordelijkheid en controle over het eigen leven, (3) meer vertrouwen in andere mensen, (4) gevuld zijn van een dagprogramma met betekenisvolle activiteiten, (5) meer positieve relaties met familie, vrienden en staf. Dit geeft ondersteuning aan LACCS-waarden op de gebieden Contact, Communicatie en Stimulerende tijdsbesteding.

4.3 Overig relevant onderzoek

Er zijn nog twee andere onderzoeken gevonden waarvan de resultaten kunnen bijdragen aan de validiteit van LACCS (zie bijlage 4C).

Onderzoek naar interactie

Penninga e.a. (2024) deden onderzoek naar betekenisvolle momenten van interactie tussen personen met ernstig meervoudige beperkingen en de ondersteunende staf. Een belangrijk resultaat was: 'People with profound intellectual disabilities are more engaged during meaningful moments of interaction compared to at their onset. In daily practice, cultivating circumstances increasing their involvement is important.'

De betekenis voor de LACCS-waarden: de relatie tussen enerzijds interactie en anderzijds de waarden op het LACCS-gebied Contact.

Onderzoek naar kwaliteit van leven

Nieuwenhuijse (2022) voerde onderzoek uit naar de kwaliteit van leven van personen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB). Haar bevindingen waren:

- Respondenten benadrukten het effect van de relationele context (vooral de ouders) op kwaliteit van leven van personen met (Z)EVMB.
- In constitutieve zin is de professionele verzorger de bron van kwaliteit van leven voor de persoon met (Z)EVMB.
- Langdurige relaties van goede kwaliteit zijn een voorwaarde voor goede kwaliteit van leven en voor het beoordelen van kwaliteit van leven van personen met (Z)EVMB.
- De beoordeling van kwaliteit van leven is hoogstpersoonlijk en individueel, omdat deze gerelateerd moet worden aan de voorgeschiedenis van een persoon met (Z)EVMB, die zich niet hierover kan uiten. Het oordeel over 'hoe goed het leven voor elkaar is' moet expliciet worden overgelaten aan mensen die de client goed kennen.

De betekenis voor LACCS-waarden: de relationele context die in de resultaten en conclusies van dit onderzoek naar voren komt en aansluit bij de LACCS-waarden op de gebieden Contact en Communicatie.

Daarnaast sluit de bevinding dat het oordeel over 'hoe goed het leven voor elkaar is' expliciet moet worden overgelaten aan mensen die de client goed kennen, naadloos aan bij het uitgangspunt van LACCS dat de beoordeling van de mate waarin bij iemand sprake is van een goed leven uitsluitend kan worden gegeven door hen die nauw bij de persoon betrokken zijn.

5. CONCLUSIES

LACCS is een programma dat als doel heeft het realiseren van een goed leven voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) en het aanreiken aan begeleiders en andere naast betrokkenen van handvatten om dit goede leven samen vorm te geven. LACCS is geïnspireerd op ervaringen van ouders en professionals over wat een goed leven is.

We hebben een onderzoek uitgevoerd naar de wetenschappelijke basis van LACCS. De onderzoeksvraag was tweeledig, zij betrof enerzijds de geldigheid van de LACCS-gebieden en -waarden in relatie tot een goed leven (begripsvaliditeit), anderzijds de inbedding van LACCS in de hedendaagse zorg en ondersteuning aan mensen met EMB (ecologische of externe validiteit).

De belangrijkste bevindingen zijn de volgende:

