

Eudaimonistisch welbevinden bij mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking

Auteurs: A. van Herwaarden, N.C. Peters-Scheffer & R. Didden

1. Introductie

Onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (VB) richt zich steeds meer op mogelijkheden en welbevinden in plaats van op defecten en stoornissen. Het ervaren welbevinden van personen met een VB staat steeds vaker centraal in beleidsontwikkeling, behandeling en ondersteuning (VGN, 2017). Het is daarom essentieel dat er een bruikbare definitie en conceptueel kader van welbevinden bestaat (Claes et al., 2012; OECD, 2013; Van Hecke et al., 2018). In deze kwalitatieve studie wordt dit concept verder verkend om de relevantie van verschillende kaders van welbevinden bij personen met een VB nader te bepalen. Deze verkenning is belangrijk, omdat een breder begrip van welbevinden kan helpen bij het verbeteren van het welbevinden voor mensen met een VB, aangezien zij een lager niveau van welbevinden ervaren dan mensen zonder een VB (Simões & Santos, 2016).

Binnen de verschillende kaders van welbevinden wordt onderscheid gemaakt tussen hedonistische en eudaimonistische benaderingen (Magyar & Keyes, 2019). Volgens de hedonistische benadering wordt geluk gefaciliteerd door het optimaliseren van positieve emoties en het reduceren van negatieve emoties. Dit wordt ook wel eens het “snelle geluk” genoemd omdat het betrekking heeft op ervaringen die meteen plezier en genot geven. Binnen de hedonistische benadering wordt welbevinden gezien als een optelsom van iemands hedonistische ervaringen (Kahneman et al., 1999).

Daarentegen lijken mensen ook gelukkig te worden van ervaringen die juist inspanning vragen en gevoelens van onbehagen of ontevredenheid met zich meebrengen. Gebaseerd op Aristoteles richt eudaimonistisch welbevinden zich daarom op het idee dat zingeving, met daarbij positieve én negatieve ervaringen, en het hebben van een doel in het leven, leiden tot welbevinden (Norton, 1976). Het benutten van iemands unieke persoonlijke potentie om “het beste uit jezelf te halen” stelt de persoon daarnaast in staat

om te floreren (Waterman, 1993). Verschillende wetenschappers gebruiken verschillende nuances in de definitie van eudaimonistisch welbevinden (Huta & Waterman, 2014; Lambert et al., 2015). Veelgenoemde concepten binnen die definities zijn persoonlijke groei, doel in het leven, autonomie, grip op de omgeving, zelfacceptatie en positieve relaties (Ryff, 1989).

1.1. Welbevinden bij mensen met een VB

Het conceptuele kader dat veel wordt gebruikt in beleid en onderzoek naar welbevinden van mensen met een VB is Kwaliteit van Leven (Gómez et al., 2011; Schalock et al., 2002). Dit kader bestaat uit acht levensdomeinen, die betrekking hebben op onafhankelijkheid, sociale integratie en welzijn, met elk zowel objectieve als subjectieve indicatoren (Claes et al., 2010; Verdugo et al., 2005; Wang et al., 2010). De objectieve indicatoren worden in kaart gebracht door informatie over het leven van de persoon (b.v. de financiële situatie, de grootte van het netwerk of het aantal vaardigheden). Subjectief of ervaren welbevinden wordt in dit conceptuele kader geoperationaliseerd aan de hand van hedonistische indicatoren, zoals ervaren positieve emotie en tevredenheid met het leven in het algemeen en tevredenheid op verschillende levensdomeinen (Cummins, 2020; Wehmeyer et al., 2017). In het Kwaliteit van Leven kader ontbreekt echter een grondige subjectieve beoordeling van eudaimonistische elementen van welbevinden, waaronder persoonlijke authenticiteit en zingeving (Campbell, 2021; Shogren, 2013b). Dat is opmerkelijk, aangezien er een groeiend aantal onderzoeken bestaat naar de ervaring van eudaimonistisch welbevinden bij klinische populaties (i.e., mensen met fysieke beperkingen of psychische stoornissen) en bij verwanten van mensen met een VB (Brandel et al., 2017; Fianco et al., 2015).

De focus op enkel hedonistische indicatoren is niet geschikt voor het monitoren van zorg- of beleidsresultaten, aangezien onderzoek heeft uitgewezen dat deze uitkomsten gemiddeld genomen stabiel blijven

over tijd (Cummins, 2020). Bovendien houden deze hedonistische of objectieve indicatoren geen rekening met de omstandigheden waarin personen met een VB leven (Brown et al., 2013). Personen met een VB wonen vaak begeleid en deze beschermende omgevingen kunnen ertoe leiden dat personen met een VB moeite hebben met het vormgeven van zingeving (Brolin et al., 2016; Brown et al., 2015; Parmenter, 2014). Hedonistische indicatoren houden geen rekening met dergelijke verschillen in omstandigheden en de consequenties daarvan voor de persoon.

Een aantal eudaimonistische concepten is onderwerp van onderzoek geweest bij mensen met een VB. Er is bijvoorbeeld veel onderzoek gedaan naar zelfdeterminatie van personen met een VB, een concept dat aansluit bij de eudaimonistische thema's van authenticiteit en zelfrealisatie (Frielink et al., 2018; Wehmeyer & Abery, 2013). Zelfdeterminatie is ook opgenomen als indicator in het kader van Kwaliteit van Leven. Naast zelfdeterminatie is het eudaimonistische concept van uitblinken of *virtue* onderzocht door de studie naar karaktersterktes bij personen met een VB (Niemic et al., 2017). Tot slot worden betekenisvolle activiteiten en relaties van personen met een VB als essentiële mechanismen beschouwd in ondersteuningsmodellen en persoonsgerichte zorg (Mansell & Beadle-Brown, 2012). Deze concepten maken echter niet structureel onderdeel uit van het meten van welbevinden bij mensen met een VB in het Kwaliteit van Leven kader.

Daarnaast omvat eudaimonistisch welbevinden meer elementen dan alleen zelfdeterminatie, karaktersterktes of een betekenisvol leven. Een coherente beschrijving van eudaimonistisch welbevinden voor mensen met een VB ontbreekt daardoor. Onderzoek naar eudaimonistisch welbevinden zou dit hiaat kunnen opvullen door relevante indicatoren van het welbevinden van personen met een VB vast te stellen. Vanwege tekorten in cognitieve en verbale vaardigheden zou het voor mensen met een VB echter moeilijk kunnen zijn om hun ervaring met eudaimonistische concepten zoals zingeving uit te drukken. Volgens Baumeister et al. (2013) "vereist betekenisgeving een interpretatieve constructie van omstandigheden in de tijd volgens abstracte waarden en andere cultureel gemedieerde ideeën" (p. 505). Vooral de abstractheid van de eudaimonistische elementen kan ingewikkeld zijn voor personen met een VB omdat zij tekorten zouden hebben in het abstract denken en redeneren.

