

Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie



**O.V. Gershuni
M.H.C. Schoenmakers
E. Sikorska
M.C.A. Smolders**

Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie

Schriftelijke verantwoording

Auteurs:	O. Gershuni M. Schoenmakers E. Sikorska M. Smolders
Opdrachtgever:	H. de Schipper Revalidatiecentrum Leijpark
Projectbegeleider:	S. Cardiff
Meelezer:	I. van Wijlen
Afstudeerproject:	Fontys Hogeschool Verpleegkunde

Eindhoven, juni 2012

Voorwoord

Deze schriftelijke verantwoording is opgesteld in het kader van de afstudeerfase, vanuit de opleiding tot HBO-verpleegkunde aan de Fontys Hogeschool te Eindhoven. In dit verslag vindt de lezer de verantwoording van het verloop en de resultaten van het project.

Dit project is tot stand gekomen in samenwerking met de afdeling Kinderen-Jongeren 1 van revalidatiecentrum het Leijpark te Tilburg. De projectgroep is door de opdrachtgever gevraagd om de huidige vorm van familieparticipatie te inventariseren. Gedurende het afstudeerproject heeft de projectgroep zich hier uitgebreid in verdiept.

De projectgroep bestaat uit vier studenten, die onder leiding van docent Shaun Cardiff dit project tot stand heeft gebracht.

Door het werken aan dit project, tracht de projectgroep bij te dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De aard van de projectopdracht sluit direct aan op de competentie ROM en hangt samen met de beroepscompetenties KWAL en DESK. Dit omdat het fundament van familieparticipatie de wisselwerking is tussen zorgverleners, revalidanten en diens familie. Bovendien is familieparticipatie een onderdeel van de totale behandeling. Alle betrokkenen hebben, waar mogelijk, een aandeel in een eventuele optimalisering van het welzijn van de revalidant en zijn of haar familie. De projectgroep tracht deze wisselwerking en aandelen een duidelijke vorm te geven. De projectdeelnemers treden hierdoor in de rol van regisseur en ontwerper. De rol van de projectgroep komt tot uiting in de coördinatie wanneer het gaat om het verzamelen van de gegevens rondom familieparticipatie. De projectgroep bevindt zich in de rol van mediator tussen zorgverleners en familieleden.

De projectgroep is veel dank verschuldigd aan Shaun Cardiff voor zijn waardevolle adviezen, ondersteuning en zijn kritische blik gedurende de afstudeerperiode. Tevens gaat onze dank uit naar Ine van Wijlen voor haar opbouwende feedback in haar rol als meelezer. Ook willen wij Hans de Schipper en alle overige medewerkers van de afdeling Kinderen- Jongeren 1 bedanken. Zij hebben de projectgroep in de gelegenheid gesteld dit product te ontwikkelen. Als laatst willen we Willemijn van Erp bedanken voor het toelichten van de specifieke doelgroep en het beschikbaar stellen van onderzoeksresultaten.

Eindhoven, juni 2012

Olga Gershuni
Marjan Schoenmakers
Ewa Sikorska
Marlin Smolders

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Inhoudsopgave.....	4
Inleiding	6
Hoofdstuk 1: Literatuurstudie	9
1.1 <i>Methodes</i>	9
1.2 <i>Resultaten</i>	9
<i>Conclusie</i>	13
Hoofdstuk 2: Analyse huidige setting	14
2.1 <i>Ervaringen familieleden ex-revalidanten</i>	14
2.1.1 <i>Methodes</i>	14
2.1.2 <i>Resultaten</i>	16
2.2 <i>Ervaringen professionals</i>	19
2.2.1 <i>Methodes</i>	19
2.2.2 <i>Resultaten</i>	19
2.3 <i>Context analyse</i>	21
2.3.1 Verantwoording gebruik Context Assessment Index vragenlijst.....	21
2.3.2 Verantwoording gebruik Effectieve Werkplek Cultuur vragenlijst.....	21
2.3.3 Verspreiding vragenlijsten	21
2.3.4 Respons vragenlijsten	22
2.3.5 Conclusie ingevulde vragenlijsten Context Assessment Index.....	22
2.3.6 Conclusie ingevulde vragenlijsten Effectieve Werkplek Cultuur	23
2.3.7 Vergelijking van de resultaten van de CAI en EWC vragenlijsten.....	24
2.3.8 Cultuurtype naar aanleiding van ingevulde vragenlijsten Effectieve Werkplek Cultuur.....	24
2.4 <i>Definitieve probleemstelling</i>	24
2.5 <i>Definitieve doelstelling</i>	25
<i>Conclusie</i>	25
Hoofdstuk 3: Wenselijke situatie.....	26
3.1 <i>Wenselijke situatie aan de hand van literatuurstudie</i>	26
3.1.1 <i>Methodes</i>	26
3.1.2 <i>Resultaten</i>	26
3.2 <i>Wenselijke situatie volgens familieleden van ex-revalidanten</i>	28
3.2.1 <i>Methodes</i>	28
3.2.2 <i>Resultaten</i>	28
3.3 <i>Wenselijke situatie aan de hand van professionals</i>	29
3.3.1 <i>Methodes</i>	29
3.3.2 <i>Resultaten</i>	30
3.4 <i>Gedeelde visie (blending wenselijke situatie)</i>	30
3.4.1 <i>Methodes</i>	30
3.4.2 <i>Resultaten</i>	31
3.4.3 <i>Gedeelde visie</i>	31
<i>Conclusie</i>	32
Hoofdstuk 4: Implementatieplan	34
4.1 <i>Implementatieplan</i>	34
4.2 <i>Evaluatieplan</i>	36
<i>Conclusie</i>	37

Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie	39
5.1 <i>Discussie</i>	39
5.2 <i>Conclusie</i>	41
Nawoord	43
Literatuurlijst	44
Boeken.....	44
Internet.....	44
Tijdschriftartikelen	45
Onderzoeksartikelen	45
Bijlage 1: Zoekstrategie	46
Bijlage 2: “Blending” wenselijke situatie literatuurstudie – familieleden – zorgverleners	48
Bijlage 3: Hiaten – aanbevelingen – implementatie strategieën – acties	50

Inleiding

In Revalidatiecentrum Leijpark (RCL) te Tilburg waren de zorgverleners en de leidinggevende van mening, dat op de afdeling Kinderen – Jongeren 1, het aspect familieparticipatie geoptimaliseerd mocht worden. Men vond dat de huidige manier van familieparticipatie geen duidelijkheid bood, voor zowel familieleden als zorgverleners.

Het revalidatiecentrum is een vooruitstrevende organisatie, waarin wetenschappelijk onderzoek een bijdrage aan de ontwikkeling en innovatie van revalidatie levert. Hierbij staat de vraag van de zorgvrager centraal (Jaarplan,2010). Met dit uitgangspunt wordt de behandeling Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) aangeboden aan kinderen en jongeren tot 25 jaar. Herstelprocessen vinden vooral in de eerste maanden na het ontstaan van hersenletsel plaats. Bij de revalidanten die binnen RCL een VIN therapie aangeboden krijgen, tracht men door het uitvoeren van onder andere stimulering van de bewusttoestand, uitlokken van bewegingsmogelijkheden en de communicatie, het herstelproces te optimaliseren (Eilander,2005). De kans op herstel is het grootst wanneer er zo vroeg mogelijk met de behandeling gestart wordt. (Eilander,2005). Mede door die reden is de keuze gemaakt kinderen en jongeren van 0 tot 25 jaar, die ten gevolge van traumatisch of niet – traumatisch hersenletsel in de vegetatieve of minimaal bewuste toestand verkeren, te behandelen. De kans op herstel wordt vergroot, wanneer er een goede balans te vinden is tussen het afwisselend bieden van stimuleringen en rust. Deze feiten zijn de aanleiding geweest om een dagprogramma te ontwikkelen (Eilander,2005). Mede door dit dagprogramma is de behoefte ontstaan, om te inventariseren wat de rol en het aandeel van de familie binnen de VIN behandeling is.

Familieparticipatie

In deze schriftelijke verantwoording staat beschreven hoe de projectgroep samen met alle belanghebbenden een gedeelde visie heeft gecreëerd rondom familieparticipatie bij kinderen en jongeren tot 25 jaar, die Vroege Intensieve Neurorevalidatie aangeboden krijgen, in revalidatiecentrum het Leijpark. Voordat de inventarisering plaats heeft gevonden, is er gekeken naar wat familieparticipatie en een gedeelde visie inhoudt. Er zijn verschillende definities van familie-/ ouderparticipatie in de literatuur gevonden.

“Het deelhebben in iets” (Van Dalen,2008;1148).

“Meehelpen met de verzorging van een familielid in een (zorg)instelling” (Sijmonsma,2011;12).

“Ouderparticipatie houdt in dat de ouders/ verzorgers deelnemen aan de dagelijkse verzorging van hun kind” (Atrium Medisch Centrum,2011).

“De betrokkenheid van ouders in de zorg voor hun kind in het ziekenhuis” (De Beaufort e.a.,2008;340).

Samenvattend kan er opgemaakt worden, dat familieparticipatie de betrokkenheid en deelneming van familieleden tijdens en rondom de zorgverlening van hun kind/broer/zus of partner inhoudt.

Gedeelde visie

Gedeelde visie wordt in de literatuur op de volgende manieren omschreven:

“Een gedeelde visie is een visie waaraan vele mensen werkelijk geëncmitteerd zijn, omdat het hun eigen persoonlijke visie reflecteert” (Schaveling,2000;91).

“Gezamenlijk gedeeld beeld” (Van Gelder,2007;6).

De laatste definitie geeft ook aan dat het een visie is die gezamenlijk is voor mensen en de basis is waarop men beslissingen neemt (Van Gelder,2007). Een visie geeft aan in welke richting iemand zich wil gaan ontwikkelen. Het hebben van een doel geeft werkzaamheden zin en betekenis. Een visie bevat het antwoord op wat een organisatie voor alle belanghebbenden wil betekenen. Een gedeelde visie is gebaseerd op ideeën, opvattingen en ambities die alle belanghebbenden met elkaar willen delen. Uit de verschillende elementen die de groep inbrengt kan een gedeeld beeld over de toekomst gecreëerd worden. Dit beeld moet ook op papier gezet worden (Van Gelder,2007; Weyns en Ceulemans,2005).

PARIHS raamwerk

De verzameling van gegevens heeft plaats gevonden aan de hand van het PARIHS raamwerk. Dit raamwerk biedt handvatten om drie essentiële aspecten in kaart te brengen ter voorbereiding en uitvoering van het implementatieplan, namelijk; evidence, context en faciliteren (Bers en Munten, 2008).

Evidence bestaat uit de drie onderdelen wetenschappelijke kennis, kennis van professionals en patiënten. In het geval van dit project is de kennis van patiënten (revalidanten) door hun specifieke situatie verkregen vanuit ervaringen van de familieleden, voornamelijk ouders.

Onder professionals worden de verpleegkundigen, de therapeuten (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers) en de unitmanagers verstaan. Al deze beroepsgroepen hebben aandeel gehad bij het vaststellen van de werkelijke en wenselijke situatie.

Door het gebruik van het PARIHS raamwerk zijn alle aspecten aan bod gekomen die vervolgens voor het implementatieplan onmisbaar waren, zoals het bepalen van de werkelijke en wenselijke situatie én het in kaart brengen van de context. Daarom werd dit raamwerk binnen dit project gebruikt.

Binnen het project is het element faciliteren niet in kaart gebracht omdat er voor het implementatieplan alleen aanbevelingen zijn gedaan en de implementatie in dit project niet tot uitvoering is gebracht.

In dit project zijn zowel wetenschappelijke kennis als kennis en ervaringen van ouders en professionals verzameld en geanalyseerd. Bij alle drie de componenten is naar de juiste bewijslast gezocht via verschillende methodes; literatuurstudie, (open) interviews en een workshop (focusgroep). Uitgebreid aanbod van de manier van uitvoeren, de resultaten en de getrokken conclusies, vindt de lezer in de hoofdstukken 1 en 2.

De context die bestaat uit de drie onderdelen: cultuur, leiderschap en evaluatie, is zeer belangrijk wanneer implementatie plaats dient te vinden. Deze context is onderzocht door middel van kwantitatieve meetinstrumenten. Tot die instrumenten behoorden de Context Assessment Index vragenlijst (CAI) en de Effectieve Werkplek Cultuur (EWC) vragenlijst. Aan de hand van de resultaten van deze vragenlijsten, heeft met behulp van het OCAI meetinstrument de cultuurtypering plaats gevonden. Familiecultuur en adhocraticcultuur zijn twee culturen die overheersend aanwezig zijn binnen de afdeling KJ1. Meer informatie over het bepalen van de context en de resultaten van de uitgevoerde analyse staan vermeld in hoofdstuk 2.

Het aspect facilitering (ondersteuning positie) helpt om zicht te krijgen hoe eventuele veranderingen geïmplementeerd kunnen worden, zodat er rekening gehouden wordt met de andere elementen van het PARIHS raamwerk (Cox en Holleman, 2006). Faciliteren is tot uiting gekomen door het kennismaken tijdens een teamoverleg en het plaatsen van een poster op de afdeling KJ1, het maandelijks verspreiden van een nieuwsbrief, het verspreiden van vragenlijsten, het geven van een workshop en het creëren van de gedeelde visie.

Probleemstelling en doelstelling

Op de afdeling KJ1 zijn op dit moment geen concrete afspraken omtrent familieparticipatie. De opdrachtgever heeft aangegeven een volledig beeld rondom familieparticipatie te willen creëren en aanbevelingen te krijgen om deze te optimaliseren. De projectgroep is gevraagd voor nader onderzoek.

Aan de hand van de analysefase is de volgende probleem- en doelstelling geformuleerd:

Probleemstelling

“Hoe kan de projectgroep samen met alle belanghebbenden een gedeelde visie creëren rondom familieparticipatie bij kinderen en jongeren tot 25 jaar, die Vroege Intensieve Neurorevalidatie aangeboden krijgen in Revalidatiecentrum Leijpark te Tilburg?”

Doelstelling

De ultieme doelstelling luidt als volgt:

“Het uiteindelijke resultaat van het project “Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie” is dat er door de zorgverleners consequent omgegaan wordt met de individueel opgestelde afspraken ten opzichte van de betrokkenheid van de familie gedurende het revalidatieproces”.

Gezien de beschikbare tijd, is voor dit project het volgende doel opgesteld als onderdeel van het uiteindelijke resultaat.

“Het doel van deze theoretische verantwoording is het in gang zetten en het leveren van een bijdrage bij het optimaliseren van de familieparticipatie op afdeling Kinderen – Jongeren 1 (KJ1). Dit wordt bereikt door het formuleren van een gedeelde visie, die gebaseerd is op de ideeën, opvattingen en ambities die alle betrokkenen met elkaar delen. Na het creëren van de gedeelde visie worden er voor juli 2012 aanbevelingen voorgesteld aan de zorgverleners van KJ1, om hen handvaten te geven voor het operationaliseren van de gedeelde visie”.

Om het doel van deze schriftelijke verantwoording te kunnen nastreven, is aan de hand van de wenselijke situatie, die verkregen is vanuit de drie aspecten van het PARISH raamwerk, een blending opgesteld. Deze blending is weergegeven middels stellingen en is met behulp van de Delphi methode voorgelegd aan de zorgverleners en ouders van ex-revalidanten. De stellingen waar minimaal 70 procent van de geretourneerde vragenlijsten het mee eens was, hebben een plaats gekregen in de gedeelde visie. Deze gedeelde visie staat weergegeven in hoofdstuk 3.

Aan de hand van de hiaten, die voortgevloeid zijn uit het vergelijken van de werkelijke met de wenselijke situatie, zijn aanbevelingen voorgesteld. Bij iedere aanbeveling zijn implementatiestrategieën en acties beschreven. Deze verschillende interventies kunnen volgens Bero (1990) gedragsverandering bij zorgverleners bevorderen. Uitgebreide informatie hiervan staat weergegeven in bijlage 3 (tabel 4).

In hoofdstuk 4 staan het implementatie- en evaluatieplan weergegeven. Vanwege een beperkt tijdspad is de projectgroep niet in de gelegenheid geweest om het gehele implementatie- en evaluatieplan uit te voeren. Ten gevolge hiervan is het implementatieplan onvolledig en zijn in het evaluatieplan alleen evaluatiemogelijkheden voorgesteld.

De resultaten van voorgaande hoofdstukken worden bediscussieerd in hoofdstuk 5. Ook staan in hoofdstuk 5 de belangrijkste conclusies van dit verslag vermeld.

Hoofdstuk 1: Literatuurstudie

Dit hoofdstuk bevat verworven kennis over familieparticipatie. Eén van de bronnen van evidence binnen het PARISH raamwerk is literatuur. Beschikbare literatuur is veelal gebaseerd op een ziekenhuis- of school- milieu. Familieparticipatie binnen een revalidatiecentrum is minder vaak het onderwerp van publicaties .

In de literatuur komt de term “familie gecentreerde zorg” vaak ter sprake. Newton (2000) geeft aan dat familie gecentreerde zorg een filosofie is die sinds 1950 de betrokkenheid van ouders in de zorg centraal stelt, emotionele ondersteuning biedt en voor ontwikkelingsbehoeften zorgt. Het behoort ondertussen tot kernstukken van de huidige pediatrie zorgverlening . Voorbeelden van strategieën die hiervoor gebruikt worden zijn; pre-ziekenhuis bezoeken, pre-chirurgische opleiding en voorbereiding, 24-uur bezoekmogelijkheden en home care services. Ondanks dat deze filosofie al meer dan 60 jaar in ontwikkeling is, zijn er nog steeds verschillende problemen zoals de rolverdeling en machtsstrijd tussen de familie en de zorgverlener.

Door middel van deze literatuurstudie is getracht een antwoord te formuleren op de vraag:

“Wat is de meerwaarde van familieparticipatie?”

1.1 Methodes

Voor het zoeken naar geschikte literatuur is de PICO-regel gebruikt. Dit om een beantwoordbare vraag te formuleren:

- Patiënt of probleem (wie): beschrijving van de patiënt(en) en/of het probleem:
children(s), children with non-congenital brain damage, brain injury, nurses, the parents;
- Interventie (wat): beschrijving van de toegepaste en/of onderzochte interventie:
rehabilitation programme, parental participation, parental support, caring the acutely ill child;
- Co interventie: eventuele andere interventie die vergeleken wordt met de interventie:
Hiervan is geen gebruik gemaakt;
- Outcome of resultaat (waarom): beschrijving van wat de verpleegkundige hoopt te bereiken of welk effect de interventie op de patiënt zou moeten hebben:
relationship family functioning, progress, the importance of parental support, promote family health, the effect on the child .
(Cox e.a.,2004)

De literatuurverzameling is uitgevoerd met behulp van verschillende databanken, voornamelijk CINAHL (volgens Cox (2004) de meest geschikte databank voor verpleegkundigen) en daarnaast Invert.

Per zoekstrategie zijn er een aantal hits gevonden, welke zijn weergegeven in bijlage 1 (tabel 1). De zoekstrategieën waar geen bruikbare onderzoeken uit voort kwamen, zijn niet in de tabel opgenomen. De lezer kan het misschien opmerkelijk vinden dat er per zoekstrategie maar één onderzoek voorgesteld wordt. De reden hiervan is, dat er een strenge selectie heeft plaatsgevonden. Gedurende dit project is ervoor gekozen alleen onderzoeken te gebruiken die de meest relevante informatie bevatten. Een belemmerende factor tijdens het zoeken naar geschikte literatuur was het feit dat er zeer weinig literatuur te vinden was over de samenhang tussen familieparticipatie en de therapie Vroege Intensive Neurorevalidatie. Binnen de gevonden artikelen is er veel aandacht geweest voor thema's zoals aangeboren hersenafwijkingen, educatie en de meningen van therapeuten over behandelingen. Deze onderwerpen linken onvoldoende aan familieparticipatie.