1. LACCS is als programma 'bottom up' ontwikkeld, het is geheel vanuit de praktijk vormgegeven. Een sterk punt is het holistische karakter van de LACCS-gebieden. Deze zijn gelijkwaardig, zij vormen één geheel en zijn voorwaardelijk voor elkaar. In de praktijk werken zij als tandwielen: ze beïnvloeden elkaar, grijpen op elkaar in. Je werkt vaak aan het verbeteren van het ene gebied om juist een ánder gebied beter te maken.
2. LACCS is zeer uitgewerkt en dienstbaar voor zijn doelgroep: begeleiders en ondersteuners van mensen met EMB. De start van de methodische cyclus is het Goed Leven gesprek: direct betrokken geven een waardeoordeel en op basis daarvan wordt besloten op welk gebied en aan welke waarden extra of anders gewerkt moet gaan worden. Ook de uitkomsten van het Ontwikkelingsfasegesprek kunnen hierbij een rol spelen. Het uitgangspunt is altijd de persoon met EMB. De mens staat centraal, het systeem en de organisatie zijn dienende omstandigheden.
3. De conceptuele infrastructuur van LACCS (gebieden en bijbehorende waarden) is solide. Er kan veel verwantschap worden aangetoond met het gedachtegoed van Schalock en met andere gevonden bronnen die ingaan op het concept 'goed leven' (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving en Bredewold & Van der Weele). De meeste verwantschap doet zich voor op de gebieden Contact en Communicatie, de minste op het gebied Alertheid. De begripsvaliditeit (de mate waarin de gebieden, waarden en het eindconcept goed leven een logisch, consistent en solide geheel vormen) is ruimschoots aanwezig.
4. Ook de resultaten van onderzoek van methodieken die verwant zijn aan LACCS (waarvan er overigens maar weinige werden gevonden) versterken de validiteit van het conceptuele bouwwerk van LACCS (convergente validiteit).
5. Van een inbedding van het LACCS-programma in de huidige zorg aan mensen met EMB (de ecologische, c.q. externe validiteit) is sprake. Dit blijkt uit een analyse van de verhouding van LACCS met resp. het AAIDD-model van verstandelijke handicap, het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en het gedachtegoed rond Safety-II. Met laatstgenoemde vormt LACCS een haast naadloze aansluiting.

Op een tweetal terreinen is met betrekking tot LACCS verbetering mogelijk:

1. Het theoretisch/inhoudelijk fundament van het programma. Duidelijk is dat LACCS geïnspireerd is door en opgebouwd vanuit de praktijk van de zorg en ondersteuning aan mensen met EMB. Daarnaast wordt bij de toelichting, verantwoording en toepassing van LACCS bij kennisoverdracht vaak gerefereerd aan neurologische en neuropsychologische inzichten. Die inzichten zijn doorgaans meer impliciet dan expliciet. Het verdient aanbeveling om de theoretische achtergronden van LACCS meer expliciet en zichtbaar te maken. Hierdoor zal het programma een grotere wetenschappelijke status kunnen krijgen dan nu het geval is. In termen van

kennisgebieden: dat LACCS naast ervaringskennis en professionele kennis ook gestoeld is op wetenschappelijke kennis mag en moet zichtbaarder worden gemaakt.

2. Onderzoek naar de uitkomsten en effecten van het LACCS-programma. Dat van veel goede uitkomsten en effecten sprake is, laten de reacties op LACCS in zorgorganisaties en de populariteit van LACCS binnen de sector zien. Maar deze reacties hebben geen formele status. Geadviseerd wordt om systematisch onderzoek naar de uitkomsten (output) en effecten (outcome) van LACCS te (laten) doen. Dat zou heel goed kunnen in de vorm van een serie N=1 onderzoeken. In haar studie 'Kwaliteitsdenken in de zorg: verleden, heden en toekomst' brengt de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving naar voren dat er nieuwe manieren van gegevens verzamelen en statistische methoden nodig zijn. Zij noemt juist als voorbeeld de N=1 onderzoeksopzet. Deze wordt volgens haar te weinig gebruikt: 'In feite is elke interventie (of het nalaten daarvan) van een patiënt een experiment. In dat opzicht worden er dus alleen al in Nederland jaarlijks miljoenen N=1 trials uitgevoerd die in de regel in een elektronisch patiëntendossier worden geregistreerd. Benutting van deze big data zal een schat aan nieuwe kennis opleveren.' (RVS, 2023, pag. 29).

Twee recent uitgebrachte publicaties over het uitvoeren van N=1 studies (Hoekman & Ponsioen, 2024a, 2024b) kunnen hierbij zeer behulpzaam zijn.

Output en outcome

Outcome wordt onderscheiden van output. Met output wordt bedoeld wat er aan het eind van de interventie, het programma of tijdvak daadwerkelijk tot stand is gebracht. Bijvoorbeeld datgene wat er in een fabriek aan het eind van de dag aan productie is gerealiseerd. Of wat er in een winkel die wordt gerund door mensen met een beperking, in een week aan klantcontacten heeft plaatsgevonden. In het geval van LACCS kan dat zijn wat er ten aanzien van een client aan feitelijke ondersteuning is gerealiseerd.

Outcome heeft betrekking op de effecten van de interventie of het programma voor de mens. Bijvoorbeeld de vaardigheden van de client zijn vergroot, de ondersteuningsdoelen gehaald of de gedragsproblemen verminderd. In het geval van LACCS is de outcome de toename van het goede leven voor de persoon.