Echter, meer informatie over relevante concepten van welbevinden kan hulpverleners helpen om personen met een VB effectieve ondersteuning te bieden die gericht is op de voor hen relevante onderdelen van welbevinden. Eudaimonistische concepten van welbevinden krijgen daarnaast steeds meer aandacht in beleidsontwikkeling en -monitoring; in het visiedocument van de VGN wordt bijvoorbeeld benoemd dat een betekenisvol leven één van de pijlers is voor de gehandicaptenzorg van de toekomst (VGN, 2020).

Verschillende wetenschappers gebruiken verschillende nuances in de definitie van eudaimonistisch welbevinden. Veelgenoemde concepten binnen die definities zijn persoonlijke groei, doel in het leven, autonomie, grip op de omgeving, zelfacceptatie en positieve relaties.

1.2. De huidige studie

Een verkenning van de ervaringen van eudaimonistisch welbevinden lijkt dus belangrijk voor verdere stappen in het onderzoek naar welbevinden bij personen met een VB (Shogren, 2013a; Wehmeyer et al., 2017). Het is van belang om hierbij het perspectief van de personen met een VB centraal te stellen (Claes et al., 2010). Volgens Lambert et al. (2015) en Van Hecke et al. (2018) zijn kwalitatieve methoden zeer geschikt om het concept welbevinden te verkennen. In het huidige onderzoek worden daarom subjectieve eudaimonistische indicatoren van welbevinden bij personen met een VB verkend door mensen met een VB te interviewen over hun welbevinden. Naast het perspectief van mensen met een VB werden ook de perspectieven van hun verwanten en hulpverleners geïntegreerd in dit onderzoek. De doelstellingen van het huidige onderzoek waren het verkennen van: (1) wat mensen met een VB verstaan onder welbevinden, (2) hoe zij verschillende elementen van eudaimonistisch welbevinden ervaren, en (3) hoe deze elementen passen binnen de bestaande theoretische kaders van welbevinden.

2. Methode

2.1. Opzet en procedure

In de huidige studie is gebruik gemaakt van een kwalitatieve interpretatieve fenomenologische onder-

zoekopzet met individuele interviews met verschillende informanten. Interpretatieve fenomenologische analyse (IPA) is geschikt voor onderzoeksvragen die betrekking hebben op betekenisgeving van respondenten aan hun leven omdat er in de analyse rekening gehouden wordt met het perspectief en de positie van de respondent, maar ook met de positie van de onderzoeker (Corby et al., 2015; Thorne et al., 2004). Het stelt de onderzoeker in staat om normen en complexe contexten van de zorg mee te nemen in de analyse.

Personen met een VB en hun verwanten werden afzonderlijk geïnterviewd en hun begeleiders namen deel aan een focusgroep (Beail & Williams, 2014; Hollomotz, 2018). De interviews met de personen met een VB vormden de leidraad voor de analyses. De informatie uit de interviews met verwanten en begeleiders werd gebruikt om die gegevens vervolgens beter te kunnen interpreteren en te contextualiseren (triangulatie).

Deelnemers werden geworven via de teamleiders van de woonlocaties van een Nederlandse zorg- en ondersteuningsorganisatie in de residentiële zorg. Eén van de dagelijks begeleiders op de locatie benaderde de personen met een VB en hun verwanten met uitnodigingsbrieven en een videoclip. In de videoclip werden deelnemers middels een animatie geïnformeerd over het doel van de studie, de procedure, het databeheer en hun rechten. Alle deelnemers verleenden schriftelijke toestemming voor hun deelname aan het onderzoek. De persoon met een VB en de verwanten werden afzonderlijk geïnterviewd door de eerste auteur in een rustige kamer bij hen thuis of in een kantoor van de organisatie. Na de individuele interviews vonden de focusgroepbijeenkomsten met begeleiders plaats op de woonlocatie. Van alle interviews en focusgroepbijeenkomsten werden audio-opnames gemaakt. Deze procedure is goedgekeurd door de Ethische Commissie van de faculteit der Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit en de cliënten(vertegenwoordigers)raad van Driestroom.

2.2. Respondenten

De steekproef in de huidige studie bestond uit elf personen met een lichte ($n = 8$) of matige VB ($n = 3$) en hun verwanten en begeleiders. Om geïnccludeerd te worden in de studie moesten personen in staat zijn te vertellen over hun ervaringen (Beail & Williams, 2014). De vijf vrouwelijke en zes mannelijke respondenten met een VB waren 25 tot 56 jaar oud ($M = 34,6$,

$SD = 11,0$). Zij woonden op vier locaties van de organisatie en ontvingen 24 uur per dag ondersteuning. Alle bewoners hebben een eigen kamer op een groepswooning met toegang tot een extra gedeelde woonkamer. Deelnemende verwanten waren (adoptie)ouders, broers of zussen en diens partners. Het aantal begeleiders dat deelnam aan focusgroep discussies varieerde van 8 tot 14 per woonlocatie.

2.3. Dataverzameling

In de semi-gestructureerde interviews werd gebruik gemaakt van een topiclijst die gebaseerd was op de concepten in de literatuur over eudaimonistisch welbevinden. Hoewel de richting van het interview grotendeels werd bepaald door de respondent kon de interviewer met behulp van de topiclijst controleren of alle onderwerpen aan bod kwamen (Smith & Osborn, 2004). De interviews begonnen met de vraag aan de respondenten wat hen gelukkig maakte of wat geluk voor hen betekende. Daarnaast vroeg de onderzoeker naar activiteiten die bijdroegen aan het welbevinden van de persoon en stelde vervolgvragen om de respondent beter te leren kennen en een beter begrip te krijgen van hoe hun welbevinden tot stand kwam. Door voorbeelden te vragen van specifieke activiteiten concretiseerden de respondenten hun antwoorden zonder dat deze antwoorden beïnvloed werden. Dit is vooral belangrijk om de betrouwbaarheid van de antwoorden van personen met een VB te vergroten (Hollomotz, 2018).

Tijdens de interviews met verwanten en focusgroepen met begeleiders werden soortgelijke vragen gebruikt als in het interview met de persoon met een VB. Tijdens een deel van de interviews was het niet nodig om alle vragen te stellen omdat de onderwerpen al aan bod kwamen bij het stellen van de eerste vraag. De interviews met personen met een VB duurden tussen de 24 en 56 minuten en de interviews met hun verwanten tussen de 30 en 65 minuten. Vanwege een eventuele beperkte aandachtspanne werd respondenten de mogelijkheid geboden om de interviews in delen te plannen; echter, slechts één respondent maakte gebruik van die mogelijkheid. Er hebben daarmee in totaal 23 interviews plaatsgevonden.