Termen die gebruikt zijn voor het zoeken naar geschikte literatuur zijn in bijlage 1 (tabel 2) weergegeven. In bijlage 1 (tabel 1) zijn de combinaties weergegeven van woorden, ingezette filters en het aantal hits. Aan de hand van deze gegevens zijn bruikbare artikelen gekozen.

1.2 Resultaten

Uit verschillende bronnen is gebleken dat familieparticipatie het genezingsproces verbetert en versnelt. De betrokkenheid van de familie kan resulteren in het slagen van de behandeling (Eilander,2005). Dit kan onder andere doordat de familie de tekenen van verslechtering of verbetering van de toestand van hun kind ziet, waardoor gepaste interventies genomen kunnen worden die de veiligheid kunnen waarborgen (Bergsma,2011; Corett en Twycross,2007; Frampton en Charmel,2009; Slot en Spanjaard,2009).

Invloed van de familie op het revalidatieproces

Het gezin is één van de factoren die kan bijdragen aan de ontwikkelingsvooruitgang van de revalidant (Sander e.a.,2002; Siebes e.a.,2007; Verhaeghe,2007). In een kwantitatieve studie waarin Sander et al. (2002) naar de relatie tussen het functioneren van de familieleden en de vooruitgang van de patiënten met traumatisch hersenletsel onderzocht, bleek dat het functioneren van het gezin een grote invloed had op de ontwikkelingsvooruitgang van de revalidant. Familieleden die problemen ondervonden of in strijd waren met elkaar, bleken geen effectieve partners te zijn in het revalidatieproces. Meer dan een derde van de revalidanten waarbij niet stabiele gezinnen betrokken waren, toonden een daling van functioneren van activiteiten zoals ogen openen, verbaal contact, motorische reacties en niveau van cognitieve capaciteit voor het voeden. In tegenstelling, bijna de helft van de personen van stabiele gezinnen toonden verbetering en slechts 11 procent een daling (Sander e.a.,2002). Eilander (2005) heeft in zijn onderzoek ook dezelfde conclusie getrokken, namelijk dat het van belang is of er premorbide sprake was van een stabiel gezin of niet. Het welzijn van de ouder zelf is kenmerkend voor een sterk ouderschap en elke afwijking daarvan kan zich vertalen in een negatieve houding tegenover het kind (Hopia e.a.,2005).

Effect van opname op kinderen en diens familie

Een ziekenhuisopname is een crisismoment voor zowel het kind als de ouders. Er is een verstoring van alles wat vertrouwd is. Scheiding van de ouders en het kind wordt door de kinderen als pijnlijk ervaren. Wheeler (2005) verklaart in haar onderzoek dat kinderen hun ervaringen geen plaats kunnen geven. Familieparticipatie kan resulteren in minder stress en angst bij de kinderen (Frampton en Charmel,2009), doordat kinderen een stukje van de vertrouwde thuissituatie in het ziekenhuis (revalidatiecentrum) voort kunnen zetten (Atrium Medisch Centrum Parkstad,2011). Ouders kunnen, in de rol van een vertrouwde schakel, vaak lastige verpleegkundige handelingen makkelijker uitvoeren, omdat de kinderen meer ontspannen zijn (Lee,2004).

Familieparticipatie resulteert met grotere tevredenheid over de gegeven zorg (Frampton en Charmel,2009; Siebes e.a.,2007). Familieparticipatie verbetert de emotionele en geestelijke gezondheid en zorgt voor een betere psychologische aanpassing van zowel de ouders als kinderen. Voor de ouders lijkt dit belangrijker te zijn dan het verstrekken van algemene informatie (Frampton en Charmel,2009; Siebes e.a.,2007; Wheeler,2005). Geestelijke gezondheid kan wellicht bereikt worden doordat de ouders/familie goede moed proberen te houden, om zodoende in de toekomst het geloof te houden dat ze goed om kunnen gaan met hun zieke kind (Hopia e.a.,2005).

Families zijn gewend om hun leven vooruit te plannen, maar wanneer een kind opgenomen is in het ziekenhuis, is het leven van de familie gedicteerd door het ziekenhuis en zijn ze snel geneigd om het gevoel te krijgen hun onafhankelijkheid te hebben verloren en hun ouderrol op te moeten geven, wat zich manifesteert met onzekerheid, stress en het gevoel van schuld en hulpeloosheid (Bergsma,2011; Corett en Twycross,2007; Hopia e.a.,2005). Deze angsten kan de familie overbrengen op het kind (Wheeler, 2005). Ouders/familie weten niet wat er van hun verwacht wordt en de verpleegkundigen bespreken dat niet altijd met de familie (Corett en Twycross,2007). Dit kan grote verwarring oproepen bij de familie. Interventies die de zorgverleners hiervoor kunnen gebruiken zijn onder andere; aanmoediging van de aarzelende ouders, het geven van aandacht, het geven van positieve feedback, het betrekken van families bij besluitvorming en niet te hoge eisen stellen aan de families (Corett en Twycross,2007; Gouda,2000; Hopia e.a.,2005). Hiervoor is het klimaat binnen de afdeling van groot belang.

Doordat ouders zich schuldig voelen, proberen ze dit te compenseren door bij te dragen met eigen arbeid, gelovende dat hoe meer tijd ze spenderen met hun kind, des te meer recht ze hebben op de hulp van de verpleging (Corett en Twycross,2007; Gouda,2000; Hopia e.a.,2005). Erkenning en respect voor de gegeven zorg van de ouders is wel op zijn plaats (Newton,2000), maar ouders/familie moeten ook beseffen dat familiebetrokkenheid niet verplicht is. Ouders kunnen op elk gewenst moment hun besluit herzien om wel of niet te participeren. Ze mogen op elk moment van mening veranderen. Daarnaast is deelname van de ouders ook niet altijd gewenst. Verplegen van een kind gaat vaak samen met onprettige ervaringen. Wanneer de ouders bij onprettige interventies aanwezig zijn, kunnen de kinderen hun ouders met deze onaangename herinneringen associëren (Lee,2004; Poelmans,2009; Slot en Spanjaard,2009; Wheeler,2005).

Invloed van familieparticipatie op ontslagprocedure

Naast positieve effecten op het emotionele en psychologische welzijn van het kind en diens familie, leidt familieparticipatie tot een soepele ontslagprocedure en terugkeer in de maatschappij (Frampton en Charmel, 2009). Siebes et al. (2007) hebben in het onderzoek over de mate van de betrokkenheid van de ouders gedurende de revalidatie aangegeven dat bij 60 procent van de ouders, de zorgverleners de thuissituatie van het kind in de behandeling meegenomen hadden. Hierdoor hebben de revalidanten vaardigheden kunnen ontwikkelen, die zij nodig hebben als ze huiswaarts zullen keren. Hiermee komen de voordelen van de familie gerichte zorg naar boven. De resultaten van hetzelfde onderzoek geven aan dat 96 procent van de ouders gericht aan het werk konden gaan doordat zij betrokken waren bij het zorgproces.

Betere terugkeer kan ook gegarandeerd worden, wanneer de ouders/familie vanaf het eerste contact betrokken worden (Gouda, 2000; Schellekens, 1995; Slot en Spanjaard, 2009). Hiervoor is grote aandacht voor zowel de zorgvrager als zijn of haar familie nodig. Maar uit het onderzoek van Siebes et al. (2007) is gebleken dat geen enkele geïnterviewde aangegeven heeft volledig betrokken te zijn geweest bij alle opeenvolgende stadia van de behandeling.

Eilander (2005) heeft een onderzoek binnen Revalidatiecentrum Leijpark (RCL) uitgevoerd naar Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN). Hieruit is gebleken dat de familie van de revalidanten het personeel erg betrokken en enthousiast vonden. De families hebben een hoge waardering gegeven over de begeleiding wanneer het gaat om de VIN therapie, waardoor aangenomen kon worden dat ze tevreden zijn met de behandeling (Eilander, 2005). Echter, binnen hetzelfde onderzoek wordt niet gesproken over de manier en de mate van de betrokkenheid van de familie in zorgverlening en beslissingen over het kind gedurende de opname.

Communicatie tussen zorgverleners en zorgvragers (revalidant en diens familie)

Communicatie tussen zorgverleners en familieleden is één van de belangrijkste factoren die van invloed is op familieparticipatie. Familieleden bezitten meer kennis door informatie die aan hen gegeven wordt en zijn hierdoor in staat om nieuwe dingen te leren (Frampton en Charmel, 2009; Siebes e.a., 2007). De zorgverleners moeten ook voor ogen hebben dat de zorgvragers (in dit geval zijn of haar familie) wettelijk gerechtigd zijn om informatie te krijgen (Schellekens, 1995; Stichting kind en ziekenhuis, 2012). Echter, de hoeveelheid en kwaliteit van informatie kan best aangepast worden aan de individuele situatie van de familie (Hopia e.a., 2005). Onwetendheid van ouders is één van de problemen die ervaren wordt. Verder hebben families aangegeven ontevreden te zijn wanneer ze niet op de hoogte worden gehouden bij veranderingen in behandeling of therapieën, wanneer ze te laat geïnformeerd worden over testresultaten of een vergadering en geen notulen van een vergadering ontvangen (Heyink e.a., 1992; Hopia e.a., 2005; Sander e.a., 2007; Siebes e.a., 2007). Het hanteren van open communicatie tussen de zorgverleners, de zorgvrager en zijn/haar familie kan problemen voorkomen. Interventies zoals; het geven van voldoende uitleg, het aanbieden van regelmatige updates, het aangeven van een aanleiding en beweegredenen voor een behandeling en het bespreken van onduidelijkheden, zijn de manieren om conflicten te voorkomen (De Beaufort e.a., 2008; Bergsma, 2011; Corett en Twycross, 2007; Gouda, 2000; Newton, 2000; Poelmans, 2009; Schellekens, 1995; Wheeler, 2005). Andere onderzoeken hebben laten zien dat de ouders/families zich gehoord kunnen voelen en de kans krijgen om hun verhaal te vertellen door open communicatie (Eilander, 2005; Siebes e.a., 2007). Families zijn van mening dat ze dan serieus genomen worden. Helaas worden ook situaties beschreven, waarin men laat zien dat open communicatie nog steeds een moeilijk te realiseren aspect is (Corett en Twycross, 2007).

De zorgverleners horen daarom over voldoende communicatieve (De Beaufort e.a., 2008) en coaching vaardigheden (Frampton en Charmel, 2009) te beschikken. Deze kunnen gebruikt worden in zeer delicate situaties, bijvoorbeeld wanneer de zorgverlener de ouders aan moet geven dat ze de zorg voor het kind nog niet op zich kunnen nemen (Lee, 2004).

Zorgpartner versus macht

Machts- en zeggenschapskwesties vormen een probleem binnen de samenwerking tussen de zorgvragers en zorgverleners; ouders kunnen zich geen gelijke partners in de zorg voelen (Corett en Twycross, 2007; Siebes e.a., 2007; Lee, 2004). Ideeën van de familie en hun feedback horen serieus genomen te worden (Den Besten en van Vulpen, 2007), omdat de ouders/familie betere kennis over de zorgvrager bezitten dan de professionals (Den Besten en van Vulpen, 2007; Corett en Twycross, 2007; Frampton en Charmel, 2009; Gouda, 2000; Lee, 2004; Newton, 2000; Poelmans, 2009). Wanneer de familie als partner in de zorg gezien wordt, kan meer informatie ingewonnen worden. Op deze manier ontstaat een holistisch beeld van het kind van voor de opname/ziekte (Hopia e.a., 2005; Siebes e.a., 2007). Samen met de familie kunnen beslissingen gemaakt worden

over de doelstellingen en interventies. Deze worden mede bepaald op basis van de door de familie aangegeven belangrijkste problemen. Ouders/familie kunnen tevens als partners betrokken worden gedurende de vergaderingen door bijvoorbeeld het geven van hun mening, het suggereren van alternatieven, en het voorstellen van agendapunten (Siebes e.a., 2007). Heyink et al. (1992) zegt in zijn onderzoek dat de familie het fijn vindt om de zorg zelfstandig uit te kunnen voeren. Helaas staat verder niet aangegeven wie die beslissing nam en wanneer.

Corett en Twycross (2007) zijn van mening dat de ouders kunnen bepalen welke activiteiten zij in de zorg uit willen voeren. Volgens dezelfde auteurs bepalen de zorgverleners de mate hiervan. De zorgverleners zijn niet bereid om daarover te onderhandelen (Newton, 2000; Sander e.a., 2002). Om de zorgverleners geen observatiepunten te laten missen, stelt Poelman (2009) voor dat de ouders in samenwerking met de zorgverleners de zorg aan het kind kunnen verlenen. Eilander (2005) geeft in zijn onderzoek naar kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand aan, dat het personeel van het revalidatiecentrum Leijpark open staat voor feedback en ideeën en dat de familie inspraak heeft bij het overleg over de therapieën.

In de contacten met de familie zijn inlevingsvermogen (Corett en Twycross, 2007; Gouda, 2000; Heyink e.a., 1992), uiten van respect (Corett en Twycross, 2007; Frampton en Charmel, 2009), flexibele opstelling (De Beaufort e.a., 2008), een positieve benadering en de mogelijkheden die de zorgverlener ziet om de familie bij de zorg te betrekken (Lee, 2004) van groot belang. Corett en Twycross (2007) geven aan dat in verschillende onderzoeken een onbewuste machtsstrijd gaande is, tussen zorgverleners en de families. Echter hoort men dat zorgverleners niet bereid zijn om over de taakverdeling te onderhandelen, ze oefenen druk uit wanneer de familie een door de zorgverlener afgekeurde interventie toch uit wil voeren. De zorgverleners betrekken de familie wisselend in de zorg (Corett en Twycross, 2007).

In het onderzoek van Siebes et al. (2007) over de ouderparticipatie in de Nederlandse revalidatiecentra, heeft geen enkele geïnterviewde aangegeven volledig betrokken te zijn in de zorg.

Balans tussen betrokkenheid en rust

Eén van de negatieve gevolgen van familieparticipatie is de vermoeidheid die bij de ouders ervaren wordt. Ze zijn regelmatig vermoeid, gestrest en beschikken over verminderd aanpassingsvermogen (Atrium Medisch Centrum Parkstad, 2011; Gouda, 2000). Om de familie te beschermen kunnen de zorgverleners in overleg met de familie een verdeling van de taken aanbieden en hen structureel, volgens een plan en mogelijk door middel van een planbord, in de zorg betrekken (Corett en Twycross, 2007; Gouda, 2000; Poelmans, 2009; Schellekens, 1995).

Deze interventie helpt gedeeltelijk bij het creëren van rustmomenten en verduidelijkt wat er van de ouders verwacht wordt. In sommige gevallen moeten de verpleegkundigen ingrijpen wanneer de familieleden zich niet realiseren hoe (over-)vermoeid ze zijn (Hopia e.a., 2005). Een beperkte bezoeksregeling, die in principe een negatieve invloed heeft op het genezingsproces (Frampton en Charmel, 2009), heeft in sommige gevallen een beschermende functie.

Heyink et al. (1992) geeft in zijn onderzoek aan dat het voor de ouders van groot belang is wanneer de zorgverleners rustmomenten aanbieden. Families die langdurig bij de zorg van de kinderen worden betrokken (ook doordat er gebruik wordt gemaakt van een rooming-in-systeem), raken op den duur sociaal geïsoleerd. Dit komt omdat deze ouders geen tijd meer hebben voor hobby's en plezierige dingen in het leven, omdat ze dan liever bij hun kind blijven of omdat ze in aanwezigheid van anderen alleen maar over het kind willen praten. Een andere oorzaak kan zijn dat de buitenstaanders niet weten hoe ze met (coma-) patiënten om moeten gaan, waardoor ze minder of geen contact met de familie zoeken.

Zorgverleners hebben vaak de neiging om ouders adviezen te geven hoe ze voor zichzelf moeten zorgen, terwijl de familie dat toch pas doet als de toestand van het zieke kind verbetert (Wheeler, 2005). De enige behoefte die de familie heeft is de aanwezigheid bij het kind, vooral wanneer zij erg kwetsbaar is (Wheeler, 2005).

Het belang van deskundigheidsbevordering omtrent familieparticipatie

Ten slotte is bij familieparticipatie de (bevordering van) deskundigheid van de zorgverleners van groot belang. De zorgverlener kan zijn kennis over de familie verbreden, om een intieme en vertrouwelijke relatie op te bouwen (Corett en Twycross, 2007). De vaardigheden die de ouders nog moeizaam vinden om uit te voeren, worden door de zorgverleners aangepakt en er worden haalbare doelen gesteld om deze vaardigheden uitvoerbaar te maken (Siebes e.a., 2007; Eilander, 2005). Als de zorgverlener kennis over de ziekte en de beleving daarvan bezit, kan hij ondersteuning en onderwijs geven aan de ouders en het vertrouwen van de

familie wekken. De familie zal zich hierdoor begrepen voelen, wat leidt tot een positieve ervaring (Newton,2000; Verhaeghe,2007).

Conclusie

De literatuurstudie liet de meerwaarde van familieparticipatie zien, namelijk, dat familieparticipatie vooral van positieve invloed is op de zorgvrager. Naar aanleiding van de uitgevoerde literatuurstudie is gebleken dat deelname van ouders/familieleden het genezingsproces van de revalidant kan bevorderen. Het functioneren van het gezin en de mate van participatie gedurende de opname heeft grote invloed op de ontwikkelingsvooruitgang van de revalidant.

De kinderen ervaren minder stress en angst doordat een stukje van de vertrouwde thuissituatie in het revalidatiecentrum voortgezet wordt. Revalidanten zijn dan meer ontspannen en zijn ontvankelijker voor therapieën en overige behandelingen. Ouders fungeren op dat moment als een vertrouwde schakel en kunnen onaangename en ingewikkelde handelingen makkelijker uitvoeren. Familieparticipatie verbetert ook de emotionele en geestelijke gezondheid én helpt zowel de ouders als kinderen met de psychologische verwerking van het revalidatieproces.

Daarnaast leidt familieparticipatie tot een soepele ontslagprocedure en terugkeer in de maatschappij. Wanneer familieleden gedurende de opnameperiode actief betrokken worden, kunnen ze benodigde vaardigheden ontwikkelen die nodig zijn om verantwoorde zorg te kunnen bieden, ook buiten het revalidatiecentrum. Familieparticipatie wordt onder andere door de communicatie tussen zorgverleners en familieleden beïnvloedt. De attitude van beide partijen speelt daarbij ook een grote rol.

Door familieleden te onderwijzen, wordt hun kennis vergroot en worden zij in staat gesteld om nieuwe dingen te leren. Bovendien voelen ouders zich serieus genomen en krijgen zij de ruimte voor eigen inbreng. De zorgverlener kan zijn kennis naar de familie overdragen met als doel een vertrouwelijke relatie op te bouwen. Hierdoor leren familieleden ook nieuwe vaardigheden aan die het revalidatieproces versoepelen, met als gevolg dat de familie zich als een gelijkwaardige partner kan opstellen, wat leidt tot positieve ervaringen. Het revalidatieproces is een ingrijpende ervaring en in sommige gevallen moeten de verpleegkundigen ingrijpen wanneer de familie oververmoeid raakt. In dat geval heeft een beperkte bezoeksregeling, die in principe een negatieve invloed op het genezingsproces heeft, een beschermende functie. Door gestructureerde betrokkenheid van de familieleden, die langdurig bij de zorg worden betrokken, wordt een sociaal isolement voorkomen.