GERAADPLEEGDE BRONNEN

- AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2022). Definition of Intellectual Disability. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>
- Bredewold, F. & Weele, S. van der (2024). *Een wereld van verschil. Instellingsterreinen en het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise (2020a). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan. Vragenlijst*. Utrecht: CCE.
- CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise (2020b). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan. Handleiding en achtergrondinformatie*. Utrecht: CCE.
- CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise (2020c). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan. Praatposter*. Utrecht: CCE.
- Dekker, A. Ijpma, I & Martens, M. (Red.) (2024). *De Grote Methodiekengids. Definitie, inventarisatie, praktische toepasbaarheid en wetenschappelijke onderbouwing van begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking*. Groningen: University of Groningen Press.
- ESHPM, Erasmus School of Health Policy & Management (2023a). *Hoe het lukt. Goede zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag*. Rotterdam: ESHPM.
- ESHPM, Erasmus School of Health Policy & Management (2023b). *Hoe het lukt. Goede zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Samenvatting*. Rotterdam: ESHPM.
- Fokkens, A., Van Schijndel, M. & Landsman, J. (2020). *Dagelijkse invulling van het LACCS programma in de praktijk. Een kwalitatief onderzoek*. Groningen: Universitair Medisch Centrum.
- Geeter, K. de & Munsterman, K. (2017). *Koffie met een koekje, (is dat nou) een goed leven voor mensen met EVMB?* De Geeter en Munsterman Orthopedagogen.
- Hoekman, J & Ponsioen, A. (2024a). *N=1 onderzoek. Deel 1 Een introductie*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Hoekman, J & Ponsioen, A. (2024b). *N=1 onderzoek. Deel 2 Meten, meten en nog eens meten! Een handleiding voor het uitvoeren van kwantitatieve single-case studies*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Hoog, R. de, e.a. (2012). *Prikkels in de groep!* Apeldoorn: Maklu Uitgevers.
- IGJ, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2023). Dit gaat goed in de complexe zorg aan EVB+-cliënten. <https://www.igj.nl/publicaties/rapporten/2023/03/01/dit-gaat-goed-in-complexe-zorg-aan-evb-clienten>.
- Kranowitz, C.S. (2023). *Uit de pas. Omgaan met sensorische-verwerkingsverschillen bij kinderen*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Nieuwenhuijse, A.M. (2022). *A life worth sharing. Understanding quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities*. Amsterdam: Amsterdam UMC.

Penninga, W., Hendriks, A.H.C., Bakel, H.J.A. van & Embregts, P.J.C.M. (2024). A behavioural description of meaningful moments of interaction between people with profound intellectual disabilities and support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2024;37:e13245.

RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2018). *Goed leven*. Bundel van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. Den Haag: RVS.

RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2023). *Kwaliteitsdenken in de zorg: verleden, heden en toekomst. Een verkennend essay over de noodzaak van een dynamische kijk op kwaliteit*. Den Haag: RVS.

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Scherder, E. (2017). *Laat je hersenen niet zitten*. Amsterdam: Athenaeum Polak & Van Genneep.

Schuurman, M.I.M. (2017a). *De toepassing van LACCS in de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Resultaten van zeven N=1 studies*. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Schuurman, M.I.M. (2017b). De toepassing van LACCS in de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Resultaten van zeven N=1 studies. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 43 (2), juni 2017, pag. 140-144.

Schuurman, Martin & Geeter, Karin de (2015). *Bronnenboek van het project 'Een instrument voor basiscontact tussen begeleiders en personen met ernstig meervoudige beperkingen'*. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Sterkenburg, P. (2021). *Databank effectieve jeugdinterventies: beschrijving 'Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag'*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Tournier, T. (2021). *Understanding Triple-C and the importance of relationships in the lives of people with intellectual disabilities who present challenging behaviour*. Tilburg: Tranzo, Tilburg University.

UN, United Nations (2007). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. *Tractatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

Vlaskamp, C., Poppes, P. & Putten, A.A.J. van der (2015). *Databank interventies langdurende zorg: beschrijving Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Utrecht: Vilans.

BIJLAGE 1: SCHEMA VOOR HET LACCS GOED LEVEN GESPREK

Lichamelijk welzijn

Of het voor de cliënt op dit gebied goed voor elkaar is, kun je aan de hand van de waarden beoordelen.

Goede lichamelijke conditie

Kan hij meedoen?

Kan hij het de hele dag volhouden?

Goed verzorgd

Is hij schoon, ruikt hij fris, heeft hij passende kleding, zijn huid en nagels goed verzorgd?