2.4. Analyse

De audio-opnamen van de interviews werden getranscribeerd en gepseudonimiseerd. Vervolgens zijn alle interviews met IPA geanalyseerd (Smith & Osborn, 2004). De transcripten werden gelezen en gecodeerd

om zo tekstpassages samen te vatten, te verbinden en (voorlopig) te interpreteren (Smith et al., 2009). Vervolgens werden thema's geïdentificeerd en met elkaar verbonden, waarbij sommige thema's naar voren kwamen als overkoepelende thema's (Smith & Shinebourne, 2012). De toegewezen thema's werden voortdurend gecontroleerd met originele tekstpassages en herhaaldelijk besproken met een tweede onderzoeker om de nauwkeurigheid ervan te waarborgen. Deze procedure is voor elke casus afzonderlijk uitgevoerd. Bij iedere nieuwe respondent werd gebruik gemaakt van de thema's van eerdere casussen, maar stond de onderzoeker telkens nog steeds open voor nieuwe thema's. Ten slotte werd gekeken naar patronen of verschillen tussen casussen en werd de analyse verdiept door patronen te vergelijken met relevante theorieën en concepten.

Deze IPA resulteerde in algemene bevindingen over welbevinden, een overzicht van relevante thema's van eudaimonistisch welbevinden en algemene reflecties over eudaimonistisch welbevinden in het leven van mensen met een VB. Deze bevindingen werden vervolgens onderworpen aan een member check door de resultaten tijdens verschillende fasen van de analyse te bespreken met verschillende representatieve respondenten, waaronder hulpverleners, beleidsmakers en personen met een VB van zowel de samenwerkende instelling als andere zorgorganisaties in Nederland (Bradbury-Jones et al., 2010). Met deze member check konden eventuele verkeerde interpretaties gecorrigeerd worden of werd juist de adequaatheid van interpretaties bevestigd. Tevens werd de member check gebruikt om de resultaten te valideren en informatie op te halen over het belang van bepaalde resultaten (Bradbury-Jones et al., 2010).

3. Resultaten en discussie

3.1. Algemene bevindingen over welbevinden

“Gelukkig zijn in je leven is ehm.. met liefde, kan met werk zijn, kan met wonen zijn, kan met... Kan met heel veel dingen zijn eigenlijk” – Eva.

Respondenten noemden dat geluk of welbevinden uit meerdere facetten bestaat en erkenden daarmee het multidimensionale karakter van het concept. De meeste deelnemers somden aan het begin van het interview dan ook specifieke activiteiten of mensen op die belangrijk voor hen waren en hen gelukkig

maakten. Hoewel respondenten ook niet-eudaimonistische aspecten van welbevinden noemden, zoals gezondheid en materieel welbevinden, kwamen in de analyse voornamelijk eudaimonistische elementen van welbevinden naar voren. Sommige verwanten benadrukten dat geluk voor hun familieleden over 'de kleine dingen' ging. Ze beschreven bijvoorbeeld hoe hun verwant met een VB glimlachte en zich gelukkig voelde tijdens kleine activiteiten, zoals een ijsje halen of door een kopje koffie aan een ander te serveren. In deze kleine dagelijkse momenten van welbevinden voor mensen met een VB kunnen verschillende thema's van eudaimonisch welbevinden worden herkend. Deze thema's worden hieronder toegelicht.

Hoewel respondenten ook niet-eudaimonistische aspecten van welbevinden noemden, zoals gezondheid en materieel welbevinden, kwamen in de analyse voornamelijk eudaimonistische elementen van welbevinden naar voren

3.2. Thema's van eudaimonistisch welbevinden

3.2.1. Sociale relaties

Het eerste eudaimonistische thema dat bijdroeg aan het welbevinden van de respondenten was het hebben van een netwerk van vrienden en familie. Deelnemers benadrukten daarbij specifiek het belang de kwaliteit van de sociale relatie in plaats van het aantal relaties. Goede sociale relaties werden volgens hen gekenmerkt door vertrouwen, veiligheid en eerlijkheid. Respondenten gaven daarnaast aan dat het in een sociale relatie van belang is om met elkaar overweg te kunnen, aardig voor elkaar te zijn en elkaar te helpen. Een zekere mate van wederkerigheid leek essentieel in deze relaties, wat in lijn is met onderzoek (Callus, 2016). Een meerderheid van de respondenten gaf bovendien aan dat het belangrijk was dat om een 'klik' te hebben, wat betekende dat hun vrienden gelijkgestemde personen waren van dezelfde leeftijd, hetzelfde geslacht of dezelfde interesses. Het belang van deze klik in sociale relaties is ook eerder beschreven in onderzoek naar sociale netwerken van personen met een VB (Fulford & Cobigo, 2018; Van Asselt-Goverts et al., 2013).

De sociale relaties waren belangrijk om verschillende redenen. Voor de meeste respondenten was het sa-

menzijn één van de belangrijkste redenen. Sommige respondenten vonden het bijvoorbeeld fijn om gewoon bij elkaar te zitten, te praten en met elkaar te lachen. Dit werd ook door enkele verwanten erkend:

“Zij zou dan de hele dag hier willen zitten en dan hoef je niet eens wat tegen haar te zeggen. Want soms is het erbij zitten al voldoende.” (schoonzus van Diana).

Samenzijn was niet alleen belangrijk om eenzaamheid tegen te gaan, maar ook om het gevoel te krijgen ergens bij te horen. Bovendien functioneerden de sociale relaties als een ondersteunend netwerk. Familie en vrienden waren belangrijk omdat ze de respondenten hielpen in moeilijke situaties, wat ook is gevonden in eerder onderzoek (Young-Southward et al., 2017). Uit de analyse bleek ook dat respondenten anderen nodig hadden voor het vormgeven van hun dagelijks leven. Vooral verwanten benadrukten dat zonder anderen, de persoon met een VB vooral thuis zou zitten en eenzaam zou zijn. Ook uit eerder onderzoek blijkt dat het samen ondernemen van activiteiten een belangrijk kenmerk is van vriendschappen voor personen met een VB (Fulford & Cobigo, 2018).

3.2.2. Groei

De meeste respondenten vonden het belangrijk om te groeien en nieuwe vaardigheden te ontwikkelen, zowel in een schoolse context als in een werkcontext. Sommigen van hen volgden een cursus (bijvoorbeeld Engels), en anderen ontwikkelden zich op hun werkplek (bijvoorbeeld cappuccino maken in een restaurant). Zij vonden het over het algemeen prettig om ‘samen te leren’ met een begeleider of familielid. Volgens hen was het werken aan eigen doelen of uitdagingen belangrijk voor hun welbevinden. Sommige respondenten gaven aan dat ze niets meer wilden leren omdat ze ouder werden. Ze vonden het echter leuk om nieuwe ervaringen op te doen die hen als persoon verrijkten en waarin ze nieuwe interesses ontdekten. Dit thema kwam bijvoorbeeld tot uiting in een citaat van Simon, die vertelde waarom hij zijn baan op wilde zeggen:

Interviewer: “En waarom wil je er stoppen?”

Simon: “Gewoon omdat het werk me niet meer motiveert. En daarbuiten, ik heb gewoon geen plezier in m’n werk, dus ja.”

Interviewer: “Oké, en ligt dat ergens aan of?”

Simon: “Nou, het is gewoon elke dag dezelfde routine. En dat gaat gewoon vervelen, weet je wel.”