Aan de hand van de literatuurstudie kan geconcludeerd worden dat familieparticipatie in de zorg een gewenste interventie is.

Hoofdstuk 2: Analyse huidige setting

Dit hoofdstuk bevat de analyse van de huidige setting. Het PARIHS raamwerk biedt handvatten om de werkelijke situatie weer te kunnen geven. De meetmethode en de resultaten van de analyse van de twee punten van het PARIHS raamwerk – evidence en context – worden hierin getoond. Eén van de onderdelen van evidence, namelijk wetenschappelijke kennis, werd in hoofdstuk 1 al gepresenteerd.

In dit hoofdstuk worden de ervaringen van de familieleden van de ex-revalidanten, die door middel van kwalitatieve interviews verkregen zijn, uiteengezet. Vervolgens wordt de klinische ervaring van de professionals in kaart gebracht. Deze is verkregen door het houden van een workshop. Hieraan hebben verpleegkundigen en therapeuten deelgenomen. Zij hebben hierdoor de mogelijkheid gekregen om hun kijk op de werkelijke situatie toe te lichten.

In dit project is aandacht gegeven aan het milieu (de context) van de organisatie/afdeling, waarbinnen de zorg wordt verleend. De context verdeelt zich over drie elementen, namelijk cultuur, evaluatie en leiderschap. Door het in kaart brengen van de context kan worden getoetst in hoeverre de instelling klaar is voor de op handen zijnde veranderingen en kan er voor de juiste implementatiestrategie gekozen worden (Bers en Munten, 2008).

De context is door middel van kwantitatieve dataverzameling in beeld gebracht. Er zijn verschillende instrumenten die de specifieke eigenschappen (het milieu) van de zorginstelling (de context) in kaart kunnen brengen. Uit een tal van instrumenten, is er voor gekozen om de Context Assessment Index (CAI) en Effectieve Werkplekcultuur (EWC) vragenlijsten te gebruiken.

Omdat de CAI op basis van Practice Development is onderbouwd en alle drie de elementen van het PARIHS raamwerk toetst (cultuur, leiderschap en evaluatie) (Gorkom, 2010), is dit een effectieve methode binnen het project Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie. De Effectieve Werkplek Cultuur vragenlijsten zijn door zorgverleners ingevuld. Wanneer bepaalde elementen hieruit “hoog” scoren, is de kans op een succesvolle implementatie hoger (Van Os, 2006). Daarnaast is met behulp van de resultaten van de EWC vragenlijsten de conclusie getrokken over de cultuur die op de afdeling KJ1 heerst.

Dit hoofdstuk wordt afgesloten met de conclusie en de definitieve probleem- en doelstelling.

2.1 Ervaringen familieleden ex-revalidanten

Het gezin vormt een microwereld waarbinnen alle leden een samenhang hebben. Het is dus één geheel en niet een optelsom van “losse” individuen (Kohnstamm, 2009). Omdat het gezin als één geheel functioneert, beïnvloeden de veranderingen (of gedragingen) van één gezinslid, het gehele gezin als gemeenschap. Het proces wat daaruit voortvloeit, kan het evenwicht binnen het gezin verstoren. Met andere woorden: het gezin raakt uit balans (Kohnstamm, 2009). Het universele element of het bepalende kenmerk van het gezin is samenleven. Een samenlevingsverband is belangrijk voor de verdere ontwikkeling van het individu binnen de maatschappij (Dillen, 2006). De tussenmenselijke relaties, wederzijdse hulp en solidariteit zijn de kenmerken van het moderne gezin, waarbij de nadruk op de intimiteit en de beleving van gevoelens ligt. Van het gezin wordt verbondenheid en emotionele ondersteuning verwacht (Dillen, 2006).

De mening van de familie en hun ervaringen die opgedaan zijn in Revalidatiecentrum Leijpark met betrekking tot familieparticipatie, zijn een zeer belangrijk aspect. In het PARIHS raamwerk is dat één van de punten van de evidence. Hieronder vindt de lezer de methode waarmee de informatie is verkregen. Vervolgens worden de resultaten gepresenteerd. De resultaten weerspiegelen de werkelijke situatie, bekeken vanuit het oogpunt van de familie.

2.1.1 Methodes

De projectgroep heeft 18 telefonische interviews afgenomen bij de familieleden van ex-revalidanten. Voorafgaand aan het gesprek werden 41 familieleden benaderd door middel van een brief met daarin een toelichting betreffende het project en de bedoeling van de interviews. In de brief werd duidelijk aangegeven wanneer deze personen gebeld zouden worden. Daarbij stond ook vermeld dat als daar behoefte aan was, er contact opgenomen kon worden via de mail. Vijf familieleden hebben een e-mail gestuurd, met daarin de mededeling wanneer ze benaderd wilden worden voor het afnemen van een interview. Aan de wensen van deze mensen is voldaan.

Er zijn geen berichten ontvangen waarin men aangaf geen medewerking te willen verlenen.

Van 41 families waren de adresgegevens bekend, waarvan maar 20 telefoonnummers. Er zijn in totaal 18 telefonische narratieve interviews afgenomen. Er is voor de narratieve methode (open interviews) gekozen, omdat deze informatie levert, waarin respondenten zo open mogelijk hun ervaringen, gevoelens, et cetera kunnen uiten (Van der Arend,2007). Twee families waren telefonisch niet bereikbaar. Geen van de 18 benaderde families heeft de medewerking geweigerd. Daarom kan er gesproken worden van een valide onderzoek (Boeije e.a.,2009; Boeije,2008).

Door gebruik te maken van deze vorm van interviewen, werd getracht om de sprekers een zo open mogelijke manier te bieden om zich te uiten over familieparticipatie op de afdeling KJ1. Er zijn twee centrale vragen gesteld:

- Hoe heeft U de (mogelijkheid tot) betrokkenheid op de afdeling KJ1 ervaren?
- Wat zijn de aandachtspunten voor de toekomst?

Om het afdwalen van het onderwerp te voorkomen, zijn er subvragen voorbereid en is daar zo nodig gebruik van gemaakt. De subvragen betroffen de volgende aspecten:

- Wie heeft het initiatief tot betrokkenheid genomen?
- Wat vindt U van de bezoektijden?
- Hoe heeft U de mogelijkheid tot het inbrengen van ideeën en suggesties ervaren?
- Hoe was U betrokken gedurende de therapieën?

Voor dit project zijn de families van ex-revalidanten benaderd. De reden hiervan was puur organisatorisch. Op dat moment verbleven maar twee kinderen op de afdeling KJ1. Om deze families in het begin van het revalidatieproces niet nog eens extra te belasten en om toch relevante informatie te kunnen verzamelen, is besloten om de families van ex-revalidanten te interviewen.

Opvallend is dat er gedurende de interviews alleen met ouders van ex-revalidanten is gesproken. Van de 18 geïnterviewde zijn dat de ouders van:

- 13 jongens/mannen en maar 5 meisjes/vrouwen;
- 4 kinderen van 18 jaar oud;
- 10 kinderen van 20 jaar tot 25 jaar oud;
- 1 kind van 17 jaar;
- 1 kind van 16;
- 1 kind van 11;
- 1 kind van 3 jaar.

De interviews zijn geanalyseerd aan de hand van de richtlijnen van kwalitatieve data- analyse (Heerink e.a.,2009). Door middel van transcriberen zijn de interviews verwerkt, wat inhoudt, dat er anoniem gewerkt is en dat alles letterlijk uitgetypt werd. Om de betrouwbaarheid te vergroten, is gebruik gemaakt van peer review. Uitgetypte informatie werd door medestudenten op correctheid van overname gecontroleerd. Vervolgens is alle verkregen informatie gelabeld. De eerste vraag van elk interview werd uitgewerkt, gevolgd door de volgende vragen. Alle antwoorden die niet van belang waren voor de onderzoeksvraag zijn verwijderd. Alle belangrijke woorden of zinsdelen – labels - werden gearceerd en onderstreept (Heerink e.a.,2009).

De volgende labels zijn geselecteerd:

- De mate van familieparticipatie is mede afhankelijk van de zorgverleners;
- open versus beperkte bezoektijden;
- wisselende betrokkenheid tijdens de therapieën;
- het belang van duidelijke communicatie;
- het belang van empathisch vermogen;
- gebrek aan vervolgtraject;
- de balans zoeken tussen het welzijn van de kinderen en de familie.

Om de kennis, ervaring en visies van de geïnterviewden zo nauwkeurig mogelijk weer te geven is een member check uitgevoerd. Member check is de terugkoppeling van de uitgevoerde analyse naar de respondenten toe. Dit wordt direct na de analyse van de uitgevoerde interviews en de uitwerking van deze gesprekken gedaan (Abma,2006). De member check was binnen dit project een goed bruikbare methode waarbij de geïnterviewden feedback mogen geven op de uitgewerkte analyseresultaten (Cox,2004). De geïnterviewden hebben de uitgewerkte interpretaties van de dataverzameling voorgelegd gekregen.

Hierbij is gevraagd of zij zich hierin konden herkennen (Abma,2000). Er zijn geen op- en aanmerkingen van de geïnterviewden vernomen. Hierdoor mag er vanuit gegaan worden dat de informatie accuraat is weergegeven.

2.1.2 Resultaten

Hieronder is de werkelijke situatie beschreven die gebaseerd is op de meningen en ervaringen van de familieleden die middels de interviews verkregen is.

De mate van familieparticipatie is mede afhankelijk van de zorgverleners

De meeste ouders hebben aangegeven dat ze vaak (in overleg met het personeel) betrokken waren bij de zorg van hun kinderen. Dit hebben zij als prettig ervaren. Ze gaven aan er veel van geleerd te hebben.

“Het is echt heel fijn om al die dingen te kunnen doen. Om te weten hoe je... Als de pomp alarm geeft dat hij klaar is, om dat gewoon zelf te kunnen uitschakelen. Al die simpele dingen zijn al fijn. En hoe langer je er mee bezig bent en helpt, hoe prettiger het is”(interview 17).

In sommige gevallen was de betrokkenheid uitermate gunstig, omdat deze kinderen in de toekomst thuis verpleegd zouden worden door de ouders. Deze ouders hebben dan ook duidelijk meer taken en vrijheden gehad om dit te doen. Uit de uitgewerkte interviews is niet duidelijk te verhalen wie de aanzet tot het uitvoeren van deze taken heeft gegeven. Sommige ouders hebben langzamerhand de verzorging op zich genomen. Vooral in een situatie waarbij de ouders gemerkt hebben dat ze nog niet competent waren om de zorg zelf uit te voeren, hebben ze naderhand meer motivatie getoond om hun kennis te vergroten. Deze ouders gaven aan:

“Op KJ1 heb ik zo goed geleerd hoe je dingen kunt signaleren, hoe dingen eruit zien en hoe je mee kunt helpen” (interview 17).

Hoewel er veel voorbeelden van betrokkenheid in de zorg zijn, leek het uit de uitspraken van de ouders, alsof de mate van betrokkenheid samenhangt met de mate van vertrouwen van de verpleging in de ouders, want niet alle ouders werden in de mogelijkheid gesteld om optimaal te kunnen participeren. Sommige ouders gaven aan dat ze vanaf de eerste dag betrokken waren, terwijl andere ouders daar meer tijd voor nodig hadden. Opvallend was dat één geïnterviewde zich helemaal niet/te weinig betrokken voelde. Zijn verhaal had een minder positieve lading. Hij gaf aan dat het bij hem “verboden” werd om actief te participeren in de zorg voor zijn kind.

“Het werd verboden dat we zelf wat deden. (...)Het leek wel of we er niet bij mogen terwijl het je eigen kind is” (interview 7).

Ook deze ouder heeft aangegeven, dat hij van mening is, dat de ouders diegenen zijn die het kind het beste kennen. Deze these wordt door de literatuurstudie bevestigd (Van Besten en van Vulpen,2007; Corett en Twycross,2007; Frampton en Charmel,2009; Gouda,2000; Lee,2004; Poelmans,2009; Newton,2000). Uit de literatuurstudie is gebleken dat de zorgverleners veelal de mate van familieparticipatie bepalen, omdat ze de controle over de zorg niet af willen staan en over de taakverdeling willen onderhandelen. Vaak hebben de zorgverleners geen besef van hun dominante rol (Corett en Twycross,2007, Newton,2000; Sander e.a.,2002). Op het Leijpark werd, naar de mening van sommige ouders, te weinig gebruik gemaakt van de kennis die ouders over hun kind bezitten.

“Ik vond dat daar te weinig aandacht voor was”(interview 7).

Als men over betrokkenheid in de zorg sprak, werd er voornamelijk gedacht aan lichamelijke verzorging, het naar bed brengen en uit bed halen van hun kind, het geven van voeding en het maken van een wandeling.

“Wij mochten doen met ons kind wat we wilden, douchen, weer eten geven, buiten wandelen, dat vond ik fijn” (interview 8). “Op een gegeven moment gingen we hem zelf douchen, zelf die zorg allemaal gaan doen” (interview 12).

“(...) Uit bed halen of verschonen (...) (interview 13).

Hieruit blijkt dat de mate van betrokkenheid in de zorg een proces is, waarin de activiteiten steeds meer uitgebreid worden. Van de 13 ouders die hier een uitspraak over hebben gedaan, zijn er 8 die zelf het initiatief genomen hebben om met de zorgverleners over een actieve deelname in de zorg te spreken. Drie keer hebben de zorgverleners aangeboden om de ouders meer in de zorg te betrekken en twee keer werd dat in samenspraak gedaan. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de zorgverleners mogelijk niet actief genoeg bezig zijn om de familie te benaderen om hun rol in de zorg te vergroten; echter hebben niet alle interviewde daar een uitspraak over gedaan.

Sommige ouders gaven aan niet bij de verzorgingsmomenten aanwezig te kunnen zijn, want “die vielen meestal buiten de bezoektijden” (interview 9). Op werkdagen waren de activiteiten beperkt tot minder grote

zorgactiviteiten, zoals het uit bed halen of verschonen van het kind. Sommige ouders hebben aangegeven dat ze de zorg in de ochtend, dus buiten de bezoeken, ook graag uit zouden willen voeren. Eén van de argumenten om een groter aandeel in de zorg te hebben, was de overtuiging van de ouders, dat hun kind genoot van de verzorging die door de ouders uitgevoerd werd. Hieruit kan geconcludeerd worden dat ouders de mogelijkheid moeten krijgen om de zorg van hun kind uit te voeren, ongeacht de bezoektijden.

Wanneer ouders het gevoel hebben dat hun kind geniet van het persoonlijke contact met hen, moet dit feit zeker in de behandeling gebruikt worden. Zo kan de band tussen de ouders en het kind versterkt worden. Dit kan het genezingsproces positief beïnvloeden.

“Als je de verzorging zelf doet, daar geniet hij van en hij merkt en ziet ook dat dit door zijn eigen ouders wordt gebeurt” (interview 12).

Open versus beperkte bezoektijden

Alle ouders gaven duidelijk aan: “8 uur was echt 8 uur, dan was het echt de bedoeling dat je weg ging” (interview 1). Er was maar één ouder die van mening was dat de bezoektijden ruim voldoende waren. Daarnaast vonden de ouders van één peuter, dat de bezoektijden goed aansloten op de slaaptijden van het kind. Ouders hebben zich aan de bezoeksregeling gehouden, omdat rust van belang is voor het herstel van het kind.

“Ja natuurlijk je ziet je kind maar heel kort maar van de andere kant ik denk wel dat dat voor zijn herstel goed geweest is” (interview 4).

De meerderheid van de ouders hebben aangegeven dat ze binnen de bezoektijden heel erg betrokken waren bij de zorg voor hun kind, omdat het alleen dan mogelijk was. Maar zoals één van de ouders zegt:

“Het mooiste is natuurlijk als je toch meer bij je kind zou kunnen zijn” (interview 12).

Echter hebben sommige ouders aangegeven dat de bezoektijden prima waren, omdat zij niet zozeer de behoefte hadden om 's morgens, buiten de weekenden, om mee te helpen in de zorg. Het was naar hun mening voldoende om binnen de bezoektijden in de zorg te participeren, “vooral omdat het emotioneel best heel zwaar is” (interview 17). Eén van de ouders was duidelijk ontevreden over de bezoektijden:

“Dat je eigenlijk alleen tijdens bezoeken aanwezig mocht zijn” (interview 7).

Uit de beschikbare gegevens kan de conclusie getrokken worden dat ouders verschillende meningen hebben over de bezoektijden en er niet één lijn te trekken is. Ouders hebben, wat betreft de bezoektijden, verschillende behoeften.

Wisselende betrokkenheid tijdens de therapieën

Een onderwerp, wat gedurende de interviews steeds ter sprake kwam, was het aandeel dat de ouders hadden tijdens therapieën. Gezamenlijke opmerkingen van de ouders waren, dat er therapeuten zijn die de aanwezigheid van de ouders bij sommige sessies, mede vanwege concentratieproblemen van de kinderen, niet als wenselijk zien. De reden daarvan werd duidelijk aan de ouders uitgelegd.

In het algemeen kreeg de projectgroep, na de uitspraken van de ouders, de indruk, dat binnen het therapeutische team, geen eenduidige manier van betrokkenheid bij de therapieën was. De ouders hebben de mogelijkheid gehad om af en toe mee te kijken, maar zoals één van de ouders aangegeven heeft:

“Je weet gewoon dat ze dat liever niet al te vaak hebben” (interview 13).

Ouders werden op de hoogte gehouden van het verloop van de therapiesessies. Sommige ouders hebben aangegeven dat er genoeg mogelijkheden waren om mee te kunnen kijken bij de therapieën, terwijl anderen aangaven dat dit niet het geval was. Ouders die niet bij alle therapieën aanwezig mochten zijn, gaven aan teleurgesteld te zijn, omdat ze geen kans hadden om de vooruitgang tijdens therapieën mee te maken.

“Meekijken met de therapie daar werd op zich tegengehouden”, want “Je wilt als ouder natuurlijk constant bij zijn” (interview 6)

“Dat ik daar net niet bij was!” (interview 6)

Uit interviews is gebleken dat het personeel niet altijd even goed naar de familie luisterde. Eén ouder heeft aangegeven dat hij geen suggesties bij de therapieën mocht geven. Dat werd toen door de therapeuten op een “onprettige, arrogante” manier aangegeven en zij “wilden daar helemaal niets mee doen” (interview 6). Dit terwijl andere ouders nauw hebben samengewerkt met de therapeuten, omdat de therapeuten moeilijk in konden schatten of de revalidant vooruitgang boekte. Met behulp van de ouders was dat makkelijker te observeren. Hetzelfde gold voor de verzorging.

Opmerkelijk is dat ouders gemerkt hebben, dat er hoge ziekteverzuim bij de therapeuten was. Er werd wisselend voor vervanging gezorgd; dit vonden ouders lastig.

“Enerzijds die termijn van 14 weken staat vast maar van de andere kant gaat heel veel tijd verloren omdat de therapeuten er niet zijn en als ze er niet zijn, dan zijn er dus ook natuurlijk geen vervangers.(...) Dat vinden wij merkwaardig. Er was een gigantisch ziekteverzuim onder de therapeuten(...). Dit is in iedere geval het nadeel van het Leijpark want er wordt niet naar gekeken” (interview 12).