Goed gevoed

Krijgt hij gezond, lekker en gevarieerd eten?

Gezondheidsproblemen worden juist behandeld

Krijgt hij de behandeling die past bij wat er met hem aan de hand is?

Heeft de eventuele medicatie het gewenste effect?

Zijn er nadelige bijwerkingen van de medicatie?

Alertheid

Of het voor de cliënt op dit gebied goed voor elkaar is, kun je aan de hand van de waarden beoordelen.

In staat zijn aandacht te hebben voor wat er om je heen gebeurt

Is hij (te) passief is of juist (te) oplettend?

In staat zijn tot rust te komen en te herstellen

Lukt het om tot rust te komen of blijft hij steeds oplettend?

Het hebben van een dag-nachtritme

Heeft hij een goed slaapritme?

Is hij overdag goed wakker?

Je veilig voelen en ontspannen zijn

Heeft hij last heeft van bepaalde prikkels?

Is hij angstig of schrikkerig of juist ontspannen?

Contact

Of het voor de cliënt op dit gebied goed voor elkaar is, kun je aan de hand van de waarden beoordelen.

Geliefd zijn, gekoesterd worden

Zijn er mensen bij wie hij een speciale plek heeft?

Zijn er mensen die liefdevol met hem om gaan?

Positieve betekenis hebben voor de ander, gezien worden als mens

Worden zijn bijzondere en mooie eigenschappen gezien?

Wordt de mens achter de beperkingen gezien?

Heeft hij een speciale rol of plek in het leven van anderen?

Aandacht krijgen, gehoord en gezien worden

Wordt er met echte aandacht met hem omgegaan?

Worden zijn signalen opgemerkt?

Nabijheid, verbondenheid en emotionele beschikbaarheid ervaren

Ervaart hij de beschikbaarheid van een belangrijke ander?

Wordt hij getroost?

Wordt zijn gemoedstoestand gezien en wordt hij daarin gesteund?

Wordt hij voldoende beschermd?

Communicatie

Of het voor de cliënt op dit gebied goed voor elkaar is, kun je aan de hand van de waarden beoordelen.

Gehoord en begrepen worden

Worden zijn communicatieve uitingen gezien en begrepen?

Wordt op een passende manier gereageerd?

Weten wat de mensen om je heen bedoelen

Snapt hij wat de mensen om hem heen hem vertellen?

Snapt hij wat ze van hem willen en verwachten?

Zeggenschap en begrenzing krijgen die bij je past

Kan hij op zijn niveau meebepalen, of wordt er vooral voor hem ingevuld?

Krijgt hij de grenzen die bij hem passen?

Stimulerende tijdsbesteding

Of het voor de cliënt op dit gebied goed voor elkaar is, kun je aan de hand van de waarden beoordelen.

Betekenisvolle en gevarieerde bezigheden hebben

Doet hij dingen die voor hem een positieve betekenis hebben?

Doet hij dingen die hem blij of trots maken?

Uitgedaagd en geprikkeld worden

Krijgt hij vaak genoeg dingen doen die nieuw, spannend of een beetje moeilijk zijn?

Betrokken zijn bij de dagelijkse bezigheden

Doet hij méé met de dingen en mensen om hem heen?

Wordt hij betrokken bij 'het leven'?

Kansen krijgen om je te ontwikkelen

Krijgt hij de kans om te ontdekken en om fouten te maken?

Zijn er verwachtingen over zijn ontwikkelingsmogelijkheden?

BIJLAGE 2: SCHEMA VOOR HET LACCS ONTWIKKELINGSFASEGESPREK



Omgaan met materialen

Gericht op sensaties van het eigen lichaam en van materialen die heel nabij zijn.

Ook gericht op sensaties van materialen die verder weg zijn.

Weet van aantal materialen wat hij ermee kan. Heeft een verwachting bij het zien (of voelen/horen) van een voorwerp.

Weet van veel materialen wat hij ermee kan. Kent verschillende mogelijkheden of betekenissen.

Beginnend inzicht in *waarom* hij materialen gebruikt. Past de keuze van de materialen aan de situatie aan.

(Her)kennen van dagelijkse situaties

Dingen overkomen hem. Ervaart een situatie pas als die er is. Volledig in het hier en nu en 'in de situatie'. Weg = weg.

Er is enige samenhang tussen sensaties, waardoor cliënt soms anticipeert. Weg = (vaak) weg.