Net als voor Simon betekende groei voor de meeste respondenten ook voldoende variatie in activiteiten. Daarom wilden sommige respondenten af en toe van werkplek en activiteiten wisselen. Zij wilden uitgedaagd worden en hadden verschillende doelen die die uitdaging stimuleerde. Het hebben van een doel en het ontwikkelen naar dat doel is kenmerkend, zo niet de essentie, van eudaimonistisch welbevinden, en het is tevens opgenomen in bestaande kaders van welbevinden voor personen met een VB (Schallock et al., 2016).

3.2.3. Presteren en uitblinken

Een ander thema dat in de gesprekken naar voren kwam was ergens in uitblinken of iets bereiken. Respondenten gaven aan dat de dingen waar zij in uitblonden hun gevoel van welbevinden bevorderde en dat ‘hun best doen’ belangrijk voor hen was. Door ergens goed in te zijn, werden deelnemers trots op zichzelf en dat versterkte hun gevoel van eigenwaarde. Een voorbeeld is Luuk, die vertelt over het behalen van zijn diploma en het overtreffen van zijn eigen verwachtingen:

Luuk: “Ik heb toen een opleiding gevolgd (...) als keuken assistent. (...) En daarbij ook een diploma gehaald, met een 9. (lacht)”

Interviewer: “Dat geeft wel een goed gevoel, of niet?”

Luuk: “Ja, vooral omdat het toen toch nog wel daarvoor een beetje stress was (...). Er was een oefening bij het examen (...) maar dat ging wel op een bepaalde tijd. En iedere keer tijdens die oefening lukte het mij eigenlijk gewoon niet op dat bepaalde tijdstip klaar te zijn. (...) Maar ik was toen tijdens het examen gewoon binnen de tijd gegaan.”

Iets presteren of winnen gaf ook andere respondenten een goed gevoel. Veel respondenten lieten ook bewijs van hun prestaties zien aan de onderzoeker, zoals cursuscertificaten, liedjes die ze schreven/zongen en die vaak werden gedeeld op sociale media, of activiteiten die werden gedeeld in (digitale) nieuwsberichten. Deze ‘bewijsdrang’ zou verklaard kunnen worden door het stigma dat veel mensen met VB ervaren als het gaat om hun prestaties en capaciteiten. Mensen met een VB moeten vaak omgaan met negatieve attitudes van anderen, vooral wanneer anderen niet weten wat de mogelijkheden van de persoon met een VB zijn (Scior, 2011). Door anderen te laten zien

waartoe zij in staat zijn, hebben de respondenten met een VB mogelijk geleerd om met dit soort negatieve attitudes om te gaan, waardoor hun welbevinden toeneemt (Gjermestad et al., 2017). Dus mogelijk vooral omdat anderen aannemen dat zij weinig capaciteiten hebben, geeft het presteren mensen met een VB een gevoel van welbevinden.

3.2.4. Zingeving en rust

In de gesprekken over welbevinden kwam het thema ' bezig zijn ' naar voren. Naast het feit dat respondenten hiermee verveling tegengingen, was vooral het hebben van zinvolle daginvulling belangrijk voor hun welbevinden. Dit wordt tevens als een belangrijke factor genoemd in de literatuur genoemd (Young-Southward et al., 2017). Dat hun dagelijkse activiteiten niet alleen bedoeld waren om bezig te blijven, bleek in situaties waarin respondenten ondanks stress of ziekte toch bepaalde activiteiten wilden blijven doen, bijvoorbeeld:

Broer van Jasper: *"Hij gaat naar zijn werk toe en dan wil hij dat ook altijd, ook als hij ziek is of ergens last van heeft. Dan wil hij eigenlijk altijd naar z'n werk gaan (...) Hij heeft heel veel plichtsbesef. Dus dat hij zijn werk ook doet en blijft doen, dat heeft hij."*

De activiteiten die respondenten beschreven hadden een specifieke persoonlijke betekenis of vervulden een bepaald doel. Jasper beschreef een situatie waarin zijn baan hem betekenis geeft doordat hij anderen helpt:

Interviewer: *"Waar werk je?"*

Jasper: *"(...) Dat is op de verpleeghuis, voor oude mensen. Liftdeur tegen... open houden als iemand erin gaat."*

Interviewer: *"Oh dus dan moet je de deur tegenhouden?"*

Jasper: *"Ja. Van de lift, ja."*

Interviewer: *"Oh van de lift. Oh, en dan help je mensen?"*

Jasper: *"Ja, zo hoort het."*

Tijdens het gesprek bleek dat Jasper veel andere taken had op zijn werkplek, maar het helpen van anderen was het eerste dat in hem opkwam toen zijn werk aan bod kwam. Betekenisvol zijn en anderen helpen was dan ook belangrijk voor hem en hij ziet het als zijn plicht om deze bijdrage te leveren op zijn werkplek.

Veel andere respondenten haalden betekenis uit hun werk, maar ook uit het helpen van andere mensen in hun vrije tijd. Ondanks dat dit een belangrijk thema bleek, hebben mensen met een VB over het algemeen minder kansen op betekenisvolle dagbesteding (Lysaght et al., 2009; Parmenter, 2014).

In al hun verhalen over betekenisvolle activiteiten en het zoveel mogelijk vullen van hun dagen (en leven), benadrukten de respondenten ook dat rust belangrijk voor hen was. Een evenwichtig leven leek dus bij te dragen aan hun welbevinden. Het was belangrijk dat respondenten zich konden terugtrekken in hun eigen kamer waar ze ontspanden, tv keken of creatieve activiteiten ondernamen. Kortom, mensen met een VB willen dat hun leven rijk en betekenisvol is, maar hebben ook tijd voor zichzelf nodig.

3.2.5. Individualiteit

Een ander thema dat naar voren kwam was individualiteit. Uniek zijn, jezelf zijn en een eigen persoonlijke plek hebben was belangrijk voor het welbevinden van de respondenten. Maar ook tevreden zijn met zichzelf en eigenwaarde kwamen aan bod als belangrijke onderwerpen gerelateerd aan welbevinden. Verder gaven respondenten aan blij te zijn als ze activiteiten deden die pasten bij hun identiteit. Sommige respondenten waren relatief jong (in de twintig) en waren hun identiteit en interesses nog aan het ontdekken, maar veel respondenten deelden hun verschillende interesses, van het luisteren naar hun favoriete muziekartiesten tot aan het creatief bezig zijn op verschillende manieren (schilderen, schrijven, acteren). Deze interesses waren een manier om zichzelf te uiten. Een voorbeeld hiervan is Lennon, waarvoor koken een manier leek om zijn identiteit te uiten, aldus zijn begeleider:

Begeleider: *"Ook dat hij het leuk vindt, en omdat hij dan ook met sporten bezig is. En dat hij dan gezond wil eten. Want dat hoort natuurlijk bij een sporter. Gezond eten en het afvallen."*

Dit citaat benadrukt dat zelfexpressie veel verschillende activiteiten met zich mee kan brengen. In dit geval was niet alleen naar de sportschool gaan, maar ook gezond eten belangrijk voor Lennon om zichzelf uit te drukken. Volgens hem droeg het kunnen uiten van zichzelf bij aan zijn welbevinden: *"Ik ben een sportman. (...) Een leuk gevoel! Ja zeker. Ja ik vind het gewoon leuk om te sporten."* (Lennon).