Het belang van duidelijke communicatie

Communicatie is een van de aspecten die zowel bij de betrokkenheid in de zorg als bij de therapieën van essentieel belang is. De volgende reacties zijn gedurende de interviews verworven wanneer het gaat om communicatie met de zorgverleners op de afdeling KJ1: communicatie verliep goed, goed geïnformeerd, er werd goed naar ons geluisterd, de lijnen zijn kort en vragen konden te allen tijde gesteld worden. De zorgverleners zijn in staat geweest de ouders duidelijk maken wat de regels waren, wat de ouders wel en niet mochten doen. De verpleging was ook in staat om de non-verbale signalen van zowel de ouders als het kind te signaleren, bijvoorbeeld, wanneer één van de kinderen opstandig en agressief was en de moeder “er ook best moeilijk mee had” (interview 13). Er is toen naar een oplossing gezocht, die uiteindelijk een goed resultaat heeft opgeleverd. De moeder stelde vast: “Ik vind ook dat ze me goed begeleid hebben” (interview 13). Er waren twee personen die niet tevreden waren met de communicatie op de afdeling KJ1. Een van de ouders heeft aangegeven:

“Er gingen veel dingen fout als gevolg van verkeerde interpretatie. (...)Erg slecht. Communicatie was het grootste probleem, dat werd niet of nauwelijks gedaan. Of elkaar tegen spreken. Dus ik had zelf niet een beeld van nou ik heb vertrouwen dat het hier goed komt. Geen goede sfeer.” (interview 7).

“Communicatie onderling is niet optimaal (...) gemaakte afspraken worden gewoon net zo makkelijk vergeten” (interview 9).

De geïnterviewden hebben ook de communicatie met andere zorgverleners aangekaart. De ouders hebben het (hersen)verhaal met de psycholoog hoog gewaardeerd en als verhelderend ervaren. Net als de meekijkdagen bij therapeuten. Voortgangsgesprekken met de eerste verpleegkundige vonden de ouders ook prettig. Een minpunt wat aangegeven werd door één van de ouders, was dat de therapeuten soms “geheimzinnig” (interview 6) deden over de geboekte resultaten. Deze ouders hebben het “heel naar gevonden”.

“Communicatie naar de ouders toe is heel belangrijk, dat er openheid is”(interview 6). Soms was er tegenstrijdigheid over wat er gezegd werd: wanneer men eerst aangeeft dat het belangrijk is wanneer kinderen tijdens de therapie alleen met de therapeut aanwezig moeten zijn, zodat ze niet afgeleid worden en vervolgens wordt er aan de ouders gevraagd of ze het goed vinden als een arts in opleiding mee mag kijken bij de therapie. Dat vonden ouders verwarrend.

“Ik denk ja, maar ze willen niet te veel mensen bij die therapie omdat dat beter is maar ze vroegen wel of er een arts in opleiding bij mocht zijn!” (interview 13)

Het belang van empathisch vermogen

In het geheel zijn emoties en empathie van groot belang. Het personeel heeft de ouders van één peuter goed kunnen geruststellen, om hem daar achter te kunnen laten .

“Het personeel, die hebben ons echt gewoon heel erg gerust gesteld. We konden hem met een gerust hart achter laten. Het is toch best moeilijk om je kind daar achter te moeten laten en hem maar een paar uurtjes op een dag te kunnen zien” (interview 4).

Men heeft veel steun gekregen. De verpleegkundigen voelden met de familie mee wanneer een kind vooruitgang boekte. Ook wanneer een kind met longproblemen in het ziekenhuis opgenomen werd, zijn de verpleegkundigen van de afdeling KJ1 daar regelmatig gaan kijken, wat door de ouders gewaardeerd werd.

“Wat (...) heel goed was”(interview 17).

Ouders zijn van mening dat ze in één keer een compleet andere leven hebben gekregen en dat de zorgverleners ze daarin goed hebben begeleid en geholpen. “Echt goed in begeleid, heel veel steun gehad van het personeel, ook van de ergo en de fysio en ja eigenlijk iedereen” (interview 17).

Gebrek aan vervolgtraject

In het algemeen is er bij de ouders behoefte aan een beter vervolgtraject. Ze vinden het jammer dat er zo weinig van deze centra zijn en er weinig nazorg vanuit het Leijpark is.

De balans zoeken tussen het welzijn van de kinderen en de familie

Er is maar één keer door de ouders aangegeven dat ze wel beseffen dat het voor hen en ook hun kinderen van groot belang is dat ouders genoeg tijd nemen voor andere dingen dan de zorg voor de revalidant.

“Je kunt tegen jezelf zeggen dat je er echt 100 procent voor (...) bent, maar zo meteen word je ziek omdat je veel van jezelf vraagt en dan heeft hij helemaal niks aan je...” (interview 15).

Ze benadrukken dat er voldoende aandacht moet zijn voor de andere kinderen binnen het gezin, hoewel, dit niet vaak ter sprake is gekomen tijdens de interviews.

“We zijn zelfs een keer daar in Tilburg naar de bioscoop geweest en uit wezen eten. We hebben ook de tijd voor ons zelf gepakt” (interview 15).

Omdat maar één ouder van de 18 geïnterviewden aangegeven heeft tijd voor eigen ontspanning te nemen, kan er geconcludeerd worden dat de ouders niet voldoende rust gunnen aan zichzelf. Het risico op oververmoeidheid en sociale isolatie kan gedurende een langdurige opname van het kind, drastisch toenemen.

2.2 Ervaringen professionals

Ervaring en kennis van professionals is één van de onderdelen van het PARIHS raamwerk. Naast de meningen en ervaringen van de zorgvragers, is getracht om de standpunten en ervaringen van de professionals te achterhalen. Het doel was om hiermee zowel de werkelijke als wenselijke situatie te schetsen. Door de zorgverleners middels een interactieve methode, namelijk het geven van een workshop, te benaderen, werden zij actief aan het denken gezet, wat beloond werd met veel informatie. De zorgverleners hebben de mogelijkheid gehad om over relevante aspecten rondom familieparticipatie te kunnen discussiëren, niet alleen met de projectdeelnemers, maar ook met andere collega's. De manier van uitvoering en de verkregen resultaten worden hieronder getoond.

2.2.1 Methodes

Om zicht te krijgen op de werkelijke en wenselijke situatie van familieparticipatie op de afdeling KJ1 vanuit het verpleegkundig oogpunt, is een workshop georganiseerd. Omdat de meningen en standpunten van de therapeuten van belang zijn, zijn zij hier ook voor uitgenodigd.

De workshop is georganiseerd met als doel de benodigde informatie op een creatieve en interactieve manier verzamelen. Met de benodigde informatie wordt de visie over de werkelijke en wenselijke situatie vanuit het oogpunt van de zorgverleners bedoeld. Deze gegevens worden gezien als een waardevolle bron bij het vormen van een gedeelde visie.

De workshop heeft plaatsgevonden tijdens het teamoverleg van KJ1. Hierbij waren 12 zorgverleners aanwezig. Ook zijn er 5 therapeuten bij aangesloten, om op deze manier ook hun visie te kunnen achterhalen.

Voorafgaand aan dit teamoverleg hebben alle deelnemers een nieuwsbrief gekregen, waarin de workshop werd aangekondigd. Hierin werd ook enige uitleg gegeven over het doel van de workshop en de vraag of de deelnemers ter voorbereiding hun gedachten wilden laten gaan over de werkelijke en wenselijke situatie rondom familieparticipatie op KJ1.

Tijdens de workshop zijn alle deelnemers verdeeld in groepjes van ongeveer 4 personen. Er is een aparte groep met therapeuten samengesteld, zodat de meningen en opvattingen van deze groep duidelijk en zonder de invloed van de verpleegkundigen gevormd konden worden. De deelnemers hebben met behulp van metafoorkaarten hun mening en standpunt kenbaar gemaakt over zowel de werkelijke als wenselijke situatie. Aan de hand van deze reacties is er binnen iedere subgroep gediscussieerd over de meningen. Tevens zijn deze gegevens geclusterd. Hierbij is gekeken welke onderwerpen met elkaar overeen kwamen om zo tot een gedeelde mening te komen. Vanuit de drie subgroepen van verpleegkundigen zijn de gegevens samengevoegd om één gezamenlijk standpunt rondom de werkelijke situatie te creëren. Deze zijn per thema ingedeeld en beschreven. De geformuleerde werkelijke situatie vanuit de therapeuten is apart beschreven. Dit was noodzakelijk omdat alle standpunten eerst apart in kaart worden gebracht, om vervolgens een gedeelde visie te kunnen creëren.

Meningen van de deelnemers zijn door de facilitatoren schriftelijk weergegeven. De gegevens zijn zo objectief mogelijk vastgelegd. Door omstandigheden is er geen member check uitgevoerd, hier wordt in de discussie verder op in gegaan.

2.2.2 Resultaten

Werkelijke situatie aan de hand van een interactieve workshop waaraan één eerste verpleegkundige, één HBO-verpleegkunde stagiaire en 10 verpleegkundigen hebben deelgenomen.

Familieparticipatie

Naar aanleiding van de reacties van de verpleegkundigen is duidelijk geworden dat zij van mening zijn, dat de familieparticipatie nog in de kinderschoenen staat. De verpleegkundigen verwachten een langdurig proces voordat de wenselijke situatie omtrent familieparticipatie gecreëerd is. Vooral omdat dit onderwerp al erg lang onder de aandacht is met tot nu toe relatief weinig resultaat.

Op dit moment wordt de familie verschillend bij de zorg betrokken. De verpleegkundigen hebben aangegeven dat hun attitude hierin een rol kan spelen. De ene familie wil meer betrokken worden dan de verpleegkundigen dat verantwoord vinden en de andere familie moet juist geprikkeld worden om mee te participeren, mits zij hier zelf behoefte aan hebben en daar toe in staat zijn. De mate van betrokkenheid en de afspraken die vastliggen, vinden de verpleegkundigen te standaard, te routinematig. De verpleegkundigen geven aan, dat er minimaal gekeken wordt naar het feit of de revalidant premorbide wel gewild zou hebben dat bepaalde activiteiten door familieleden uitgevoerd worden.

Bezoektijden

Verpleegkundigen hebben aangegeven dat de bezoektijden voor sommige revalidanten en familieleden te kort zijn. Er wordt te weinig rekening gehouden met de revalidant als individu en de eventuele koppeling aan de leeftijdscategorie. Bezoekperiodes zijn zeer wenselijk, maar soms lastig te “managen”. Volgens de gemaakte afspraken hoort men zich strikt aan de bezoektijden te houden, echter moet familie hier regelmatig op geattendeerd worden. Sommige verpleegkundigen krijgen het gevoel dat zij zich autoritair op moeten stellen. De bezoekenregeling is niet altijd even duidelijk naar de familieleden toe. Dit omdat er niet door alle verpleegkundigen even strikt mee omgegaan wordt. Bijvoorbeeld wanneer de werkdruk hoger ligt, worden de bezoekmomenten minder goed bewaakt en wordt participatie, in de vorm van meehelpen in de persoonlijke zorg, als erg wenselijk ervaren (ook wanneer deze net buiten de bezoektijden vallen). Ook wordt er versoepeling omtrent de bezoektijden ervaren wanneer er weinig revalidanten aanwezig zijn. Mede door deze zaken wordt er verschillend omgegaan met bezoektijden en het aanspreken van de familieleden hierop.

Afspraken

De revalidatieverpleegkundigen staan niet allemaal achter de huidige regels/afspraken rondom de bezoektijden. Momenteel blijkt het nakomen van de gemaakte afspraken moeizaam en niet consequent te verlopen.

Ruimte

Zorgverleners omschrijven de huiskamer onpraktisch, ongezellig en niet sfeervol. In de huisregels staat beschreven dat familieleden de huiskamer moeten verlaten wanneer de revalidant buiten de huiskamer behandeld wordt door een therapeut.

In het Atrium is het erg druk, ouders zijn vaak emotioneel belast en hebben behoefte aan rust en lotgenotencontact. Er is geen rustige plek of sfeervolle ruimte waar familieleden kunnen verblijven of elkaar kunnen ontmoeten. Dit wordt op het moment door de verpleegkundigen echt gemist.

Informatievoorziening

De verpleegkundigen geven aan dat de familieleden in een korte tijd ontzettend veel, voornamelijk mondelinge, informatie en indrukken over het revalidatieproces en de afdeling KJ1 krijgen en moeten verwerken. Deze informatie is schriftelijk (nog) niet beschikbaar.

Samenwerking ouders – verpleegkundigen en therapeuten

Iedereen in het revalidatiecentrum heeft hetzelfde doel voor ogen: iedereen streeft naar de meest optimale behandeling binnen de mogelijkheden van de revalidant. Omdat er verschillende disciplines en belanghebbenden betrokken zijn bij één revalidant, worden er verschillende wegen bewandeld om dit doel te realiseren.

Verpleegkundigen geven aan dat er geen gezamenlijke visie is en beslissingen gevoelsmatig gemaakt worden. De verpleegkundigen zijn zich er van bewust dat ouders het kind het beste kennen. Verpleegkundigen ervaren dat een kind anders kan reageren naar de ouders toe (in zowel positieve als negatieve zin).

Ouders kunnen de verpleegkundigen helpen de revalidant te leren kennen. Mede hierdoor zijn de ouders een onmisbare schakel.

Werkelijke situatie aan de hand van een interactieve workshop waaraan twee ergotherapeuten, één fysiotherapeut, één maatschappelijk werker en de unitmanager van het therapeutenteam hebben deelgenomen.

Volgens de aanwezige therapeuten werkt het revalidatieteam en het team van verpleegkundigen samen als één geheel. Echter hangt de mate van participatie af van de visies van alle betrokkenen, namelijk, de therapeuten, de verpleegkundigen en de ouders.

De therapeuten zijn van mening dat familieparticipatie op de “goede weg” is. Naar mening van de therapeuten komt familieparticipatie gedurende de therapieën op dit moment al tot uiting. Hierbij staat de revalidant centraal. De behoeften van zijn/haar familie komen op een daaropvolgende plaats. Op dit moment is het aandeel van de familie sterk beïnvloedt door de mening/het standpunt van de therapeut. In de huidige situatie bestaat de mogelijkheid om één keer per week bij elke therapie aanwezig te zijn. Er wordt niet altijd gewerkt volgens deze afspraken, iedere therapeut maakt daarin individuele keuzes. Dit is afhankelijk van de toestand van het kind.

In sommige gevallen vindt er miscommunicatie plaats tussen therapeuten en verpleegkundigen.

Verpleegkundigen geven een eigen invulling aan de therapeutische uitvoeringen. De therapeuten ervaren dit als onprofessioneel. De communicatie met verpleegkundigen, met betrekking tot het maken en nakomen van afspraken, kan aanzienlijk verbeterd worden.

2.3 Context analyse

Context is het tweede punt van het PARIHS raamwerk. Met context wordt de omgeving, waarbinnen een verandering plaats gaat vinden, bedoeld. Men hoort rekening te houden met de omstandigheden die daarbinnen van invloed zijn (Bers en Munten, 2008). Onder context vallen de volgende elementen: cultuur, leiderschap en evaluatie.

Drennan (1993) geeft aan dat cultuur de manier is waarop dingen gedaan worden.

Binnen een organisatie waar veel aandacht aan de ontwikkeling gegeven wordt, worden innovaties soepeler ingevoerd. Leiderschap speelt een grote rol binnen de context. Vooruitstrevende leiders kunnen een klimaat creëren waarin veranderingen uitgevoerd kunnen worden.

Het laatste onderdeel van context is meten en evalueren. Bij het implementeren van veranderingen is evaluatie en feedback belangrijk. Zo kan de innovator beoordelen of de beoogde resultaten bereikt zijn (Cox en Holleman, 2006). In de volgende paragrafen vindt de lezer de bevindingen die aan de hand van de organisatieanalyse gemaakt zijn wanneer het gaat over de context binnen Revalidatiecentrum Leijpark.

2.3.1 Verantwoording gebruik Context Assessment Index vragenlijst

De Context Assessment Index (CAI) is een bruikbaar kwantitatief instrument om alle drie de elementen van het PARIHS raamwerk (cultuur, evaluatie en leiderschap) binnen een zorginstelling in kaart te brengen (Gorkom, 2010). Hiermee kan worden getoetst in hoeverre de instelling (context) klaar is voor de op handen zijnde veranderingen.

De CAI vragenlijst bestaat uit 37 items en is voor de zorgprofessionals ontwikkeld. Deze kan zowel door één persoon ingevuld worden als door het gehele team.

Er is voor deze vragenlijst gekozen omdat met behulp van deze resultaten duidelijk wordt in welke omgeving (milieu) de familieparticipatie plaats vindt (Cox en Holleman, 2006).

2.3.2 Verantwoording gebruik Effectieve Werkplek Cultuur vragenlijst.

Volgens Gorkom (2010) is cultuur één van de drie aspecten van de context. Op elke werkplek heerst een cultuur. Om de sterktes en zwaktes te kunnen analyseren is het van belang om eerst de cultuur van de organisatie in kaart te brengen. Dit kan met behulp van de Effectieve Werkplek Cultuur (EWC) vragenlijst. Een effectieve werkplek voldoet aan de criteria van verpleegkundigen die de arbeidstevredenheid en individuele professionalisering van verpleegkundigen bevorderen. Om zicht te krijgen of de cultuur effectief is, is er onderzoek gedaan op de afdeling. Dit is gedaan door middel van een vijf-puntschaal vragenlijst bestaande uit 46 items die van belang zijn voor de arbeidstevredenheid en de professionalisering van de verpleegkundige (Van Os, 2006).

2.3.3 Verspreiding vragenlijsten

Er zijn binnen de afdelingen KJ1, KJ2 en het kinderrevalidatieteam in totaal 39 vragenlijsten verspreid aan verschillende disciplines. Dat betekent dat er 9 verpleegkundigen en 2 stagiaires op de afdeling KJ1 en 8 verpleegkundigen en 2 stagiaires op de afdeling KJ2 een vragenlijst hebben ontvangen.

Ook de unitmanager, de scholing coördinator en de drie invalkrachten die werkzaam zijn op deze afdelingen zijn gevraagd een vragenlijst in te vullen.

Het kinderrevalidatieteam, welke uit 11 therapeuten, een revalidatiearts en een unitmanager bestaat, heeft de vragenlijst ook ontvangen. Iedere vragenlijst bestond uit een reeks vragen over de Context Assessment Index en een reeks vragen over een effectieve werkplekcultuur.

2.3.4 Respons vragenlijsten

Er zijn 12 vragenlijsten volledig en 5 vragenlijsten gedeeltelijk ingevuld geretourneerd. Dit samen geeft een respons van 44 procent. Hierdoor mag men volgens Dassen et al. (2010) van een valide onderzoek spreken, omdat het respons boven 30 procent bedraagt.

De ingevulde vragenlijsten zijn afkomstig van 8 zorgverleners met een functie op HBO- niveau en 7 zorgverleners met een functie op MBO-niveau. Van één zorgverlener is het niveau onbekend. Verschillende zorgverleners zijn al geruime tijd in dienst, gemiddeld 13 dienstjaren. De zorgverleners zijn gemiddeld 29.6 uur per week werkzaam.