Eenvoudige klikjes (enkele blokjes), vooral in veel voorkomende situaties. Weinig variatie in klikjes.

Complexe klikjes (veel verschillende hoge torens). Besef van volgorde over langere tijd.

Beginnend inzicht in *waarom* van veranderingen. Stemt gedrag af op de situatie en omstandigheden.

Afstemmen op anderen

Alleen gericht op zichzelf. Contact moet van zeer nabij, op initiatief van de ander. Kan niet zelf contact vasthouden. Kan zich soms lijfelijk 'voegen' naar een ander.

Gericht op zichzelf en op omgeving. Kan emoties van anderen ervaren en er soms op meedeinen. Kan contact maken als de ander dichtbij is.

Kent eenvoudige aangeleerde sociale gedragingen, gebruikt ze regelmatig verkeerd. Houdt geen rekening met anderen, kan zich niet inleven. Kan contact zoeken, ook als de ander verder weg is.

Complexere aangeleerde sociale gedragingen. Kan zich door vaste afspraken vaak aangepast gedragen. Geen inzicht in het waarom, daarom soms verkeerd gebruik. Kan ook contact zoeken als de ander op andere plek is.

Beginnend inzicht in het *waarom* van sociale gedragingen. Kan zich enigszins inleven en rekening houden met anderen.

Communicatiebegrip

Alleen gericht op zichzelf. Ervaart soms wel sensaties uit de omgeving.

Ook gericht op sensaties uit omgeving. Pikt meer op van gezichtsuitdrukking of stemgebruik. Hij heeft er geen herkenning of verwachting bij, hij ervaart het als prettig of niet.

Heeft verwachtingen (herkenning) bij bepaalde woorden/gebaren/gezichtsuitdrukkingen/personen. Herkent korte zinnen en voorwerpen (verwachters) in de situatie.

Herkent taal (woorden/gebaren/natuurlijke verwachters) ook buiten de directe situatie. Taal verwijst naar iets.

Begrijpt het *waarom* van een situatie. Begrijpt meer complexe zinnen en abstracte woorden.

Communicatiegebruik

Communiqueert spontaan en onbewust. Betekenis moet worden afgelezen aan het lijf.

Communiqueert spontaan en onbewust. Gebruikt soms woorden/klanken omdat ze prettige sensatie opleveren, zonder de betekenis te kennen.

Zet communicatie soms bewust in. Gebruikt soms aangeleerde communicatievormen (spraak/gebaren). Verwacht direct reactie. Geen besef of gedrag gepast is. Communiqueert over wat voor hem zelf belangrijk is.

Doelgericht en passend. Steeds meer (kloppende) boodschappen. Woordenschat (spraak/gebaren/afbeeldingen) groeit. Benoemt dingen die niet in het hier en nu zijn.

Kan verhaal vertellen, kan (tijd)lijn vasthouden. Kan hoofd- en bijzaken onderscheiden. Woordenschat groeit. Maakt complexere zinnen.

BIJLAGE 3: HET GEDACHTEGOED VAN SAFETY-II

Binnen het denken en doen over kwaliteit en veiligheid in de zorg is de afgelopen jaren een kentering ontstaan die ook wel bekend is komen te staan als een verschuiving van Safety-I naar Safety-II. Waar binnen de 'oude' benadering van kwaliteit en veiligheid veel waarde werd gehecht aan standaarden en top down sturing, wordt binnen het Safety-II gedachtegoed juist meer de nadruk gelegd op veerkracht en professionaliteit. En waar binnen Safety-I veel nadruk werd gelegd op het leren van de dingen die misgaan, probeert Safety-II daarnaast te begrijpen hoe het komt dat zorg juist vaak veilig en van goede kwaliteit is.

Deze verschuivingen in de manier van benaderen van kwaliteit en veiligheid van zorg richt de blik op de manieren waarop professionele teams in een specifieke organisatorische setting vormgeven aan kwaliteit en veiligheid en op hoe die organisatorische setting die teams in staat stelt dit te doen.

Safety-II gaat ervan uit dat veiligheid in organisaties tot stand komt door de veerkracht van werkprocessen; dat wil zeggen: het vermogen van organisaties en professionals om met onverwachte gebeurtenissen om te gaan. De nadruk ligt hierbij op veerkracht, omdat de grote verscheidenheid aan werksituaties in de praktijk betekent dat deze altijd anders zijn dan de makers van een richtlijn hadden bedacht en dat werkprocessen dus noodzakelijkerwijs afwijken van een richtlijn. Zogeheten 'workarounds' – manieren om het werk buiten een standaard om gedaan te krijgen – zijn dan ook eerder regel dan uitzondering. Waar vanuit een Safety-I benadering afwijken van de richtlijn als een risico wordt gezien neemt Safety-II juist een perspectief in waarbij afwijking eerder de regel wordt; immers, situaties, cliënten, organisatorische contexten etc. kunnen allemaal verschillen en vragen om gesitueerde handelingen.