3.2.6. Autonomie

Een ander thema dat naar voren kwam in de interviews was autonomie. De vrijheid om ‘te kunnen doen wat je wil’ was erg belangrijk voor respondenten. Voor Ivette was dit het eerste dat in haar opkwam toen de interviewer haar vroeg wat gelukkig zijn voor haar betekende:

Interviewer: “Wat denk je dat gelukkig zijn betekent? (...) volgens jou?”

Ivette: “Dat je gewoon kunt doen waar je zin in hebt.”

De respondenten gaven aan dat het ‘zelf doen’ en het hebben van een eigen mening bijdraagt aan hun welbevinden. Dit was echter niet voor iedere respondent vanzelfsprekend. Zo wist een aantal respondenten heel goed wat ze zouden willen doen, maar namen zij geen initiatief om die dingen te ondernemen. Ze waren daarvoor afhankelijk van anderen. Volgens Wehmeyer en Abery (2013) hebben mensen met een VB ook een beperkte mate van autonomie, dat volgens hen veroorzaakt lijkt te worden doordat hen zelden een keuze voorgelegd wordt. Met andere woorden, niet weten uit welke opties men kan kiezen kan leiden tot minder autonoom gedrag, wat op zijn beurt kan leiden tot een lager welbevinden bij personen met een VB.

3.2.7. Acceptatie

Respondenten deelden veel verhalen over de vooroordelen en oneerlijke behandeling die zij ervaren en dat deze hen in de weg stonden om echt gelukkig te worden. Respondenten hadden behoefte om ‘gezien’ te worden en aandacht van anderen te krijgen. In sommige gevallen leidde deze behoefte aan aandacht tot onaangepast en jaloers gedrag. Dit thema van *acceptatie* hield verband met de bovengenoemde zes thema’s van eudaimonistisch welbevinden, zowel op het gebied van sociale acceptatie (i.e., niet gepest en buitengesloten worden) als de erkenning en acceptatie van de persoon als geheel: diens identiteit, autonomie, ontwikkeling, zingeving en prestaties. Het leek erop dat acceptatie van anderen een onderliggende voorwaarde was voor andere eudaimonistische thema’s om tot welbevinden te leiden (zie Tabel 1 voor citaten die de volgende conclusies onderbouwen). Respondenten wilden sociale relaties hebben, maar niet gepest worden (1). Ze wilden zichzelf ontwikkelen en uitblinken, maar ook erkend worden voor hun werk en inspanning (2). Ze wilden authentiek zijn en accepteerden zichzelf, maar ook dat anderen hun talenten en interesses accepteerden (3). Ze wilden autonoom zijn, maar moesten gefaciliteerd worden door anderen in het uitoefenen van hun persoonlijke keuzes (4).

Tabel 1

Citaten per domein van eudaimonistisch welbevinden die het belang van acceptatie uitdrukken

	Domein van eudaimonistisch welbevinden	Context van het interview	Citaat
1	Sociale relaties	Eva over gepest worden op het werk	<i>“Ja soms worden er ook wel eens woorden naar me toegegooid van h�e gehandicapte ga eens aan de kant! En dan denk ik echt van... [zucht].”</i>
2	Groei en uitblinken	Dylan over het zoeken naar een nieuwe werkplek	<i>“Ja daar ga ik misschien stoppen. En dan ga ik misschien iets in de horeca doen, zaten ze [job coach] te denken, omdat ik toch wel een gastheer ben, het entertainen. Kan ik heel goed zeggen ze. (...) Toch ook gewoon het mensen bedienen, het gastheer zijn, entertainen, dat vind ik leuk. En dat kan ik ook goed hoor ik ook altijd terug.”</i>
3	Individualiteit	Moeder en vader van Luuk over zijn werk in een restaurant	Moeder: <i>“Hij helpt de kok mee. En dat mag allemaal.”</i> Vader: <i>“En dat zijn van die dingen. Nou, helemaal geweldig.”</i> Interviewer: <i>“Wat vindt hij daar dan leuk aan, dat hij dat mag doen?”</i> Moeder: <i>“Ehm hij wil, het is erkenning, denk ik h�e. Hij is degene die van broodjes weet, en de salades en noem maar allemaal op.”</i>
4	Autonomie en zingeving	Eva over het geven van haar mening en gehoord worden in de cli�ntenraad	<i>“Gewoon me eigen, dat je je eigen ik kan laten horen. Je eigen ik kan laten doen. Van, ik wil dat ik nu verder ga. Het is niet van, cli�nt die en die wil nu dat en dat. Nee, het is Eva wil dit doen.”</i>

Een theorie die deze relatie tussen acceptatie en thema's van welbevinden zou kunnen verklaren, is de capability-benadering van Nussbaum (Nussbaum, 2011). Deze benadering houdt rekening met iemands potentiële capaciteiten, maar ook met de kansen die geboden worden vanuit de omgeving. Eerlijke behandeling door anderen (b.v. met respect en waardigheid) is een fundamentele voorwaarde die het mogelijk maakt dat potentiële capaciteiten zich ontplooiën tot *combined capabilities*: de effectieve mogelijkheden om te kiezen of handelen in een specifieke situatie (Nussbaum, 2011). Het kunnen gebruiken van potentiële capaciteiten verhoogt de ervaring van welbevinden (Burchardt & Vizard, 2011). In de bestaande kaders van welbevinden worden mensenrechten, zoals respect en waardigheid, echter gezien als één van de vele domeinen van welbevinden (Brown et al., 2013). Dit domein heeft een evenredig belang naast de andere domeinen van kwaliteit van leven, en kan daarmee ook uitgewisseld worden met andere domeinen. Met andere woorden, als een persoon laag scoort op mensenrechten, maar hoog op een ander domein (bijvoorbeeld lichamelijke gezondheid), zou het welbevinden van deze persoon gemiddeld zijn. De huidige studie ondersteunt echter Nussbaums (2011) suggestie dat welbevinden niet alleen een optelsom is van iemands capaciteiten op verschillende domeinen van welbevinden, maar ook de manier waarop de persoon in staat wordt gesteld door (de acceptatie van) de omgeving om deze capaciteiten te vervullen.