Zoals eerder vermeld, zijn niet alle geretourneerde vragenlijsten volledig ingevuld. In de brief, die de vragenlijst toelichtte, werd vermeld dat er met behulp van de resultaten van de ingevulde vragenlijsten de werkwijze van de afdeling en organisatie geanalyseerd kon worden. De zorgverleners hebben, middels feedback, op de vragenlijst aangegeven dat zij de reden van het invullen van deze vragenlijsten niet konden plaatsen binnen het project familieparticipatie. Zij hebben, naar vermoeden, de vragenlijsten op een andere manier geïnterpreteerd dan bedoeld was. De zorgverleners zochten een directe relatie tussen de vragenlijst en het projectonderwerp. Hieruit is opgemaakt dat er nog specifiek vermeldt had moeten worden, wat het precieze doel en de precieze verwachting tegenover de zorgverleners was. Mogelijk had dit minder onduidelijkheid gebracht bij de verpleegkundigen, wat daarnaast ook het respons had kunnen vergroten.

2.3.5 Conclusie ingevulde vragenlijsten Context Assessment Index

Uit de scoretelling aan de hand van de ingevulde vragenlijsten is gebleken dat de context gemiddeld 67 procent scoorde. Er zijn kleine verschillen tussen de drie elementen van de CAI waargenomen.

Leiderschap scoorde het hoogst, dit komt uit op 73 procent. Dat betekent dat de verpleegkundigen tevreden zijn over de manier van leiding geven binnen de afdeling KJ1. De leidinggevende kan dus een positieve invloed uitoefenen wanneer er veranderingen ingevoerd moeten worden. Dat wordt als een bevorderende factor gezien binnen een implementatieproces.

Behalve het goede samenwerkingsverband tussen de zorgverleners en het waarborgen van de privacy van de revalidanten, die zonder meer erg belangrijk zijn, signaleren de zorgverleners afwezigheid van de voorbeeldrol binnen de afdeling. Er bestaat geen eenduidige afdelingsvisie waardoor niet alle zorgverleners het eens zijn met de gestelde afspraken en doelen én/of kunnen ze deze niet altijd juist interpreteren.

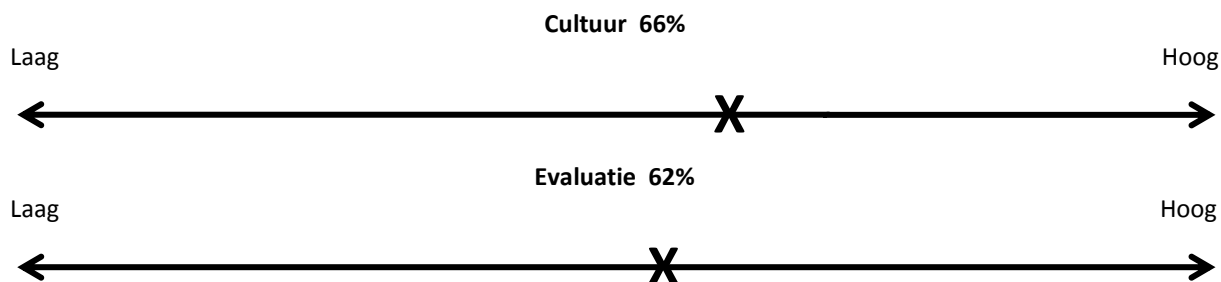
Cultuur scoorde 66 procent (bovengemiddeld). Dat wil zeggen dat de normen en waarden van de afdeling daadwerkelijk gebruikt worden om veranderingen in een persoonsgerichte praktijk aan te kunnen (Gorkom,2010). Vanuit de ingevulde vragenlijsten komt duidelijk naar voren dat zorgverleners bezig zijn met de verbetering van zorg, maar hun attitude en grenzen staan in de weg bij de kwalitatieve zorguitvoering. Ook kan er geconcludeerd worden dat de familieleden op dit moment geen actieve rol in de zorg hebben en ook niet betrokken zijn bij het stellen van doelen/prioriteiten/acties gedurende het revalidatieproces.

Het element wat het laagst scoorde is evaluatie met 62 procent. Echter, ook dit percentage is bevredigend, aangezien dit nog steeds bovengemiddeld is. Hieruit kan geconcludeerd worden dat zorgverleners verschillende bronnen van bewijsmateriaal gebruiken zoals harde gegevens (cijfers) en zachte data (ervaringen). Er wordt ook gereflecteerd en feedback gegeven op de gegeven zorg (Gorkom,2010).

Vanuit de ingevulde vragenlijsten kan er geconcludeerd worden dat de zorgverleners Evidence Based Practice principes hanteren en deze daadwerkelijk in de praktijk toe passen. De meerderheid geeft aan dat de beslissingen in overleg worden genomen. Het belangrijkste aandachtspunt ligt bij het functioneren van de zorgverleners zelf, dit omdat er vaak niet wordt geëvalueerd/gereflecteerd over de manier van zorgverlening. De zorgverleners geven ook aan dat de informatie niet altijd op de familieleden is afgestemd. De vraag die het laagst scoorde was de vraag of de organisatie niet hiërarchisch is.

Leiderschap 73%





Toch is het niet helemaal duidelijk of de afdeling een hiërarchische cultuur heeft. Van de ene kant zegt men geen afdelingsvisie te hebben en de daaruit afgeleide doelstellingen worden door het team niet altijd gedeeld. Van de andere kant wordt er gezegd dat beslissingen op verschillende plaatsen genomen worden. Deze verschillen kunnen echter liggen aan de heterogeniteit van de bevroagden (verpleegkundigen en therapeuten). Om zwaktes en sterktes van alle drie de elementen te ondersteunen, zijn de educatieve strategieën de meest passende implementatiemethodes. Hier kan men denken aan: het vastleggen van afspraken(reminders), bereiken van consensus en het geven van feedback op de handelingen die de zorgverleners uitvoeren. De nadruk zal liggen op de attitudeverandering van de zorgverleners waarbij de familieleden als gelijke partners worden gezien.

2.3.6 Conclusie ingevulde vragenlijsten Effectieve Werkplek Cultuur

Uit de scoretelling aan de hand van de ingevulde EWC vragenlijsten is gebleken dat de vragen met de hoogste scores afkomstig zijn uit de criteria ontwikkelingsgerichtheid en persoonsgerichtheid, wat volgens Van Os (2006) waarden van medewerkers en patiënten in al hun verscheidenheid betekend. Beide scoorden het hoogst bij zowel de beleefde als gewenste situatie. Hieruit kan geconcludeerd worden dat zorgverleners elkaar en de revalidanten waarden en accepteren zoals zij zijn én dat het verwerven en delen van kennis een grote rol speelt.

Bij de wenselijke situatie hebben zorgverleners aangegeven veel waarde te hechten aan het stimuleren en praktiseren bij het geven en ontvangen van feedback (gemiddeld 5), privacy rondom verslaglegging (gemiddeld 4,9) en de aanwezigheid van goed geschoolde collega's (gemiddeld 4,9). Teamgeest en teamoverleg scoren ook hoog (gemiddeld 4,9), net als zorg op maat voor de patiënt (gemiddeld 4,9).

Uit de ingevulde vragenlijst is gebleken dat er op dit moment, binnen Revalidatiecentrum Leijpark, rekening wordt gehouden met de privacy van de revalidant gedurende de verslaglegging (gemiddeld 4,8); daarnaast is er ook aandacht voor de teamgeest en het teamoverleg (gemiddeld 4,8). Ook wordt er adequaat gereageerd op klachten (gemiddeld 4,8), er is een sfeer van gelijkwaardigheid tussen hulpverleners en patiënten (gemiddeld 4,7) en volgens de respondenten zijn er goed geschoolde collega's (gemiddeld 4,7).

Opvallend is dat de punten die in de huidige situatie hoog scoren, in de wenselijke situatie bijna gelijk scoren. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de aspecten waar zorgverleners de meeste waarde aan hechten op dit moment aanwezig zijn op de werkplek.

De vragen die een lagere score kregen bij de wenselijke situatie, zijn te zien in de criteria ontwikkeling van een effectieve cultuur. Zorgverleners geven aan het iets minder belangrijk te vinden dat het leiderschapspotentieel van een zorgverlener niet wordt ontwikkeld (gemiddeld 3,7). Ook geven zij aan het minder belangrijk te vinden dat de werkvloer niet de gelegenheid biedt de leiderschapsvaardigheden te ontwikkelen (gemiddeld 3,9). Hierdoor kan de conclusie getrokken worden dat de zorgverleners minder behoefte hebben om de leiderschapsaspecten te ontwikkelen.

Bij de vragen over de beleefde situatie kreeg de vraag die ging over de bekendheid van persoonlijke en professionele carrièrebehoeften: het loopbaanperspectief, de laagste score (gemiddeld 3,1). Daaropvolgend scoorde de vraag of het best gevonden bewijs gebruikt kan worden om de persoonsgerichte zorg te verbeteren (gemiddeld 3,1) en de vraag of verpleegkundigen hun stem laten horen bij evaluaties op alle organisatieniveaus laag (gemiddeld 3,1).

Uit deze gegevens kan opgemaakt worden, dat de werknemers ervaren dat er weinig loopbaan perspectief is en dat het best gevonden bewijs vaker gebruikt moet worden om de persoonsgerichte zorg te kunnen verbeteren.

Verpleegkundigen nemen een beperkte rol in als het gaat om evalueren. Doordat niet voldoende aandacht besteedt wordt aan evaluatie, kunnen de afwijkingen niet opgespoord worden. Men kan de kansen voor

verbetering van de gegeven zorg missen.

Een opmerkelijk verschil is dat de vraag die ging over de bekendheid van persoonlijke en professionele carrièrebehoeften in de beleefde situatie lager scoorde (gemiddeld 3,1), maar in de gewenste situatie een stuk hoger scoorde (gemiddeld 4,7). Hieruit kan geconcludeerd worden dat er wel behoefte is aan loopbaanperspectief, maar dit in de huidige situatie blijkbaar niet aanwezig is. Zorgverleners geven aan dit wenselijk te vinden (gemiddeld 4,4), dat het best gevonden bewijs gebruikt wordt om de persoonsgerichte zorg te verbeteren, maar in de huidige situatie scoort deze vraag een stuk lager (gemiddeld 3,1). Hieruit kan geconcludeerd worden dat werknemers dit belangrijk vinden maar dat het minder herkend wordt op de werkplek.

2.3.7 Vergelijking van de resultaten van de CAI en EWC vragenlijsten

Wanneer de resultaten van de CAI en EWC vragenlijsten met elkaar vergeleken worden, kan geconcludeerd worden dat de privacy van de zorgvrager, de werkrelatie en teamgeest bij allen hoog scoren.

De vraag met als onderwerp “prioriteit van deskundigheidsbevordering”, haalde bij beide enquêtes één van de laagste scores.

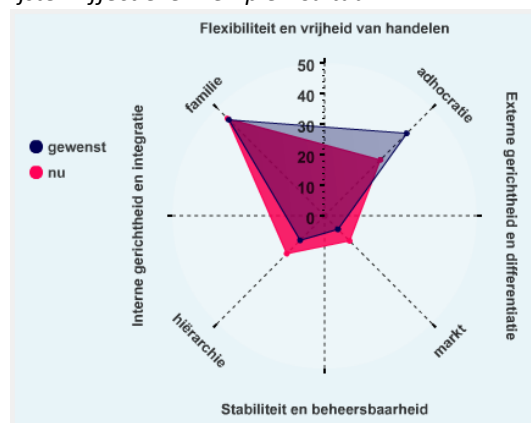
Opvallend is dat de aspecten die hoog scoren vallen onder de criteria persoonsgerichtheid en het aspect wat als laagste scoorde, valt onder ontwikkelingsgerichtheid. Dit betekent dat medewerkers meer waarde hechten aan wederzijds vertrouwen, begrip en waardering dan aan het ontwikkelen van deskundigheid.

2.3.8 Cultuurtype naar aanleiding van ingevulde vragenlijsten Effectieve Werkplek Cultuur

Naar aanleiding van de ingevulde EWC vragenlijsten is met behulp van de theorie van Cameron en Quinn (2003) een cultuurtest ingevuld. De antwoorden vanuit de EWC vragenlijsten, van zowel de werkelijke als wenselijke situaties, zijn geanalyseerd en de gemiddelde scores zijn berekend. Op basis van deze gegevens is de OCAI-One online cultuurtest uitgevoerd (OCAI online, 2011).

Hieruit is gebleken dat op de afdeling KJ1 momenteel voornamelijk de familiecultuur heerst.

Adhocratiecultuur is in mindere mate aanwezig. In de gewenste situatie is er minimaal verschil tussen beiden cultuurtypes.



Figuur 1 – Cultuurverhoudingen KJ1

Familiecultuur kenmerkt zich door gemeenschappelijke waarden en doelstellingen, een participatieve instelling en een wij-gevoel. Uit de resultaten van de vragenlijsten is gebleken dat er een gelijkwaardigheid tussen hulpverleners en patiënten bestaat en dat men veel waarde hecht aan teamgeest en teamoverleg. De omgeving kan het beste worden gemanaged door middel van teamwerk en ontwikkeling van personeel; zorgverleners geven aan veel waarde te hechten aan het stimuleren en praktiseren bij het geven en ontvangen van feedback. De adhocratiecultuur houdt in dat het personeel zich steeds blijft ontwikkelen. Uit de resultaten bleek dat de zorgverleners van KJ1 veel waarde hechten aan de aanwezigheid van goed geschoolde collega's. Binnen een adhocratiecultuur is bijna iedereen betrokken bij een groot deel van de processen en contacten met externen (in het geval van dit project familieleden). Het team kan snel schakelen. Ook kunnen hierbij makkelijk nieuwe bronnen van informatie worden toegepast. Er wordt zorg op maat geleverd en er wordt adequaat op klachten gereageerd.

2.4 Definitieve probleemstelling

Bij aanvang van de analysefase is er een voorlopige probleemstelling opgesteld. Na de analyse van de werkelijke situatie is deze niet gewijzigd. De definitieve probleemstelling luidt als volgt:

“Hoe kan de projectgroep samen met alle belanghebbenden een gedeelde visie creëren rondom familieparticipatie bij kinderen en jongeren tot 25 jaar, die Vroege Intensieve Neurorevalidatie aangeboden krijgen, in revalidatiecentrum het Leijpark te Tilburg?”

2.5 Definitieve doelstelling

De ultieme doelstelling luidt als volgt:

“Het uiteindelijke resultaat van het project “Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie” is dat er door de zorgverleners consequent omgegaan wordt met de individueel opgestelde afspraken ten opzichte van de betrokkenheid van de familie gedurende het revalidatieproces”.

Gezien de beschikbare tijd, is voor dit project het volgende doel opgesteld als onderdeel van het uiteindelijke resultaat.

“Het doel van deze theoretische verantwoording is het in gang zetten en het leveren van een bijdrage bij het optimaliseren van de familieparticipatie op afdeling Kinderen – Jongeren 1 (KJ1). Dit wordt bereikt door het formuleren van een gedeelde visie, die gebaseerd is op de ideeën, opvattingen en ambities die alle betrokkenen met elkaar delen. Na het creëren van de gedeelde visie worden er voor juli 2012 aanbevelingen voorgesteld aan de zorgverleners van KJ1, om hen handvaten te geven voor het operationaliseren van de gedeelde visie”.

Conclusie

Aan de hand van de verkregen werkelijke situatie komt duidelijk naar voren dat familieparticipatie door de familieleden verschillend wordt geïnterpreteerd. Er zijn verschillende maten van participatie waargenomen. Een deel van de ouders was tevreden met de huidige manier van doen, een ander groter deel was van mening dat hun rol binnen de zorg uitgebreider ingevuld kon worden. Er werd door de ouders duidelijk aangegeven, dat de mate van participatie nauw verbonden was met de bezoektijden. Door de beperkte bezoektijden, kon de familieparticipatie niet optimaal tot zijn recht komen. Beperkte bezoektijden kunnen toch een positieve werking uitoefenen, omdat ouders dan “verplicht” worden om rust te nemen en voor een kort moment afstand te nemen. Rust momenten zijn namelijk niet alleen maar voor de revalidanten van groot belang. De ontevredenheid lag voornamelijk aan de onregelmatigheid van de therapeutische behandeling, onduidelijkheden over het vervolgtraject en de communicatie. Er werden door de ouders voorbeelden gegeven waarin de gemaakte afspraken niet nagekomen werden als gevolg van onvoldoende communicatie tussen de zorgverleners. Opvallend was dat de afgenomen familie verhalen overeen kwamen met de vele aspecten uit literatuurstudie. Bijvoorbeeld dat de mate van de familieparticipatie mede afhankelijk is van de zorgverleners.

Om de standpunten van verpleegkundigen en therapeuten te achterhalen, is er een workshop georganiseerd. Hieruit kwamen twee standpunten die verschillend van elkaar waren naar voren. Men signaleerde dat de belangen van therapeuten betreffende samenwerkingsafspraken, participeren in de zorg/therapieën, et cetera anders lagen dan die van verpleegkundigen. Therapeuten hebben aangegeven de revalidant centraal te stellen tijdens de behandeling. Familie komt hierdoor automatisch op de tweede plaats te staan. De verpleegkundigen hebben de conclusies getrokken dat families verschillend bij de zorg betrokken worden. Attitude en het vertrouwen vanuit de verpleegkundigen kunnen impact hebben op de betrekking van ouders in de zorg. Bezoektijden kunnen naar de mening van verpleegkundigen verbeterd worden, vooral omdat deze op dit moment niet bekeken worden per individu. Er wordt ook verschillend met de bezoektijden omgegaan, waardoor de verpleegkundigen zich onnodig autoritair op moeten stellen. Als laatste punt kan er toegevoegd worden dat de verpleegkundigen een ruimte voor de revalidanten en diens familie missen die als rustruimte zou kunnen functioneren.

In dit hoofdstuk werd ook de volledige analyse van de huidige setting beschreven. Vanuit de contextanalyse aan de hand van de resultaten van de CAI vragenlijsten is gebleken dat de afdeling KJ1 ontvankelijk is voor een eventuele verandering, namelijk omdat alle context aspecten relatief hoog scoorden, gemiddeld 67 procent. Op de afdeling KJ1 zijn alle vier de cultuurtypes volgens Cameron en Quinn (2003) aanwezig. De combinatie van familie- en adhocratiecultuur is overheersend op de werkvloer. De afdeling hecht waarde aan gemeenschappelijke waarden, het team gevoel is sterk maar er is ook zeker behoefte aan goed geschoolde collega's op de werkvloer. De hiërarchische en marktcultuur zijn in mindere mate aanwezig en oefenen minimale invloed uit op de gehele sfeer.

Hoofdstuk 3: Wenselijke situatie

In dit hoofdstuk staat de wenselijke situatie betreffende familieparticipatie centraal. Het vaststellen van een wenselijke situatie is een belangrijke stap om een gedeelde visie te kunnen ontwikkelen. Om het complete beeld over de optimale familieparticipatie te creëren, worden meerdere aspecten gebruikt, zoals: literatuurstudie én meningen en ervaringen van zowel familieleden als professionals. Hiervoor is gebruik gemaakt van één aspect van het PARIHS raamwerk, namelijk evidence. Om de wenselijke situatie volledig in kaart te kunnen brengen, zijn dezelfde methodes gebruikt als bij de werkelijke situatie. Aan de hand van de kwalitatieve dataverzameling (telefonische interviews en workshop) is de data verzameld en vervolgens geanalyseerd. In dit hoofdstuk worden vier afzonderlijke punten toegelicht; wenselijke situatie aan de hand van literatuurstudie, wenselijke situatie volgens de familieleden van ex-revalidanten, wenselijke situatie volgens professionals en de gedeelde visie. Alle belangrijke bevindingen zijn geclusterd en in een verhaalvorm weergegeven.