De nadruk die bij Safety-II wordt gelegd op veerkracht biedt een ander perspectief op de organisatie en aansturing van zorgprocessen. Waar de benaderingen bij Safety-I gericht zijn op heldere taakverdelingen tussen zorgprofessionals, gekoppeld aan een eenduidige verantwoording, wordt bij Safety-II juist de nadruk gelegd op flexibiliteit en overlappende taken en verantwoordelijkheden. Daarmee is Safety-II niet tegen regels – ook niet als die extern zijn opgelegd – maar biedt het een ander perspectief op regels en verantwoording: een perspectief waarin continue reflectie over de invloed van het eigen handelen op de kwaliteit van zorg wordt nagestreefd en waarin de onzekerheid van de effecten van het eigen handelen en de kwetsbaarheid van de patiënten en zorgprofessionals het uitgangspunt is. Regels bieden houvast, maar het zijn de morele en medisch-technische redeneringen van zorgprofessionals die – uiteraard in samenspraak met elkaar en met de patiënt en diens naasten – de doorslag geven.

Vanuit die gedachte is het voor het bevorderen van de kwaliteit en veiligheid vooral belangrijk dat de continue reflectie ook gewaarborgd is. Dat wil zeggen dat een open cultuur in een organisatie nodig is zodat teamleden ook met elkaar in gesprek kunnen over welke zorg nodig is voor een bepaalde cliënt en kunnen reflecteren op het eigen handelen en dat van andere teamleden. Zo'n 'just culture' vraagt van de organisatie dat er ook ondersteuning is op momenten dat het toch mis gaat en dat de energie dan gericht is op het herstellen van relaties en het leren van wat er is gebeurd. Maar het vraagt er ook om dat teamleden open zijn naar de organisatie en bijvoorbeeld vormen van feedback opzoeken – in de vorm van prestatiemetingen dan wel meer narratieve methoden van verantwoording.

Safety-II verlegt met andere woorden de blik naar (a) het gelaagde karakter van kwaliteit waarbij zowel de werkvloer als de managementlagen van de organisatie betrokken zijn, (b) de open en reflectieve manier waarop thema's met betrekking tot kwaliteit en veiligheid besproken worden binnen de organisatie, (c) de ruimte die professionals op de werkvloer krijgen om – in gesprek met elkaar en de cliënt – de zorg

in te richten en (d) de mate waarin de organisatie in staat is met veranderende omstandigheden in de zorg om te gaan.

(Bron: ESHPM, 2023a)

BIJLAGE 4: RESULTATEN VAN ONDERZOEK MET BETREKKING TOT LACCS

We maken onderscheid tussen de resultaten uit onderzoek dat al eerder naar het LACCS-programma werd uitgevoerd (A), resultaten van onderzoek naar verwante methodieken en benaderingen (B) en resultaten van overige relevante onderzoeken en studies (C).

A. Resultaten van al uitgevoerd onderzoek naar het LACCS-programma

De output van de toepassing van LACCS werd onderzocht in een aantal N=1 studies. Dit gebeurde door middel van herhaalde afname van de LACCS-proef, observaties en overleg en gesprekken. Op basis van wat in de afzonderlijke rapportages hierover op de vijf LACCS-gebieden wordt gezegd, is een tabel samengesteld. De tekens in deze tabel - toename, achteruitgang of geen verandering in goed leven - geven meer een indruk aan dan dat het om harde uitkomsten gaat. Zij zijn immers gebaseerd op subjectieve waarderings. *Niettemin is de tendens dat toepassing van LACCS een positief effect op goed leven van cliënten heeft* (Schuurman, 2017a, 2017b).

Onderzoek naar de dagelijkse invulling van LACCS in de praktijk liet zien dat begeleiders zich door toepassing van LACCS bewuster zijn van hoe het met hun cliënten gaat en beter weten en leren aanvoelen hoe ze daar het beste bij kunnen aansluiten. Hierdoor zorgt het werken met LACCS voor meer cliëntgerichte zorg en ondersteuning en voor betere communicatie met zowel de cliënt als alle andere betrokkenen. *Doordat de houding van begeleiders gericht is op het steeds beter doen, afgestemd op de cliënt, kijkend naar alle LACCS-gebieden, draagt het bij aan een goed leven* (Fokkens e.a., 2020).