4. Algemene discussie

Sociale relaties, groei, uitblinken, zingeving en rust, individualiteit en autonomie zijn allemaal concepten die worden genoemd in het model van eudaimonistisch welbevinden van Carol Ryff (Ryff, 1989, 2014). Haar theoretisch kader met zes schalen van psychologisch welbevinden kent veel steun, maar ook kritiek vanwege een mogelijk gebrek aan differentiatie tussen de schalen (Springer et al., 2006). Vooral de domeinen over groei, uitblinken, zelfacceptatie en zingeving zouden grotendeels overlappen (Springer & Hauser, 2006). Lysaght et al. (2009) laten de overlap tussen deze thema's ook zien in hun onderzoek bij mensen met een VB. Hun respondenten stelden dat het kunnen doen van zinvol werk hun de mogelijkheid bood om zich ergens competent in te voelen, wat hun vervolgens gevoelens van eigenwaarde en eigen identiteit gaf (Lysaght et al., 2009). In één citaat zei een van hun respondenten dat een activiteit dus

welbevinden op verschillende domeinen veroorzaakte, wat ook het geval was in het huidige onderzoek. Dit kan het complex maken om de verschillende domeinen van welbevinden te meten in onderzoek en maakt het mogelijk ook moeilijk om in de praktijk met het model te werken.

Een pragmatische manier om dit model in de praktijk werkbaar te maken, vraagt om een integrale kijk op welbevinden. Het model suggereert dat om hun welbevinden te bevorderen, personen met een VB zich zouden moeten begeven in relaties en activiteiten die hen in staat stellen te groeien, uit te blinken, autonomie te ervaren, bij hen als persoon passen, hun betekenis geven en vooral het gevoel geven dat zij geaccepteerd en gewaardeerd worden. Mansell en Beadle-Brown (2012) gebruiken deze visie op welbevinden in hun ondersteuningsmodel voor personen met een VB, waarmee zij een betekenisvol en betrokken leven voor deze populatie beogen te realiseren. Uit onderzoek blijkt dat hun ondersteuningsmodel *Active Support* het aantal betekenisvolle relaties en activiteiten voor personen met een VB bevordert. Onderzoek moet echter nog uitwijzen of dit ondersteuningsmodel daarmee ook hun subjectieve welbevinden beïnvloedt (Flynn et al., 2018). De relatie tussen betekenisvolle activiteiten en relaties en welbevinden wordt al wel onderbouwd in kwalitatief onderzoek (Renwick et al., 2019).

Een pragmatische manier om dit model in de praktijk werkbaar te maken, vraagt om een integrale kijk op welbevinden.

Hoewel de thema's van eudaimonistisch welbevinden hierboven abstract en complex worden beschreven, kwamen ze meestal tot uiting in dagelijkse, korte momenten of activiteiten. Deze dagelijkse kleine momenten werden beschreven door respondenten met een VB en hun verwanten, maar niet door begeleiders. Begeleiders beschreven juist veelal abstracte constructies wanneer ze het welbevinden van hun cliënten bespraken, zoals persoonlijke ontwikkeling. Het is echter belangrijk voor begeleiders om zich bewust te zijn van het belang van dagelijkse korte momenten om mensen met een VB dagelijks te on-

dersteunen bij het leiden van een gelukkig leven. Dit wordt ook erkend in de visie op ondersteuning van Mansell en Beadle-Brown (2012). Hun ondersteuningsmodel omvat de pijler van *'little and often'*, waarin zij beschrijven dat personen met een VB ondersteund dienen te worden om deel te nemen aan frequente korte (sociale) betekenisvolle activiteiten in plaats van aan incidentele betekenisvolle activiteiten (Beadle-Brown & Hutchinson, 2016). Voor onze respondenten met een VB was dit volgens hun verwanten nu echter niet het geval: *"Weet je, het zijn de*

Hoewel de thema's van eudaimonistisch welbevinden hierboven abstract en complex worden beschreven, kwamen ze meestal tot uiting in dagelijkse, korte momenten of activiteiten

kleine dingen waar nu geen geld of geen tijd voor is." (zus van Ruben). Om de ondersteuning te richten op welbevinden van de persoon met een VB, zouden begeleiders de abstracte thema's van welbevinden moeten kunnen vertalen naar dagelijkse ondersteuningsmomenten. Het gebruik van *Active Support* zou dit kunnen bewerkstelligen.

Momenteel doen wij daarom onderzoek naar het gebruik van *Active Support* en de samenhang ervan met het welbevinden van mensen met een VB. In deze studie wordt de implementatie van dit ondersteuningsmodel in de residentiële ondersteuning van mensen met een matige tot lichte VB geëvalueerd. Daarbij wordt het eudaimonistisch welbevinden van de cliënten in kaart gebracht met behulp van een meetinstrument dat gebaseerd is op de concepten van welbevinden die in de huidige studie gevonden werden. De ontwikkeling en validiteit van dit instrument is beschreven in Van Herwaarden et al. (2022).

5. Conclusies

In het huidige onderzoek bleek eudaimonistisch welbevinden een kader te zijn met verschillende relevante thema's voor het subjectieve welbevinden van personen met een VB. Het ervaren van sociale inclusie, steun, groei, individualiteit, uitblinken, zingeving en rust en onderliggend acceptatie waren belangrijke thema's in het welbevinden van onze respondenten

met een VB. Het streven naar individualiteit en uitblinken is eerder onderzocht bij personen met een VB in onderzoeken naar karaktersterktes (Shogren et al., 2018), en het thema autonomie komt ook terug in onderzoek naar zelfdeterminatie (Wehmeyer & Little, 2013). Zelfdeterminatie is tevens in verband gebracht met verhoogd welbevinden bij mensen met een VB. Ook karaktersterkten zijn onderzocht in relatie tot welbevinden bij de algemene populatie (Harzer, 2016), maar nog niet voor personen met een VB. Dit onderwerp vereist daarom nader onderzoek, aangezien het verband tussen uitblinken, talenten of karaktersterktes en welbevinden een complexe kwestie is voor personen met een VB. Zoals blijkt uit de huidige studie moeten zij omgaan met negatieve stereotypingen voordat ze worden erkend in hun prestaties. Deze negatieve stereotypingen verminderen bovendien hun kans om het beste uit zichzelf te halen.

Onze analyse van eudaimonistisch welbevinden liet daarnaast zien dat zingeving en balans in het leven bijdragen aan het welbevinden van personen met een VB. Hoewel dit thema een belangrijk mechanisme is bij ondersteuningsmodellen voor personen met een VB (Beadle-Brown & Hutchinson, 2016), is het nog niet eerder benoemd als een indicator voor subjectief welbevinden. Bovendien suggereert het huidige onderzoek dat het voor mensen met een VB belangrijk is om een balans te vinden tussen een vol en betekenisvol leven en rust. Dit kan worden verklaard door de tekorten in adaptieve vermogens van personen met een VB en de barrières waarmee zij in de samenleving worden geconfronteerd, waardoor betekenisvolle activiteiten belangrijk maar intensief zijn.

De thema's die werden gevonden in de huidige studie bleken vergelijkbaar met Ryff's schalen van eudaimonistisch welbevinden (Ryff, 2014). Dit conceptuele kader lijkt daarom veelbelovend voor het in kaart brengen van eudaimonistisch subjectief welbevinden bij personen met een VB. Bovendien bleek de capability-benadering mogelijk te verklaren hoe acceptatie, waardigheid en respect van anderen het eudaimonistische welzijn van personen met een VB beïnvloedden. In het artikel van Alborz (2017) wordt een poging gedaan om deze verschillende concepten en theorieën te verenigen in één model, maar dit model is nog niet in de praktijk getoetst.