3.1 Wenselijke situatie aan de hand van literatuurstudie

In hoofdstuk 1 zijn de meest opmerkelijke aspecten vanuit de literatuurstudie, betreffende familieparticipatie, volledig toegelicht. Aan de hand van de meningen van familieleden en professionals was het mogelijk om één van de standpunten, die deel uit zullen maken van de complete gedeelde visie, in kaart te brengen. In dit hoofdstuk worden echter alleen de aspecten gebruikt die de situatie rondom de betrokkenheid van de familie gedurende het revalidatieproces bevorderen. Vanuit de wetenschappelijke literatuur worden hier meerdere aandachtspunten rondom de wenselijke situatie nader besproken.

3.1.1 Methodes

Gedurende de zoektocht naar voor dit onderwerp geschikte literatuur, werd gericht gezocht naar literatuur waarin de meningen en wensen van ouders/familie aangegeven werden. Hierdoor is de methode van de zoekstrategie gelijk geweest voor zowel de werkelijke (zie paragraaf 1.1.) als wenselijke situatie.

In de literatuur zijn ook verschillende interventies en systemen gevonden die in andere landen, voornamelijk Verenigde Staten en Canada, al succesvol toegepast worden bij het bevorderen van familieparticipatie in de zorg. Deze interventies kunnen gebruikt worden als één van de methodes om familieparticipatie te optimaliseren.

In de volgende subparagraaf vindt de lezer de resultaten van de zoekactie naar de wenselijke situatie vanuit de literatuurstudie.

3.1.2 Resultaten

Om familieparticipatie op een gewenst niveau te kunnen garanderen, zijn uit de literatuur de volgende punten geselecteerd:

- Open communicatie is van essentieel belang (De Beaufort e.a.,2008; Corett en Twycross,2007; Bergsma,2011; Gouda,2000; Poelmans,2009; Schellekens,1995).
In het onderzoek van Siebes et al. (2007) hebben familieleden aangegeven dat zij verbetering van communicatie tussen beroepsbeoefenaars en ouders, tijdige melding van testresultaten, teamvergaderingen (waarin ze actief deel nemen) en behandelveranderingen als gewenst vinden.
- De zorgverleners beschikken over hoge communicatieve- en coaching vaardigheden (De Beaufort e.a.,2008; Frampton en Charmel,2009).
- De familie wordt vanaf het eerste contact structureel, volgens een bepaald plan, betrokken in de zorg (Gouda,2000; Schellekens,1995; Slot en Spanjaard,2009).
- De zorgverleners zijn bereid om taken in overleg met de familie te verdelen en geven bij de familie aan wat er van hen verwacht wordt (Corett en Twycross,2007; Gouda,2000; Poelmans,2009; Schellekens,1995).
- De familie heeft medezeggenschap over de zorg van het kind en mag zelf bepalen welke activiteiten ze bij de zorg willen uitvoeren (Corett en Twycross,2007).
- Om geen observatiemomenten te missen, kunnen de zorgverleners bij de zorgmomenten aanwezig zijn en deze samen met de familie uitvoeren (Poelman,2009).
- Er wordt aandacht gegeven aan zowel het kind als de familie, omdat de ouders zich in een vreemde omgeving verloren voelen (Bergsma,2011, Siebes e.a.,2007)

- De zorgverleners accepteren en maken gebruik van de kennis die de familie bezit (Den Besten en van Vulpen, 2007; Corett en Twycross, 2007; Frampton en Charmel, 2009; Gouda, 2000; Poelmans, 2009). Hiervan gebruik makend kan de zorgverlener een holistisch beeld van de revalidant vormen om de premorbide toestand van de revalidant en de familie vast te stellen. Dit is van belang voor het herstel (Eilander, 2005; Hopia e.a., 2005; Siebes e.a., 2007).
- De familie wordt door de zorgverleners als een gelijke partner behandeld. Om dit te bereiken worden gezamenlijke doelstellingen en activiteiten gesteld, de familie wordt uitgenodigd om actief deel te nemen tijdens behandelingssessies, overleg- en evaluatiemomenten en hun ideeën en feedback wordt serieus genomen (Den Besten en van Vulpen, 2007; Corett en Twycross, 2007; Siebes e.a., 2007).
- De zorgverleners tonen inlevingsvermogen, empathie en begrip aan de familie, daarbij respect tonend voor de bijdrage die de familie in de zorg levert (Corett en Twycross, 2007; Frampton en Charmel, 2009; Gouda, 2000).
- Het personeel stelt zich flexibel op en oefent geen dominante rol binnen de relatie ouders – verzorgers uit (De Beaufort e.a., 2008; Corett en Twycross, 2007).
- Beperkte bezoeksregeling die een negatieve invloed heeft op het genezingsproces wordt afgeschaft of versoepeld (Frampton en Charmel, 2009).
- Rooming in mogelijkheid wordt aangeboden (Atrium Medisch Centrum Parkstad, 2011; Stichting kind en ziekenhuis, 2012).
- De zorgverleners moeten beslissingen nemen voor de ouders of ingrijpen wanneer de ouders zichzelf niet realiseren hoe (over)vermoeid ze zijn. Bijvoorbeeld, een ongeduldige, geïrriteerde en uitgeputte ouder zou altijd naar huis gestuurd moeten worden om te rusten en een met naam genoemde verpleegkundige wordt toegewezen om voor het kind te zorgen (Hopia e.a., 2005)

In de literatuur zijn er tevens interventies gevonden die in de Verenigde Staten en Canada al gebruikt worden om de familieparticipatie te bevorderen.

Frampton en Charmel (2009) beschrijven de volgende interventies:

- Rondes lopen en de verpleegkundige overdracht bij dienstwisseling op de kamer in aanwezigheid van de familie uitvoeren;
- de familie is aanwezig bij het intakegesprek;
- de familie is aanwezig tijdens ingrijpende procedures;
- de patiënt en zijn familie worden aangemoedigd om het dossier van de patiënt te lezen en daaraan bij te dragen.

Er is ook een ander voorbeeld van familieparticipatie in de literatuur gevonden. In het Good Samaritan Hospital in Nebraska is het Good Samaritan Health System ontworpen en geïmplementeerd.

Hieronder worden de regels van het zorgpartnerprogramma kort beschreven:

- De patiënt wijst een persoon aan die betrokken wordt bij de zorg – de zogenaamde zorgpartner;
- de zorgpartner neemt deel aan educatieve, lichamelijke, psychologische en spirituele ondersteuning van de patiënt;
- de zorgpartners worden aangemoedigd om actief deel te nemen aan het zorgproces, afhankelijk van de behoeften van de patiënt wat zich kan uiten met het helpen bij het wassen, eenvoudige wondverzorging, helpen bij mobiliseren, et cetera.
- al bij de opname wordt voorlichtingsmateriaal aangeboden, waarin staat aangegeven welke keuzemogelijkheden er aanwezig zijn;
- de zorgpartner krijgt een rondleiding;
- de zorgpartner krijgt ook een dagboek waarin aantekeningen gemaakt kunnen worden;
- verpleegkundigen nemen de informatie in het logboek door en bespreken met de zorgpartner de activiteiten die er ondernomen kunnen worden;
- er vindt een zorggesprek plaats waarin verschillende disciplines en de familie bijeen komen om de doelstellingen en verwachtingen te uiten; de patiënten en zijn familie nemen actief deel om inspraak te hebben in het behandelplan; er worden ook de behoeften van de familie besproken wat de ontslagprocedure kan bevorderen. (Frampton en Charmel, 2009)

Er zijn verschillende voordelen aangetoond van dit systeem van werken, zoals:

- Minder oproepen van de patiënt;
 - verpleegkundigen waren minder tijd kwijt om de verschillende familieleden te informeren (omdat de zorgpartner die rol uitvoerde);
 - ontslaginstructies/ leefregels waren duidelijker;
 - de algemene tevredenheid was gegroeid.
- (Frampton en Charmel, 2009)

Als laatste, wordt de in de literatuur gevonden werkstrategie voorgesteld. Deze komt de familieparticipatie zeker ten goede. Het communicatie kader LEARN biedt een bijzonder nuttig instrument voor de verpleegkundigen. LEARN kader erkent bekwaamheid/handigheid van actief luisteren, waarin de verpleegkundige de boodschap hoort, zijn betekenis decodeert en het inzicht over de betekenis naar de familie toe overbrengt. Dit communicatiekader erkent ook de verschillende wegen waarin de betekenis van de boodschap geïnterpreteerd kan worden, creërend de mogelijkheid voor interculturele communicatie en samenwerking tussen de verpleegkundige en familie.

Het acroniem LEARN dicteert de volgende richtlijnen voor de zorgvragers:

L - empathisch luisteren met begrip voor de perceptie van de situatie van de familie;

E - de zorgvrager kan zijn perceptie van de situatie aangeven;

A - de zorgvrager kan over de overeenkomsten en verschillen tussen deze twee opvattingen bespreken en erkennen;

R - de zorgvrager adviseert interventies;

N - na overleg worden beslissingen gemaakt ten opzichte van interventies.

(Newton, 2000)

3.2 Wenselijke situatie volgens familieleden van ex-revalidanten

Om de familieparticipatie te kunnen optimaliseren, horen de wensen van de zorgvragers (in dit geval familieleden van ex-revalidanten) bekend te zijn. De ideeën, meningen en aandachtspunten van de personen die bij de zorg betrokken waren, hebben een waardevolle betekenis bij het bepalen en toetsen van kwaliteit van zorg. Aan de hand hiervan kan gekeken worden of er verbeteringen nodig zijn. Eerst wordt de methode van de verkregen informatie beschreven. Vervolgens kan de lezer kennis maken met de verkregen resultaten die de basis vormen voor de wenselijke situatie vanuit het standpunt van de zorgvragers.

3.2.1 Methodes

Om de wenselijke situatie te kunnen schetsen, is gedurende de interviews aan alle familieleden de volgende vraag gesteld: "Welke aandachtspunten heeft U voor de zorgverleners in de toekomst?"

Van de 18 geïnterviewden, hebben 13 familieleden uitspraak gedaan over aandachts- en eventuele verbeterpunten. De betrouwbaarheid van de verwerkte data is, net als bij de werkelijke situatie, door middel van een member check vastgesteld. Hieronder worden de resultaten weergegeven.

3.2.2 Resultaten

Nooit veronderstellen dat ouders altijd willen participeren

Er wordt te snel verwacht dat de familie bepaalde dingen doet.

"Als je iets een periode doet, dan wordt er eigenlijk te gemakkelijk verwacht dat je dat gewoon doet. En dan begin je je verplicht te voelen om het te doen. En dat is wel eens belastend" (interview 1).

Het zou wenselijk zijn om de ouders steeds te verzekeren dat ze niet verplicht zijn om in de zorg te participeren. Ouders hebben af en toe behoefte aan rust.

Flexibele bezoektijden

Bezoekuren versoepelen, omdat de meeste ouders toch continu aanwezig zijn. In plaats van in het Roland McDonald huis te verblijven, zouden zij het wenselijk vinden om meer ruimte te krijgen om bij hun kind te zijn. Tevens is een betere toegankelijkheid voor het bezoek in het weekend wenselijk, omdat familieleden op dat moment regelmatig lang moeten wachten wanneer ze naar binnen gelaten worden.

Meevoelend aanwezig zijn bij de ouders

Familieleden hebben behoefte aan aandacht van de zorgverleners, want ze geven aan getraumatiseerd te zijn. De zorgverleners moeten "de ouders het gevoel geven dat het niet gewoon is" (interview 1).

Erkenning/ respect voor de belangrijke rol van de ouders

Familie laten merken dat hun aandeel in de zorg belangrijk is, ongeacht de persoon.

Duidelijke en transparante (individuele) afspraken rondom participatie

Duidelijk communiceren, zowel voor de zorgverleners als familie, wat de ouders wel en niet (willen) doen. Alle gemaakte afspraken zouden volgens de familie op een vaste, voor iedereen beschikbare en opvallende plek zichtbaar moeten zijn, zodat ze niet vergeten kunnen worden en nagestreefd worden.

Een rustkamer

Een (vertrouwde) prikkelarme ruimte waar familieleden zich met (of zonder) revalidant (en eventuele andere bezoekers) zich terug kunnen trekken. Daarin kunnen ouders van de revalidanten verblijven en ervaringen met elkaar uitwisselen. De ouders ervaren het Atrium als erg druk. De huiskamer vinden de ouders te klein om daar samen met hun kind rustig te verblijven of bezoek te ontvangen.

Een VIN folder

De familie zou het als prettig ervaren wanneer Revalidatiecentrum Leijparkover een folder zou beschikken, waarin de VIN therapie in duidelijke taal beschreven staat. Deze folder zou de familie graag in ontvangst willen nemen zodra bekend is dat hun familielid gaat revalideren in Revalidatiecentrum Leijpark. Dit met als doel alle belanghebbenden duidelijke informatie over het revalidatieprogramma te kunnen geven.

Hulp bij naar bed gaan

De familieleden kunnen de hulp van de verpleegkundigen gebruiken wanneer zij hun familielid naar bed willen brengen. Ze geven aan dat het wenselijk is wanneer op zulke momenten meer personeel beschikbaar is, want op dit moment moeten de familieleden lang wachten.

Tijd bewaken

De therapeuten komen op de afgesproken tijd.

Geluidsoverlast op de gang

Er dient voorkomen te worden dat kinderen die gebruik maken van een kamer die direct aan de gang ligt, last hebben van rumoerigheid op de gang.

Betere organisatie van het vervolgtraject

Meer aandacht aan de optimale regeling van het ontslag. Hierbij kan ook vermeld worden dat veel ouders het wenselijk vinden als er een betere nazorg geleverd wordt. De ouders zien dat in de vorm van verblijf zoals op de afdeling KJ2 of het creëren van andere centra die op Revalidatiecentrum Leijpark aansluiten. Zij zijn van mening dat andere revalidatiecentra niet voldoende kennis en ervaring hebben op het gebied van revalidatie voor kinderen die in een minimale bewustzijnstoestand verkeren of wel bij bewust zijn maar nog maar minimaal revalideerbaar zijn. Hetzelfde geldt voor alle andere plaatsen waar op dit moment revalidanten terechtkomen. De familie geeft ook aan het wenselijk te vinden wanneer er meer aandacht en kennis over niet aangeboren hersenletsel aan de samenleving geboden wordt.

3.3 Wenselijke situatie aan de hand van professionals

De professionals hebben bepaalde ideeën en wensen over de omstandigheden waarin ze werken. Deze wensen waren van belang voor dit project, want normaliter fungeren de wensen als motor voor eventuele veranderingen. In deze sub-paragraaf staan de methoden beschreven waarmee de wensen van de professionals verzameld werden en de resultaten die daarmee verworven zijn.

3.3.1 Methodes

Tijdens de workshop zijn de meningen en standpunten van de verpleegkundigen en therapeuten naar voren gekomen, waarop de wenselijke situatie is gebaseerd. De manier van dataverzameling rondom de wenselijke familieparticipatie is gelijk aan die van de werkelijke situatie (subparagraaf 2.2.1), met uitzondering van het feit, dat de zorgverleners is gevraagd om reële en irreële wensen uit te spreken.

3.3.2 Resultaten

Participatie en begeleiding

De verpleegkundigen hebben bij het omschrijven van de wenselijke situatie aangegeven, dat de familieparticipatie als doel op zich en als behandelmethode moet fungeren. Doordat de ouders zelf een grote rol in de zorg hebben, treden de verpleegkundigen in de rol van begeleider. Om de familieparticipatie op het gewenste niveau te kunnen bereiken, zijn de verpleegkundigen van mening dat er duidelijke visie en een concreet beleid gevormd moet worden. Werkdruk mag hier nooit een rol in spelen.

Over de begeleiding van de families, geven de verpleegkundigen aan, dat ze het wenselijk vinden om meer tijd aan de familie van de revalidant te kunnen besteden, zodat ze steeds beter in de zorg kunnen participeren.

Begeleiding wordt afgestemd per individu en op de mogelijkheden van de familie.

Verpleegkundigen verlenen zorg op maat met Evidence Based Practice als uitgangspunt.

Samenwerking

Een optimale samenwerking waarbij de ouders en zorgverleners één team vormen en streven naar hetzelfde doel. Hiervoor worden ouders betrokken tijdens therapieën, verzorgings- en overlegmomenten. Er wordt per moment bekeken hoe deze samenwerking ingevuld wordt. Hierin worden de mogelijkheden van alle betrokkenen meegenomen.

Bezoektijden

Bezoektijden moeten aangepast worden. Hierbij dient men rekening te houden met de revalidant als individu.

Ruimte

Verpleegkundigen hebben aangegeven dat het wenselijk is om voor familieleden een logeermogelijkheid binnen de afdeling te hebben. Hierbij kan men denken aan een logeerbed, een logeerkamer of twee kamers aan elkaar (één voor de revalidant en één voor familieleden). Dit zou ook bruikbaar zijn ter voorbereiding op het ontslag uit het revalidatiecentrum. De huidige slaapkamer dient mogelijkheden te bieden zoals een zitgedeelte met televisie, slaapgedeelte en een eigen badkamer.

De huiskamer zou meer sfeervol en warm ingericht moeten worden met een aparte zithoek met de mogelijkheid tot het gebruik maken van een computer en televisie.

Ouders zijn vaak emotioneel, mede daardoor wordt het Atrium als te groot en te druk ervaren. Daarom is een ruimte (familiekamer) wenselijk. Dit is een bruikbare ruimte die wordt gebruikt tijdens de rustmomenten/therapiemomenten van revalidanten, maar ook om privacy van het gezin te waarborgen. Dit kan ook bijdragen om lotgenotencontact te stimuleren. Verpleegkundigen geven aan ook behoefte te hebben aan een snoezelruimte voor revalidanten, waarbij ze op een rustgevende manier geprikkeld kunnen worden.

Participatie gedurende therapieën

De therapeuten hebben aangegeven dat het wenselijk zou zijn wanneer familieleden, voorafgaand aan een therapie, informatie over de desbetreffende behandeling krijgen. Gedurende de behandelingen zouden de familieleden begeleidt moeten worden. De therapeuten willen op maat blijven handelen en houden daarbij meer rekening met de visies van de familie. Ook geven zij gehoor aan de familieleden waardoor hun verwachtingen duidelijk worden. De therapeuten geven aan een gelijkwaardige relatie met familie op te willen bouwen, waarin ze zich “kwetsbaar” opstellen. Hierdoor willen zij vertrouwen winnen.

De therapeuten hebben aangegeven dat zij hun inbreng belangrijk vinden, echter houden zij wel rekening met de individuele verschillen van ouders en overige zorgverleners.

De therapeuten willen beschikken over een “goede” attitude gedurende hun werkzaamheden.

Ook geven zij aan dat de communicatie tussen verpleegkundigen en therapeuten voor alle partijen duidelijk moet zijn.

3.4 Gedeelde visie (blending wenselijke situatie)

In deze paragraaf wordt beschreven hoe de gedeelde visie tot stand is gekomen.

3.4.1 Methodes

Aan de hand van de wenselijke situaties, die verkregen zijn vanuit de literatuur, ouders van ex-revalidanten en zorgverleners, is een blending van de wenselijke situatie samengesteld. Deze staat weergegeven in bijlage 2, tabel 3.