B. Resultaten van onderzoek naar verwante methodieken en benaderingen

Tot dusver zijn er vier verwante methodieken bestudeerd.

<i>Naam methode en ontwikkelaar</i>	<i>Bronnen over deze methode/benadering</i>	<i>Wetenschappelijk onderbouwd gedachtegoed over de relatie tussen Kwaliteit van Leven (KvL) en waarden LACCS</i>
Perspectief Ondersteunings-/opvoedingsprogramma (Rijksuniversiteit Groningen)	<ul style="list-style-type: none">• https://www.sheerenloo.nl/kennis-en-wetenschap/expertisecentrum-emb/onderzoek-naar-emb#perspectief• https://www.databankinterventies.nl/interventies/interventie-opvoedings-ondersteuningsprogramma	<p>Er is een aangetoond verband tussen KvL (= optimale ontplooiing individu) en de wederkerige relatie tussen de persoon en zijn omgeving. Dit is gemeten via de Vragenlijst Evaluatie Werkwijze (VEW) (Van Wijck & Vlaskamp, 1993). In deze lijst wordt gevraagd naar het oordeel van de medewerkers op: 1. De werkwijze, 2. De effecten ervan op de cliënten en op hun eigen handelen, 3. De implementatiestrategie en de voorwaarden voor continuering van de werkwijze.</p> <p>Betekenis voor LACCS-waarden: Verband tussen enerzijds relatie client en omgeving en anderzijds kwaliteit van leven heeft verwantschap met de waarden op de gebieden Contact en Communicatie. Het is wel gebaseerd op de subjectieve oordelen van medewerkers.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Vlaskamp e.a. (2015): Beschrijving en beoordeling door Databank interventies langdurige zorg (Vilans). 	[Is geen inhoud maar een methodische cyclus. Was in de jaren negentig bijzonder, nu – toepassen van methodische trajecten wettelijk verplicht – niet meer].
ITGG Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (Bartiméus)	<p>ITGG is een psychotherapeutische behandeling gericht op ernstige problemen met gehechtheid en gedrag, bedoeld voor kinderen (vanaf 9 maanden), jongeren en volwassenen met meervoudige problematiek: een ernstige verstandelijke (en mogelijke bijkomende visuele) beperking en ernstige problemen met gehechtheid en gedrag.</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.nji.nl/interventies/integratieve-therapie-voor-gehechtheid-en-gedrag-itgg • Sterkenburg (2021): Beschrijving en beoordeling door Databank interventies langdurige zorg (Nji). 	<p>De ITGG-interventie is theoretisch onderbouwd via:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gehechtheidstheorie: vormen van een gehechtheidsrelatie tussen cliënt en behandelaar vormt een buffer tegen stress bij de cliënt. • Sociale leertheorie: extinctie (ofwel het uitdoven van ongewenst gedrag), het bieden van afleiding, sociale beloning om gewenst gedrag aan te leren en competentievergroting. <p>Wetenschappelijk aangetoond verband tussen (toename van) gehechtheid en KvL. Cliënten scoorden aan het eind van de ITGG-behandeling significant lager op probleemgedrag. Na 10 maanden zoekt de cliënt hulp, ondersteuning of troost bij de dagelijkse begeleider of ouder en onderneemt de cliënt activiteiten waarvan hij/zij kan genieten en waardoor hij/zij zich verder kan ontplooiën.</p> <p>Betekenis voor LACCS-waarden: Gehechtheid is nauw gerelateerd aan de waarden op het gebied Contact.</p>
Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (CCE)	<ul style="list-style-type: none"> • https://cce.nl/publicatie/vragenlijst-kwaliteit-van-bestaan • CCE (2020a): Vragenlijst. • CCE (2020b): Handleiding en toelichting. • CCE (2020c): Praatposter. 	<p>De Vragenlijst heeft als doel om op een systematische wijze en in dialoog (intersubjectief; samen wordt gekeken en geregistreerd) de diverse aspecten die van invloed zijn op de kwaliteit van bestaan van een persoon in beeld te brengen. Door te communiceren over, en samen te werken rondom kwaliteit van bestaan kan de zorg voor de persoon worden verbeterd. De vragenlijst en praatposter zijn bedoeld als middel om dat proces in gang te zetten.</p> <p>Betekenis voor LACCS-waarden: De aspecten van de vragenlijst hebben veel verwantschap met de LACCS-waarden. Door te kijken naar de frequentiescores van de aspecten die door het CCE verzameld worden, kan de relatie tussen deze aspecten en kwaliteit van bestaan worden blootgelegd. Dat kan dus ook iets zeggen over de relatie tussen waarden en goed leven bij LACCS. Aan CCE is gevraagd om inzicht in de data te krijgen, maar helaas zijn deze niet beschikbaar.</p>
Triple C	<ul style="list-style-type: none"> • Tournier (2021). Understanding Triple-C and the importance of relationships in the lives of people with 	<ul style="list-style-type: none"> • 'The Triple-C intervention components and processes are proposed to have a positive effect on the personal competencies and quality of life of people with intellectual disability as well as professionals. It is assumed the person with intellectual disability will: (1) feel more confident because of the increased competencies, (2) be able to handle more responsibilities and control