De conclusies van de huidige studie dienen te worden geïnterpreteerd met enige voorzichtigheid. Zoals be-

noemd in onze inleiding is betekenisgeving een abstract en complex proces voor personen met een VB. Concreet betekende dat dat sommige respondenten worstelden met de brede vraag: 'Wat betekent gelukkig zijn voor jou?'. Ze konden echter veel van de specifieke deelvragen beantwoorden. Sommige verwanten en begeleiders gaven aan dat ze verwachtten dat veel antwoorden van de personen met een VB sociaal wenselijk zouden zijn, wat een algemeen bekende beperking is van het interviewen van personen met een VB (Hollomotz, 2018). Dit is gepoogd te voorkomen door gebruik te maken van concrete verwijzingen en referentiekaders (verwijzend naar voorbeelden uit het eigen leven) en door triangulatie met informatie van verwanten en begeleiders. Ten tweede bevatte de steekproef in het huidige onderzoek geen mensen met een ernstige tot diepe VB. En hoewel de interviews uitgebreide en diepgaande informatie gaven over het eudaimonistische welbevinden bij personen met een lichte en matige VB was de onderzoeksgroep klein en had de meerderheid van de deelnemers een lichte VB. De onderzoeksresultaten kunnen daarom alleen met voorzichtigheid worden generaliseerd naar de populatie en replicatie van dit onderzoek is nodig.

Ondanks deze limitaties draagt het onderzoek bij aan ons begrip van het subjectieve welbevinden van personen met een VB. Het huidige onderzoek bevestigt dat verschillende eudaimonistische thema's een rol spelen in het ervaren welbevinden van mensen met een VB. Het laat bovendien zien hoe deze thema's afhankelijk zijn van de context waarin mensen met een VB zich bevinden en van acceptatie van mensen met een VB door anderen. We hopen dat de huidige studie de aandacht vestigt op het belang van eudaimonistisch welbevinden, floreren en uitblinken, zowel in onderzoek als in de zorg en ondersteuning van mensen met een VB.

Dankwoord

De auteurs bedanken de deelnemers voor hun openhartigheid. Dit onderzoek is gefinancierd door Driestroom, Elst.

Noot

Dit artikel is een vertaalde en aangepaste versie van het eerder verschenen Engelstalige artikel:

Van Herwaarden, A., Peters-Scheffer, N., & Didden, R. (2022). Eudaimonic well-being in individuals with mild to moderate intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 128*, 104273. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104273>

Auteurs

Aniek van Herwaarden is junior onderzoeker en promovenda bij Driestroom en Radboud Universiteit te Nijmegen.

Dr. Nienke C. Peters-Scheffer is Universitair Docent aan de Radboud Universiteit te Nijmegen, hoofddocent bij de opleiding tot Orthopedagoog Generalist Zuid-Oost Nederland en orthopedagoog bij Driestroom.

Prof. dr. Robert Didden is GZ-psycholoog en onderzoeker bij Trajectum en bijzonder hoogleraar aan de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Correspondentieadres:

aniekvanherwaarden@driestroom.nl,
Industrieweg-Oost 27, 6662 NE, Elst

Referenties

- Alborz, A. (2017). The Nature of Quality of Life: A Conceptual Model to Inform Assessment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 15-30. <https://doi.org/10.1111/jppi.12225>
- Baumeister, R. F., Vohs, K. D., Aaker, J. L., & Garbinsky, E. N. (2013). Some key differences between a happy life and a meaningful life. *The Journal of Positive Psychology, 8*(6), 505-516. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830764>
- Beadle-Brown, J., & Hutchinson, A. (2016). Person-centred active support: the cake not the icing. In A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice* (pp. 231-259). Routledge.
- Beail, N., & Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 85-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12088>
- Bradbury-Jones, C., Irvine, F., & Sambrook, S. (2010). Phenomenology and participant feedback: convention or contention? *Nurse researcher, 17*(2), 25-33. <https://doi.org/10.7748/nr2010.01.17.2.25.c7459>

- Brandel, M., Vescovelli, F., & Ruini, C. (2017). Beyond Ryf's scale: Comprehensive measures of eudaimonic well-being in clinical populations. A systematic review. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24(6), O1524-O1546. <https://doi.org/10.1002/cpp.2104>
- Brolin, R., Brunt, D., Rask, M., Syren, S., & Sandgren, A. (2016). Striving for meaning-Life in supported housing for people with psychiatric disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11, 31249. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.31249>
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>
- Brown, R. I., Cobigo, V., & Taylor, W. D. (2015). Quality of life and social inclusion across the lifespan: challenges and recommendations. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2), 93-100. <https://doi.org/10.1179/2047386914z.00000000092>
- Burchardt, T., & Vizard, P. (2011). 'Operationalizing' the Capability Approach as a Basis for Equality and Human Rights Monitoring in Twenty-first-century Britain. *Journal of Human Development and Capabilities*, 12(1), 91-119. <https://doi.org/10.1080/19452829.2011.541790>
- Callus, A.-M. (2016). 'Being friends means helping each other, making coffee for each other': reciprocity in the friendships of people with intellectual disability. *Disability & Society*, 32(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1267610>
- Campbell, N. (2021). The intellectual ableism of leisure research: Original considerations towards understanding well-being with and for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1), 82-97. <https://doi.org/10.1177/1744629519863990>
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveldel, S., & Schallock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9517-7>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., Van Loon, J., & Schallock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- Corby, D., Taggart, L., & Cousins, W. (2015). People with intellectual disability and human science research: A systematic review of phenomenological studies using interviews for data collection. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 451-465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.001>
- Cummins, R. A. (2020). Quality of Life of Adults with an Intellectual Disability. *Current Developmental Disorders Reports*, 7, 182-187. <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00205-x>
- Fianco, A., Sartori, R. D. G., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Fave, A. D. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 43-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.01.006>
- Flynn, S., Totsika, V., Hastings, R. P., Hood, K., Toogood, S., & Felce, D. (2018). Effectiveness of Active Support for adults with intellectual disability in residential settings: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 983-998. <https://doi.org/10.1111/jar.12491>
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2018). Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 33-49. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>
- Fulford, C., & Cobigo, V. (2018). Friendships and intimate relationships among people with intellectual disabilities a thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 18-35. <https://doi.org/10.1111/jar.12312>
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T., & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., & Arias, V. (2011). A Comparison of Alternative Models of Individual Quality of Life for Social Service Recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y>
- Harzer, C. (2016). The eudaimonics of human strengths: The relations between character strengths and well-being. In J. Vittersø (Ed.), *Handbook of Eudaimonic Well-Being* (pp. 307-322). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-42445-3_20
- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18(2), 153-170. <https://doi.org/10.1177/1468794117713810>
- Huta, V., & Waterman, A. S. (2014). Eudaimonia and Its Distinction from Hedonia: Developing a Classification and Terminology for Understanding Conceptual and Operational Definitions. *Journal of Happiness Studies*, 15(6), 1425-1456. <https://doi.org/10.1007/s10902-013-9485-0>
- Kahneman, D., Diener, E., & Schwarz, N. (1999). *Well-being: The foundations of hedonic psychology*. Russell Sage Foundation.
- Lambert, L., Passmore, H.-A., & Holder, M. D. (2015). Foundational frameworks of positive psychology: Mapping well-being orientations. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 56(3), 311-321. <https://doi.org/10.1037/cap0000033>
- Lysaght, R., Ouellette-Kuntz, H., & Morrison, C. (2009). Meaning and Value of Productivity to Adults With Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 413-424. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.413>
- Magyar, J. L., & Keyes, C. L. (2019). Defining, measuring, and applying subjective well-being. In M. W. Gallagher & S. J. Lopez (Eds.), *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures*, 2nd ed. (pp. 389-415). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000138-025>

- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Niemiec, R. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 52*(1), 13-25.
- Norton, D. L. (1976). *Personal destinies: A philosophy of ethical individualism*. Princeton University Press.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Harvard University Press.
- OECD. (2013). *OECD Guidelines on Measuring Subjective Well-being*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264191655-en>
- Parmenter, T. R. (2014). Inclusion and quality of life: Are we there yet? *International Public Health Journal, 6*(4), 413-428.
- Renwick, R., DuBois, D., Cowen, J., Cameron, D., Fudge Schormans, A., & Rose, N. (2019). Voices of youths on engagement in community life: a theoretical framework of belonging. *Disability & Society, 34*(6), 945-971. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1583551>
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 57*(6), 1069-1081.
- Ryff, C. D. (2014). Psychological Well-Being Revisited: Advances in the Science and Practice of Eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics, 83*, 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation, 40*(6), 457-470.
- Schallock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2164-2182. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.005>
- Shogren, K. A. (2013a). Cognitive and Developmental Disabilities. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 442-451). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195398786.001.0001>
- Shogren, K. A. (2013b). Positive psychology and disability: A historical analysis. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 19-33). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195398786.001.0001>
- Shogren, K. A., Shaw, L. A., Raley, S. K., Wehmeyer, M. L., Niemiec, R. M., & Adkins, M. (2018). Assessing Character Strengths in Youth With Intellectual Disability: Reliability and Factorial Validity of the VIA-Youth. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(1), 13-29. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.1.13>
- Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 378-388. <https://doi.org/10.1111/jir.12256>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Sage Publications.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2004). Interpretative Phenomenological Analysis. In G. M. Breakwell (Ed.), *Doing Social Psychology Research*. The British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470776278.ch10>
- Smith, J. A., & Shinebourne, P. (2012). Interpretative phenomenological analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 73-82). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-005>
- Springer, K. W., & Hauser, R. M. (2006). An assessment of the construct validity of Ryff's Scales of Psychological Well-Being: Method, mode, and measurement effects. *Social Science Research, 35*(4), 1080-1102. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2005.07.004>
- Springer, K. W., Hauser, R. M., & Freese, J. (2006). Bad news indeed for Ryff's six-factor model of well-being. *Social Science Research, 35*(4), 1120-1131. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2006.01.003>
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The Analytic Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods, 3*(1), 1-11. <https://doi.org/10.1177/160940690400300101>
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J., & Hendriks, A. H. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 34*(4), 1280-1288. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveldde, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schallock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research, 137*, 335-351. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>
- Van Herwaarden, A., Peters-Scheffer, N. C., & Didden, R. (2022). Development and psychometric assessment of a psychological well-being instrument for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Research in Developmental Disabilities, 121*, 104151. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104151>
- Verdugo, M. A., Schallock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707-717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- VGN. (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022*. <https://www.vgn.nl/artikel/26199>
- VGN. (2020). *Visiedocument gehandicaptenzorg 2030: Een betekenisvol leven, gewoon meedoen*. <https://www.vgn.nl/documenten/visiedocument-2030-inclusief-agenda>

- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 218-233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- Waterman, A. S. (1993). Two conceptions of happiness: Contrasts of personal expressiveness (eudaimonia) and hedonic enjoyment. *Journal of Personality and Social Psychology, 64*(4), 678-691. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.64.4.678>
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 399-411. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Singh, N. N., & Uyanik, H. (2017). Strengths-Based Approaches to Intellectual and Developmental Disabilities. In K. A. Shogren, M. L. Wehmeyer, & N. N. Singh (Eds.), *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 13-21). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_2
- Young-Southward, G., Cooper, S.-A., & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 94-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.003>

Samenvatting

Inleiding: welbevinden is een belangrijk concept binnen onderzoek, beleid en de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking (VB). Er zijn verschillende kaders beschikbaar die het ervaren welbevinden van deze mensen conceptualiseren. De huidige studie verkent het kader van eudaimonistisch welbevinden, welke nog niet eerder is onderzocht voor mensen met een VB.

Methode: middels een kwalitatieve methode exploreert het huidige onderzoek het eudaimonistisch welbevinden van 11 volwassenen met een lichte tot matige VB. Zij namen deel aan semi-gestructureerde interviews. Interviews met hun verwanten en begeleiders werden daarnaast gebruikt om de informatie te contextualiseren. Door middel van een interpretatieve fenomenologische analyse werden er verschillende thema's van eudaimonistisch welbevinden geïdentificeerd in de gesprekken met respondenten.

Resultaten: sociale relaties, prestatie en uitblinken, zingeving en rust, individualiteit, autonomie en groei bleken relevante elementen van eudaimonistisch welbevinden bij mensen met een VB. Acceptatie door anderen bleek een belangrijke voorwaarde om deze elementen van welbevinden te kunnen ervaren.

Discussie: met deze resultaten kunnen de huidige kaders van welbevinden bij mensen met een VB worden verbreed. Verschillende manieren om deze elementen van welbevinden te gebruiken in de zorg en ondersteuning van mensen met een VB worden besproken.

Summary

Introduction: well-being is an important concept guiding policy, treatment, and support for individuals with intellectual disabilities (ID). Different frameworks are available that conceptualise the well-being of these people. The current study explores the framework of eudaimonic well-being, which to date has not been studied coherently in individuals with ID.

Methods: the current study adopted a qualitative design to examine whether and how people with ID experience elements of eudaimonic well-being. Eleven adults with mild to moderate ID participated in individual semi-structured interviews about their subjective well-being. Interviews with their relatives and their direct support providers were conducted to contextualize the data.

Results: by means of an interpretative phenomenological analysis, social relationships, accomplishment, purpose and balance, individuality, autonomy, and growth could be identified as relevant elements of eudaimonic well-being. Eudaimonic well-being of individuals with ID seemed to be mediated by acceptance of others.

Discussion: the results provide insight in eudaimonic indicators of well-being, expanding the current view on well-being in individuals with ID. Efforts to use these elements in the care and support for individuals with ID are discussed.