Middels de stellingen van de gemengde wenselijke situaties, is een Delphi vragenlijst opgesteld. De essentie van de Delphi-methode is het bereiken van overeenstemming van deskundigen. Dit wordt gedaan door middel van een herhaalde bevraging (Baarda,2009; Baarda e.a.,2005, Van der Bruggen,2002). Binnen dit project is gekozen voor de conventionele methode (pen en papier), omdat dit relevante informatie oplevert (Baarda e.a.,2005). De hiermee verkregen resultaten berusten op een 6- punts-antwoordschaal (helemaal oneens – oneens – enigszins oneens – enigszins eens – eens – helemaal eens). Dit betreft dus een kwantitatieve data analyse.

3.4.2 Resultaten

Er zijn 29 Delphi vragenlijsten verspreid. Vijf ouders van ex-revalidanten (dit waren degene die middels de mail benaderd konden worden) en 24 zorgverleners, waaronder verpleegkundigen en therapeuten, hebben de vragenlijst ontvangen. Er zijn 11 volledig ingevulde vragenlijsten geretourneerd. Dit is een respons van 38 procent. Hierdoor mag men volgens Dassen et al. (2010) van een valide onderzoek spreken. Bij de Delphi methode bepaalt de onderzoeker, voorafgaand aan de eerste bevraging, welk groepsgemiddelde per stelling gescoord moet worden, wil er sprake zijn van overeenstemming. De literatuur geeft hiervoor een voorkeur van 70 tot 75 procent aan (Van der Bruggen,2002). Voorafgaand aan de bevraging tijdens dit onderzoek, is vastgesteld dat minimaal 70 procent van degene die de stelling beantwoord hebben, het eens moest zijn om deze stelling mee te nemen in de gedeelde visie.

3.4.3 Gedeelde visie

Gedeelde visie rondom familieparticipatie op de afdeling Kinderen – Jongeren 1 binnen Revalidatiecentrum Leijpark vanuit zorgverleners – familieleden van ex-revalidanten en literatuurstudie.

Betrokkenheid en samenwerking

Bij het revalidatieproces is de betrokkenheid van en samenwerking met ouders* van essentieel belang. Zo moeten ouders* vanaf het moment van opname de mogelijkheid krijgen om betrokken te zijn bij de persoonlijke verzorging en het nemen van beslissingen rondom het revalidatieproces van hun kind/ partner. Ouders* worden gedurende de opname als gelijkwaardige partners van de zorgverleners binnen het revalidatieproces gezien en hebben medezeggenschap over het gehele proces. Hierbij dient rekening te worden gehouden met het feit dat de expertise rondom het revalidatieproces bij de zorgverleners van het revalidatiecentrum ligt en dat de revalidatiearts eindverantwoordelijke is. Wanneer ouders* ervoor kiezen om de zorg over te nemen, moeten verpleegkundigen ten allen tijden de mogelijkheid krijgen om aanwezig te zijn bij de zorgverlening. Dit om geen observatiemomenten te hoeven missen. Zorgverleners moeten bereid zijn om taken in overleg met de ouders* te verdelen, de ouders* mogen hierbij aangeven welke taken zij graag willen uitvoeren. Met name de kennis, die de ouders* over de revalidant hebben, wordt gebruikt door de zorgverleners. Het is voor ouders* niet verplicht om altijd in de zorg van hun kind/partner te participeren en zorgverleners attenderen hen hier dan ook op. Zorgverleners geven bij de ouders* aan wanneer ze tekenen van (over)vermoeidheid bij hen waarnemen. Zo nodig wordt er gezamenlijk naar een passende oplossing gezocht. Ook worden gezinsleden individueel en naar ieders behoefte door verschillende disciplines begeleid bij het participatie-, revalidatie- en verwerkingsproces.

Betrokkenheid ouders

Om de betrokkenheid van ouders* te bevorderen, mogen ouders* ook participeren buiten de reguliere bezoektijden. Ouders* worden door de verpleegkundigen aangemoedigd om het zorgdossier te lezen, zodat zij het totaal proces van de revalidatie duidelijk voor ogen hebben.

Faciliteiten

Om ouders* en revalidanten zo goed mogelijk te faciliteren, is de afdeling KJ1 gedurende het weekend ook gemakkelijk toegankelijk voor ouders*. Daarnaast bestaat er de mogelijkheid dat revalidanten op de afdeling KJ1 kunnen snoezelen. Er is ook aan het verblijf van gezinsleden gedacht. Er is een aparte, rustige, sfeervolle ruimte, dicht bij de afdeling aanwezig, waar gezinsleden zich terug kunnen trekken en de mogelijkheid krijgen om contact te hebben met lotgenoten. Voor het creëren van een huiselijke sfeer, wordt de huiskamer op een gebruiksvriendelijke en sfeervolle, maar toch prikkelarme manier ingericht.

Communicatie en afspraken

Voor optimale participatie is het van belang dat zowel zorgverleners als ouders* op een duidelijke en efficiënte manier met elkaar communiceren. Zorgverleners moeten hiervoor over hoge communicatieve- en coaching vaardigheden beschikken. Het is hierbij erg belangrijk dat zorgverleners waardering en respect uiten naar ouders* toe, voor hun inbreng in het revalidatieproces. Daarbij is het van essentieel belang dat beide partijen op de hoogte zijn van elkaars verwachtingen.

De communicatie tussen therapeuten en verpleegkundigen moet daarbij voor alle partijen duidelijk zijn, zodat de gemaakte afspraken op de juiste manier geïnterpreteerd worden.

Het maken van deze afspraken rondom het participeren in de zorg van ouders* moet per individu bekeken worden. Alle afspraken die gemaakt worden, moeten op een voor iedereen beschikbare en opvallende plaats weergegeven worden. Idealiter moeten deze nagekomen worden. Dit geldt zowel bij participatie als de afspraken tussen zorgverleners onderling.

Informatievoorziening

Om de participatie door ouders zo goed mogelijk te laten verlopen, is het belangrijk dat ze van adequate, volledige en effectieve informatie voorzien worden. Zo moet de folder over Vroege Intensieve Neurorevalidatie in begrijpelijke taal beschreven zijn. Deze folder dienen ouders* direct bij bekendheid van opname toegestuurd te krijgen. Ook dient er een informatiefolder aanwezig te zijn, waarin alle afspraken en bijzonderheden betreffende de afdeling KJ1 in vermeld staan.

* Met ouders worden ook de personen bedoeld die premorbide de zorg van het kind uitvoerden, zoals bijvoorbeeld pleegouders, grootouders of de partner van de revalidant.

Omdat ouders juist diegenen zijn die vaak het dichtst bij het kind staan in zijn revalidatieproces, is voor deze woordkeuze gekozen.

Conclusie

Na het behandelen van de wenselijke situatie vanuit de standpunten van de zorgverleners, families en literatuur, zijn de volgende conclusies tot stand gekomen,.

De zorgverleners zijn van mening dat in de ideale situatie familieparticipatie in de zorg als doel op zich moet fungeren. Het participatie proces hoort volgens de literatuur vanaf het moment van opname te beginnen. Ook geeft de literatuur aan dat het participatieproces per individu bekeken moet worden. Idealiter zouden de verpleegkundigen, naar hun eigen mening, een begeleidende rol moeten spelen in het participatieproces. Hiervoor horen ze volgens de literatuur over uitstekende coaching vaardigheden te bezitten.

De literatuur zegt ook dat ouders gelijke partners in zorg horen te zijn. Gelijkheid betekent in dit geval bijvoorbeeld de mogelijkheid tot besluitvorming, verdeling van taken tussen de ouders en zorgverleners én open communicatie.

Open communicatie kan gerealiseerd worden door onder andere het doornemen van het zorgdossier, het uitvoeren van de verpleegkundige overdracht in aanwezigheid van de ouders. Aan de hand van de ingevulde Delphi vragenlijsten is gebleken dat de zorgverleners geen meerwaarde zien in het houden van de verpleegkundige overdracht in aanwezigheid van ouders.

Om open communicatie te kunnen waarborgen moeten de zorgverleners volgens de literatuur aan één voorwaarde voldoen, namelijk beschikken over hoge communicatieve vaardigheden.

Het standpunt van de zorgverleners is dat er gezamenlijk naar één doel gestreefd moet worden, namelijk een optimale samenwerking, waarbij ouders tijdens de verzorgings-, overleg- en therapieën momenten betrokken worden. Optimale samenwerking baseert onder andere op duidelijke afspraken en het nakomen daarvan.

Eén van de conclusies die door de familieleden getrokken is, is dat de zorgverleners af en toe verwachten dat de families bepaalde taken structureel uitvoeren. De zorgverleners moeten altijd voor ogen houden dat de familie het recht heeft tot participeren en niet de plicht.

Het aspect bezoektijden kwam vaak ter sprake bij het bepalen van de wenselijke situatie. Zowel de familieleden, zorgverleners als literatuur, hebben aangegeven dat de bezoektijden versoepeld en per individu aangepast moeten worden.

Bij het creëren van gedeelde visie kwamen tegenstrijdige meningen van de zorgverleners naar voren. Bij het bepalen van de wenselijke situatie, middels een workshop, hebben de zorgverleners aangegeven het wenselijk te vinden wanneer de bezoektijden per individu afgestemd zouden worden, terwijl uit de resultaten van de

Delphi vragenlijsten naar voren kwam dat 45 procent het hier niet mee eens was. Dit is dus een onderwerp wat ter discussie ligt en vraagt om nader onderzoek, zodat dit uiteindelijk ook deel uit kan maken van de gedeelde visie.

Sommige literatuurbronnen hebben zelfs aangegeven dat de bezoektijden afgeschaft moet worden. Echter zijn de zorgverleners op dit moment niet bereid om hun grenzen dusdanig te verleggen. De families hebben de ideeën evenzeer niet gedeeld.

In de literatuur komt de term “rooming in” vaak ter sprake. De zorgverleners van de afdeling KJ hebben aangegeven dat ook geen optie te vinden. Een alternatief wat zij benoemden is een logeermogelijkheid binnen de afdeling KJ1.

De zorgverleners hebben aangegeven dat de huidige faciliteiten niet voldoen aan de hun verwachtingen. De families van ex-revalidanten hebben hierin hun mening gedeeld. Er wordt een ruimte gemist waarin de gezinsleden/partner zich terug kunnen trekken (het Atrium en de slaapkamers van de revalidanten falen in deze rol). Daarnaast is door de zorgverleners en de familieleden aangegeven dat de huiskamer zeker gebruiksvriendelijker en sfeervoller, maar toch prikkelarm, ingericht kan worden.

De slaapkamer van de revalidanten zou in de ideale situatie ook voor de gezinsleden/partner meer mogelijkheden kunnen bieden om uit te rusten. Al deze punten hebben één doel, namelijk om de families onder andere wat meer (psychisch)comfort te kunnen geven, zodat de kans op oververmoeidheid verkleind zou kunnen worden. Daarbij krijgen de families de gelegenheid om lotgenotencontact tot stand te brengen.

Verbeteren van het vervolgtraject, al heeft dit aspect niet direct iets te maken met familieparticipatie, is één van de onderwerpen geweest wat tijdens de interviews met de familieleden steeds een terugkomend item was. Door dit in dit onderzoek te vermelden, wordt getracht aan te geven hoe belangrijk en ingrijpend dit is voor de families van revalidanten.

Hoofdstuk 4: Implementatieplan

In dit hoofdstuk wordt het implementatieplan beschreven.

Grol en Wensing (2011;32) hanteren de in 1997 door de Zorg Onderzoek Nederland geformuleerde definitie van implementatie:

“Procesmatige en planmatige uitvoering van vernieuwingen en/of verbeteringen (van bewezen waarde) met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg”.

Implementatie van nieuwe ideeën of veranderingen is een langdurig proces en het is bij aanvang hiervan niet te voorspellen of het met succes afgerond wordt. Het hangt namelijk van een tal van factoren af, die bevorderend of belemmerend kunnen werken. Hier dient de veranderaar rekening mee te houden. In paragraaf 4.1 worden de belangrijkste elementen van een implementatieplan beschreven.

Het tweede gedeelte van dit hoofdstuk licht het evaluatieplan toe. Continue evaluatie is een heel belangrijk aspect voor het implementatietraject dat de mogelijkheid biedt om te zorgen, dat de implementatie op het juiste spoor blijft.

De manier van evalueren is afhankelijk van de grootte van het project. In dit geval gaat het om een kleinschalig project binnen één afdeling van het revalidatiecentrum. De uitkomsten van de evaluatie zijn relevanter wanneer het evaluatieplan volledig aan het implementatieplan aansluit. De bewijzen moeten op tijd verzameld worden en er moet creatief omgegaan worden met de selectie van de methodes, bijvoorbeeld de feedback methode kan voor meerdere acties geschikt zijn. Alle betrokkenen moeten bekend zijn met de evaluatie uitkomsten om hun inzet, eigen effectiviteit en de uitkomsten terug te kunnen zien. De belangrijkste evaluatievoorstellen worden nader toegelicht in paragraaf 4.2.

4.1 Implementatieplan

Implementatie van veranderingen kan door verschillende beweegredenen plaats vinden:

- top-down benadering – wanneer nieuwe (wetenschappelijke) informatie veranderingen in gang zet;
- bottom-up benadering – wanneer een probleem/idee van de dagelijkse praktijk de aanleiding geeft om de zorg te willen verbeteren.

Beide benaderingen zetten een proces van verandering in gang. Verschillende doelgroepen, zorgverleners en families én situaties brengen uiteenlopende implementatieproblemen met zich mee. Daarom worden binnen dit project beide benaderingen toegepast.

Grol et al. (2011) geven aan dat de implementatie van veranderingen volgens een bepaald plan uitgevoerd kan worden. Planmatig werken vergroot de kans van slagen.

Hieronder vindt de lezer de beschrijving van de stappen van het implementatieplan.

1. Ontwikkeling van een voorstel voor verandering

De projectgroep is benaderd om het aspect familieparticipatie binnen de afdeling KJ1 te inventariseren en zo nodig voorstellen voor verbeteringen te presenteren.

2. In kaart brengen van de feitelijke zorg

Binnen dit project is het bepalen van de werkelijke situatie in de analysefase uitgevoerd. De lezer heeft de mogelijkheid gehad hierover in hoofdstuk 2 te lezen.

3. Analyse van doelgroep en setting

Binnen een groep zijn verschillende subgroepen aanwezig. Tijdens dit implementatieproces is het van belang om te beschikken over “innovators” (een groep die sterk gericht is op nieuwe ideeën) en “early adopters” (een actieve groep die vaak veel status heeft binnen de doelgroep en als referentiepunt voor de meeste innovators fungeert) (Grol e.a.,2011).

Naar aanleiding van de OCAI meting is naar voren gekomen dat de familie- en adhocratiecultuur heersend aanwezig zijn op de afdeling KJ1. De samenhang tussen bovengenoemde cultuurtypes is terug te lezen in subparagraaf 2.3.8.

Bij het bepalen van de passende implementatiestrategieën is rekening gehouden met de sterke en zwakke factoren vanuit het element cultuur. Normen en waarden van de afdeling worden momenteel gebruikt in de persoonsgerichte praktijk en door middel van lokale consensusvorming wordt dit in stand gehouden. Op dit moment hebben familieleden geen actieve rol in het revalidatieproces. Om dit te verbeteren is consensusvorming één van de passende strategieën. Momenteel staat de attitude van de zorgverleners in de weg voor verantwoorde zorgverlening. Om dit weg te nemen wordt geadviseerd om steeds te reflecteren en dus gebruik te maken van de feedback strategie.

Aan de hand van scores op het gebied van leiderschap, is gebleken dat de leidinggevende positieve invloed heeft op de samenwerking binnen het team zorgverleners. Mede daardoor zijn de interventies zoals het organiseren van een workshop en het geven van feedback geschikt bevonden en geadviseerd binnen dit proces.

Tijdens het bepalen van implementatiestrategieën is het aspect evaluatie, als onderdeel van context, in aanmerking genomen. Om gebruik te maken van sterktes en zwaktes te ondersteunen (subparagraaf 2.3.5), is besloten om vooral educatieve strategieën zoals het organiseren van een workshop en het vormen van consensusprocessen te gebruiken. Dit omdat zorgverleners al evidence based practice principes meenemen in hun handelingen en beslissingen in overleg nemen. Omdat zorgverleners niet altijd over de manier van zorgverlening reflecteren, worden feedback en reminders als implementatiestrategieën voorgesteld.

Gedurende het opstellen van de implementatiestrategieën en bijbehorende acties is er voldoende rekening gehouden met de context van de setting. Het is van belang dat tijdens het vervolgtraject rekening gehouden worden met bovenstaande context elementen.

De volledige analyse van de context staat weergegeven in hoofdstuk 2.

4. Ontwikkeling of selectie van strategieën

Binnen dit project is voornamelijk gekozen voor professionalgerichte interventies. Op deze manier komen de workshops (educatieve bijeenkomsten), team-overleggen (lokale consensusprocessen) aan bod. Deze activiteiten behoren tot kleinschalige bijeenkomsten (Grol e.a.,2011). Omdat deelnemers in kleine groepen werken, zijn deze methodes bruikbaar binnen het project familieparticipatie. Verspreiding van educatief materiaal en massamedia interventies zorgen voor goede ondersteuning en aanvullingen.

Andere methodes zoals interventies “via de patiënt” (in dit geval familieleden), feedback en reminders behoren tot professionalgerichte interventies. Deze strategieën worden voornamelijk gebruikt om het gedrag van zorgverleners te veranderen en communicatieve vaardigheden aan te leren. Om de kans van slagen te vergroten kan men gebruik maken van meervoudige interventies (Grol e.a.,2011).

Ook Bero et al. (1998) geeft aan dat het gebruik van combinaties van strategieën, reminders en interactieve vormen van educatie, effectieve interventies zijn om gedragsverandering bij zorgverleners te bevorderen. Voor de implementatie binnen dit project zijn ook organisatorische interventies gewenst, zoals herziening van de professionele rollen, het inzetten van klinisch-multidisciplinaire teams en veranderingen van de setting van de zorgverlening en faciliteiten. Deze interventies hebben vooral invloed op het microniveau van de organisatie. Aanpassing van de rollen is een effectieve interventie voor verbetering van de preventieve zorg (Grol e.a.,2011). Binnen dit project zorgt deze interventie voor het bouwen van vertrouwde relaties met familieleden. De inzet van multidisciplinaire teams heeft een positieve invloed op de behandelingsuitkomsten, omdat deze actie op het gehele revalidatieproces gericht is en niet alleen op losse onderwerpen.

Organisatorische interventies worden gebruikt voor het aanschaffen van de benodigde materialen en veranderingen van de bestaande inrichting (Grol e.a.,2011). Een uitgebreid schema waarin de hiaten, aanbevelingen, implementatiestrategieën en acties beschreven staan is weergegeven in bijlage 3 (tabel 4).

5. Ontwikkelen, testen en uitvoeren van de implementatieactiviteiten

Binnen dit project is planmatig gewerkt door de empirische cyclus op te volgen.

Er is geprobeerd om de doelgroep vanaf het begin te betrekken bij het bepalen van de werkelijke en wenselijke situatie. Uiteindelijk is middels de Delphi methode een gedeelde visie gecreëerd. Omdat binnen dit project, door een beperkt tijdsbestek, niet de mogelijkheid bestond om de doelgroep bij het stellen van implementatie strategieën te betrekken, worden alleen voorstellen gedaan.