	<p>intellectual disabilities who present challenging behaviour.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Weerd, D. van de (2021). Een beetje Triple-C werkt niet. Hoe voer je Triple-C betekenisvol in? 	<p>over their own life, (3) develop more trust in other people and themselves, and (4) as a result have less stress and less challenging behaviour.</p> <p>Their quality of life is also assumed to improve because: (a) their daily program is filled with meaningful activities, allowing them to experience a more ordinary life, and (b) they have more positive relationships with family, friends and staff, and feel more security.' (Tournier, 2021).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gehanteerde waarden (behoefte van de mens): fysieke behoeften, emotionele behoeften, mentale behoeften, zingevende behoeften (Van de Weerd, 2021). <p>Betekenis voor LACCS-waarden: Er is een grote overeenstemming tussen de LACCS-waarden en de waarden van Triple-C. De 'uitkomsten' van Triple-C inzake kwaliteit van leven (Tournier, 2021) vormen een bevestiging van de betekenis van de LACCS-waarden voor een goed leven.</p>
--	--	--

Er zijn nog tal van andere met LACCS verwante methodieken en benaderingen. Zij kunnen worden gevonden in bestaande overzichten van programma's en methodieken:

- Overzicht van methodieken in De Grote Methodiekengids (Dekker e.a., 2024).
- Overzicht in het eerdere 'Bronnenboek' (Schoorman & De Geeter, 2015).
- Databank Erkende interventies voor de langdurige zorg (<https://www.databankinterventies.nl/>).
- Databank Effectieve jeugdinterventies (<https://www.nji.nl/interventies>).
- Informatiesite Communicatiemethoden EMB (<https://www.communicatiemethodenemb.nl/>).
- Overzicht van Kennisplein Gehandicaptensector (<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools>).

C. Resultaten van overige relevante onderzoeken en studies

<i>Auteur(s)</i>	<i>Titel</i>	<i>Resultaten over de relatie KvL en waarden LACCS</i>
Peninga e.a., 2024	A behavioural description of meaningful moments of interaction between people with profound intellectual disabilities and support staff.	<p>'People with profound intellectual disabilities are more engaged during meaningful moments of interaction compared to at their onset. In daily practice, cultivating circumstances increasing their involvement is important.'</p> <p>Betekenis voor LACCS-waarden: de relatie tussen enerzijds interactie en anderzijds de waarden op het LACCS-gebied Contact.</p>
Nieuwenhuijse, 2022	A life worth sharing. Understanding quality of life of persons with profound	<p>In de samenvatting lezen we het volgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 'Onze respondenten benadrukten het effect van de relationele context (vooral de ouders) op KvL van personen met (Z)EVMB.'

	<p>intellectual and multiple disabilities.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 'In constitutieve zin is de professionele verzorger de bron van KvL voor de persoon met (Z)EVMB.' • 'De eerste conclusie is dat langdurige relaties van goede kwaliteit een voorwaarde zijn voor goede KvL en voor het beoordelen van KvL van personen met (Z)EVMB. Wij benoemden een paar gevolgen van onze eerste conclusie in de praktijk.' • 'Onze tweede conclusie is dat de beoordeling van KvL hoogstpersoonlijk en individueel is, omdat deze gerelateerd moet worden aan de voorgeschiedenis van een persoon met (Z)EVMB, die zich niet hierover kan uiten.' <p>Betekenis voor LACCS-waarden: de relationele context die in de resultaten en conclusies van dit onderzoek naar voren komt en aansluit bij de LACCS-waarden.</p>
--	--	--