Wanneer de aanbevelingen daadwerkelijk in de praktijk uitgevoerd (zullen) worden, kan rekening worden gehouden met de door Grol et al. (2011) opgestelde richtlijnen:

- Beginnen op een kleine schaal met een beperkte groep gemotiveerde personen;
- vaststellen wat er gedaan moet worden om groepen te informeren en weerstanden weg te nemen; ook bepalen wat nodig is om een verandering te implementeren;
- planning van activiteiten in tijd;
- verdeling van taken, procedures, verantwoordelijkheden.

6. Behoud van verandering: integratie van verandering in routines

Binnen dit project komt deze stap niet tot uiting, omdat deze buiten de projectmarge ligt. Het advies is om in deze stap acties te ondernemen die geïmplementeerde veranderingen zo ondersteunen, dat de kans op terugval minder wordt. Tot deze acties behoren bijvoorbeeld de aanschaf van apparatuur, een nieuwe staf of systeemveranderingen (Grol e.a.,2011).

7. Evaluatie en (eventueel) bijstelling van het plan

De laatste stap van het implementatieplan is evaluatie. Dit punt staat omschreven in de volgende paragraaf.

4.2 Evaluatieplan

Evaluatie is het laatste punt van het implementatieplan. Om het project familieparticipatie te kunnen evalueren, dienen eerst de vooraf opgestelde aanbevelingen (deels) uitgevoerd te worden. Gezien de beperkte tijdsperiode worden de evaluatiemogelijkheden alleen voorgesteld.

Om te zorgen dat er binnen een implementatieproject wordt bereikt wat men dient te bereiken, moet er continu evaluatie plaats vinden. Een evaluatieplan zorgt ervoor dat het gehele implementatietraject voortdurend geëvalueerd wordt en indien nodig aangepast kan worden.

Er moet zowel een product- als procesevaluatie uitgevoerd worden. Een productevaluatie geeft weer in hoeverre de opgestelde doelen worden bereikt. Bij een procesevaluatie wordt het verloop van het implementatietraject geëvalueerd.

Om een totaalbeeld van zowel het product als het proces te krijgen, is het van groot belang om niet alleen de cijfers, maar ook de meningen van familieleden van (ex-)revalidanten en zorgverleners te analyseren.

Een evaluatieplan wordt aan het begin van het implementatietraject opgesteld.

De volgende zaken zijn van belang bij een dergelijke evaluatie:

- Evaluatieplan opstellen;
- evaluatiedata verzamelen, analyseren en daaruit conclusies trekken;
- de bevindingen met de doelgroep bespreken;
- vervolgacties en bijbehorende evaluatievragen opstellen (Grol e.a.,2011).

Het opgestelde doel en de implementatiestrategieën worden, aan de hand van dit evaluatieplan, op doelmatigheid en doeltreffendheid geëvalueerd. Om een reëel beeld van het verloop van het implementatietraject te kunnen creëren, moet er voldoende informatie verzameld worden met behulp van observaties, zelfrapportage en bestaande documentatie en/of registratiebronnen. Indien blijkt dat doelen niet haalbaar zijn of implementatiestrategieën niet werken, kunnen deze worden aangepast (Grol e.a., 2011).

In het geval van het project familieparticipatie gaat de voorkeur uit naar het opstellen van de vragenlijst, waarbij de zorgverleners worden ondervraagd. Ervaringen van de familieleden worden door middel van eindevaluatieformulieren geëvalueerd. Op deze manier worden, net als in het geval van het creëren van de gedeelde visie, zowel de zorgverleners als de familieleden betrokken. Dit omdat er gekeken moet worden of men daadwerkelijk de gecreëerde gedeelde visie als uitgangspunt gebruikt.

De data kan zowel kwalitatieve kenmerken (opmerkingen van de bevroagden) als kwantitatieve aspecten die de cijfers in beeld brengen bevatten. De vragenlijst is een geschikte methode om het gehele implementatieproces te evalueren, zowel op gedragsverandering als op de bruikbaarheid van de implementatiestrategieën.

Evaluatieplan voor afdeling KJ1

Belanghebbenden:

- Familieleden van de revalidanten;
- verpleegkundigen van de afdeling KJ1;
- therapeuten van de afdeling KJ1;
- unitmanager van de afdeling KJ1.

Doelen:

- Eén half jaar na het einde van dit implementatieproject werken de verpleegkundigen en de therapeuten van de afdeling KJ1 volgens de voorgestelde aanbevelingen die vanuit de gedeelde visie zijn opgesteld.
- Eén half jaar na het einde van dit implementatieproject werken de zorgverleners van de KJ1 volgens de principes van de in kaart gebrachte gedeelde visie.

Data en methoden voor evaluatie:

Gegevens vanuit de zorgverleners worden verzameld door middel van een vragenlijst waarbij de evaluatievragen worden getoetst. Eventuele evaluatievragen kunnen gebaseerd worden op de stellingen, die eerder, met behulp van de Delphi methode verspreid zijn. De familieleden kunnen hun mening over familieparticipatie door middel van het eindevaluatieformulier weergeven. En een andere mogelijkheid is om te evalueren door middel van de eerder opgestelde Delphi vragenlijst. Hiermee kan de afdeling KJ1 toetsen hoe de familieparticipatie tot uiting komt, nadat de eventuele veranderingen plaats gevonden hebben.

Evaluatievragen:

Hiervoor worden de bestaande stellingen, die gebruikt zijn om gedeelde visie weer te geven, geherformuleerd. Op deze manier wordt getoetst of de gemaakte aanbevelingen uitvoerbaar zijn. Het eindevaluatieformulier moet specifieke vragen omtrent het verloop van familieparticipatie bevatten. Deze vragen zijn gelijk aan de vragen die aan de zorgverleners worden gesteld, alleen zijn deze opgesteld vanuit het oogpunt van de ouders. Familieleden worden gedurende het ontslag benaderd om een eindevaluatieformulier in te vullen. De gegevens worden één keer per kwartaal in beeld gebracht en geëvalueerd.

Het advies is om binnen een paar maanden na afronding van dit project een vragenlijst op te stellen en de benodigde veranderingen kenbaar te maken op het eindevaluatieformulier. Het evaluatieproces wordt minstens één keer na de eindpresentatie doorlopen.

Wanneer het project wordt vervolgd ter realisatie van het ultieme doel, namelijk, dat er door de zorgverleners consequent omgegaan wordt met de individueel opgestelde afspraken ten opzichte van de betrokkenheid van de familie gedurende het revalidatieproces, moet er een ander evaluatieplan opgesteld worden.

De evaluatie zal worden gefaciliteerd door een toegewezen persoon vanuit de afdeling KJ1.

Omdat het implementatieplan in werkelijkheid niet wordt uitgevoerd, zijn de uitkomsten van het evaluatieplan ook niet bekend. De volgende vragen kunnen duidelijk maken of het evaluatieplan juist is uitgevoerd:

- Heeft de projectgroep de juiste aanbevelingen gedaan die gebaseerd zijn op de gedeelde visie?
- Heeft de projectgroep de juiste data verzameld?
- Hoe werd de data geanalyseerd (methodes)?
- Heeft de projectgroep alle belanghebbenden betrokken?
- Heeft de projectgroep voldoende rekening gehouden met de context binnen de afdeling KJ1 en de heersende cultuur op de afdeling?

Conclusie

In dit hoofdstuk is een implementatieplan voorgesteld. De eerste vier punten zijn gedurende dit project al ten uitvoer gebracht. Gedurende deze stappen is geprobeerd de doelgroep te betrekken met als doel hen te enthousiasmeren om de uiteindelijke implementatie door de zorgverleners te laten uitvoeren (bottom-up benadering).

Met behulp van evidence based practice (literatuurstudie en familie verhalen) is ondersteuning geboden die een verantwoorde aanvulling geeft op het geheel. Hiermee wordt een top-down benadering vertegenwoordigd.

Er zijn verschillende aanbevelingen voorgesteld (bijlage 3 – tabel 4). Deze aanbevelingen kunnen in praktijk gebracht worden door het uitvoeren van acties die opgesteld zijn en deel uitmaken van de stappen 5 en 6 van het implementatieplan. De opdrachtgever bepaalt welke aanbevelingen daadwerkelijk in de praktijk gebracht worden. De combinaties van opgestelde implementatiestrategieën kunnen hierbij ondersteuning bieden. Bero et al. (1998) heeft bewezen dat het gebruik van combinaties van strategieën, reminders en interactieve vormen van educatie de meest effectieve interventies zijn om gedragsverandering bij zorgverleners te bevorderen.

De opdrachtgever kan ervoor kiezen een pilot te starten, waarbij vertegenwoordigers van verschillende subgroepen aansluiten (denk aan early adapters en innovators). Aan de hand van de resultaten vindt er een evaluatie plaats waarin bekeken wordt of er een vervolgtraject plaats gaat vinden.

Evaluatie is een belangrijk onderdeel van het implementatietraject en biedt de mogelijkheid om het gehele traject voortdurend te toetsen. Wanneer doelen niet haalbaar zijn of implementatiestrategieën niet het beoogde effect hebben, kan daarop geanticipeerd worden. In het geval van het project familieparticipatie, wordt gekeken of het doel van het project wordt bereikt. Ook zal het evaluatieproces begeleidt moeten worden en de evaluatiedata correct dienen te worden afgenomen.

Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie

5.1 Discussie

In dit “mixed methods” design (kwalitatieve/survey/exploratief) onderzoek is geïnventariseerd hoe familieparticipatie binnen de afdeling KJ1 tot uiting komt en is met alle betrokken partijen een gedeelde visie gecreëerd omtrent familieparticipatie. De projectgroep heeft geen literatuur gevonden waarin informatie uit soortgelijke onderzoeken beschreven staat, vooral omdat deze doelgroep uniek is. Het was daarom niet mogelijk om dit onderzoek met andere te vergelijken.

Families

Er zijn interviews uitgevoerd met familieleden van ex-revalidanten. Op het moment dat de interviews afgenomen werden, verbleven maar 2 revalidanten op de afdeling KJ1. Om deze families niet extra te belasten, is er voor gekozen om families van ex-revalidanten te interviewen. Nadeel hiervan en tevens een zwakte binnen dit project, is dat familieleden zich na verloop van tijd niet alles meer goed herinneren. Om dit probleem tegen te gaan, is er besloten om de families te benaderen die recentelijk, maximaal 1,5 jaar geleden, in nauw contact stonden met het revalidatiecentrum. Aangezien er geen lijst met volledige gegevens beschikbaar was, zijn er van de 41 families maar 21 telefoonnummers gevonden, wat als een belemmerende factor ervaren is.

Van de 21 familieleden die benaderd zijn, waren 18 personen telefonisch bereikbaar en allen bereid om deel te nemen aan het onderzoek. De volledige bereikbaarheid is als een bevorderende factor ervaren. De selecte steekproef (interviews met 18 ouders) is uitgevoerd binnen een bepaalde populatie, waardoor gesproken kan worden van een doelgerichte steekproef.

Voorafgaand aan deze interviews zijn de families schriftelijk benaderd. Hierdoor zijn zij op de hoogte gebracht van het onderzoek en konden zij zich op het gesprek voorbereiden. Er is voor telefonische interviews gekozen, ondanks dat “face to face” interviews meer mogelijkheden tot interactie bieden en een sterkere factor is (bij “face to face” interviews kunnen de reacties en non- verbale communicatie van de geïnterviewde beter beoordeeld worden (Lugt, 2009)). De keuze voor telefonische interviews is gemaakt aan de hand van organisatorische overwegingen. KJ1 heeft een landelijke functie wanneer het gaat om Vroege Intensieve Neurorevalidatie voor kinderen met NAH. Dat houdt in dat er afspraken gemaakt moesten worden met families uit het gehele land. Omdat dit project binnen een kort tijdsbestek afgerond moest worden, was de tijdbeperking ook één van de belemmerende factoren voor deze studie.

De interviews zijn middels de narratieve methode uitgevoerd, wat een sterke factor binnen kwalitatief onderzoek is (Cox e.a., 2008). Door gebruik te maken van deze vorm van interviewen, is getracht om de sprekers een zo open mogelijke manier van communiceren te bieden om zich te kunnen uiten over familieparticipatie op de afdeling KJ1. Hiermee wordt deels voorkomen dat familieleden sociaal wenselijke antwoorden geven. Om de selectiviteit van het geheugen bij interviews te beperken, zijn er af en toe concrete vragen gesteld naar feiten of gevoelens.

Alle interviews zijn na het verkrijgen van toestemming van de geïnterviewde, met behulp van het programma Skype opgenomen, wat de plausibiliteit van het onderzoek vergroot. Na een paar interviews heeft zich qua gegevens al een herhalingspatroon ontwikkeld, waardoor gezegd kon worden dat er een verzadigingspunt bereikt was. Opvallend was dat de gesprekspartners alleen ouders van de ex-revalidanten waren, wat op zich te verklaren valt, omdat de ouders in de meeste gevallen diegenen zijn die dichtbij het kind staan. Verder was opvallend dat maar één van de 18 geïnterviewde ouders erg ontevreden was over het gehele proces. De interviews zijn door vier onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd (peer review) aan de hand van de richtlijnen van kwalitatieve data-analyse, hierdoor is de betrouwbaarheid van de geanalyseerde data versterkt. Door middel van transcriberen zijn de interviews verwerkt, gelabeld en vervolgens tot een verhaalvorm verwerkt. Deze verhaalvorm is naar de familieleden, die deelgenomen hebben aan de interviews, gestuurd voor een member check. Er is aan de ouders gevraagd een reactie te geven wanneer de informatie niet correct weergegeven werd. Van de 18 geïnterviewden heeft niemand op-/aanmerkingen gegeven. Hierdoor kon de projectgroep concluderen dat de interpretatie van de gegevens correct weergegeven was en dat de informatie geloofwaardig is.

De projectgroep was geïnteresseerd in het uitvoeren van observaties om de interactie tussen zorgverleners en

families in beeld te krijgen. Op deze manier zou beoordeeld kunnen worden in welke mate familieparticipatie op de afdeling tot uiting komt. Echter, omdat er op dat moment veel revalidanten met ontslag gingen (tussentijds extern voorval) en er maar 2 revalidanten aanwezig waren die pas voor korte duur opgenomen waren, vond de projectgroep dat dit een te grote inbreuk op de privacy van deze revalidanten en families was. Tevens zou de verzamelde informatie niet betrouwbaar kunnen zijn, omdat bij herhaling van het onderzoek er waarschijnlijk andere resultaten naar voren kunnen komen. De mogelijkheid bestaat dat dit feit invloed heeft gehad op het resultaat van het onderzoek (betrouwbaarheid) en als een belemmerende factor werd ervaren.

Zorgverleners

Gedurende de workshop zijn focusgroepen gevormd die onder leiding van facilitatoren kwalitatieve gegevens verzameld hebben. De zorgverleners hebben hun meningen over de werkelijke- en wenselijke situatie omtrent familieparticipatie gedurende de workshop kunnen uiten. Grol et al. (2011) geven aan dat deze manier van werken een passende methode en tevens sterke factor is binnen dit onderzoek.

Eén van de punten die in de workshop aangegeven werd, was dat de bezoektijden in de toekomst per individu opgesteld moeten worden. Desalniettemin, bij het bepalen van de gedeelde visie is naar voren gekomen, dat meer dan de helft van de verpleegkundigen het daar niet mee eens is. De projectgroep heeft zich afgevraagd wat de reden van de verschillende resultaten kan zijn. Het kan zo zijn dat de voorstellen gedurende de workshop maar van een kleine groep verpleegkundigen kwam, of dat de verpleegkundigen later over de situatie zijn gaan nadenken en van mening zijn veranderd. Een andere reden kan zijn dat de projectgroep de gegevens verkeerd geïnterpreteerd heeft. Er heeft geen member check bij de zorgverleners plaats gevonden. Daar is wel aan gedacht, maar door de ontwikkelingen (bezuinigingen) hebben de onderzoekers dat doel uit het oog verloren.

Bezoektijden is dus een item wat om nader onderzoek vraagt. Hierover is nog steeds geen gedeelde visie bereikt. De ouders zijn wel voorstanders van uitbreiding van bezoektijden en ook de literatuur heeft verschillende voordelen en toepassingen van het versoepelen of afschaffen van de bezoektijden gegeven. Daarnaast bestaat een optie zoals rooming-in, waarover vaak in de literatuur gesproken wordt. De zorgverleners staan absoluut niet achter deze oplossing. Ouders hebben dit ook niet als optie aangegeven tijdens de open interviews, wat betekent dat ze het niet noodzakelijk vinden. De conclusie hiervan is dat invoeren van rooming-in op de afdeling KJ1 niet nodig is.

Zoals eerder vermeldt, is door de onderzoekers een vragenlijst aan de hand van de Delphi methode ontworpen. Omdat alle vragen gerelateerd waren aan de resultaten van de wenselijke situatie, kan er van uitgegaan worden dat deze vragenlijst valide en betrouwbaar is.

Echter, van de 11 ingevulde Delphi vragenlijsten, is maar één vragenlijst door ouders ingevuld. De Delphi vragenlijst was opgebouwd aan de hand van de wenselijke situatie die verkregen is van, onder andere, ouders. Bij het creëren van de gedeelde visie met behulp van de Delphi methode, was het aandeel van de ouders zeer beperkt. De reden daarvan was dat de projectgroep door de beperkte tijd die beschikbaar was voor dit onderzoek, niet alle ouders schriftelijk heeft kunnen bereiken. Er zijn vijf ouders van ex-revalidanten, waarvan het mailadres bekend was, benaderd. De beperkte tijd is voor dit onderzoek duidelijk een belemmerende factor geweest. Een volgende keer zou de projectgroep de ouders door eerdere contacten hun toestemming kunnen vragen voor de mogelijkheid tot e-mailcontact, wat mogelijk effectiever en meer tijdsbesparend werkt. Door het matige aandeel van de families is de mening van de zorgverleners overheersend aanwezig in de gedeelde visie. De projectgroep is ervan overtuigd andere resultaten te kunnen bereiken wanneer er een evenwichtigere verdeling tussen zorgverleners en familieleden is.

Context

Voor het bepalen van de context zijn twee kwantitatieve meetinstrumenten gebruikt, namelijk de CAI en EWC vragenlijst. Voordat de vragenlijsten gebruikt werden, is er gekeken of zij de validiteit konden waarborgen. De vragen richten zich op de elementen van context en dat was precies wat de projectgroep naar aanleiding van het PARIHS raamwerk wilde meten. Op deze grondslag kan vastgesteld worden dat deze meetinstrumenten als valide kunnen worden beschouwd binnen dit onderzoek.

De vragenlijsten hebben een respons van 47 procent gekregen, daarom kan er gesproken worden van een valide onderzoek.

Duidelijkheid bij het formuleren van berichten, bleek binnen dit project van groot belang te zijn. Als men niet duidelijk en concreet is, bestaat de kans dat iets verkeerd geïnterpreteerd kan worden. Dit was het geval met

de begeleidende brief bij de vragenlijsten. De bedoeling van de vragenlijsten was niet al te helder beschreven, waardoor de projectgroep feedback zoals: "Hebben jullie de vragenlijst zelf wel doorgelezen?" heeft gekregen, wat als onprettig werd ervaren.

Door de verkeerde interpretatie van de vragenlijsten bestaat de mogelijkheid dat de resultaten van beide vragenlijsten anders zouden kunnen zijn, mochten deze nog een keer afgenomen worden. Hierdoor kunnen de onderzoekers niet vaststellen of deze meting betrouwbaar is. Mogelijk had het beschrijven van een concretere bedoeling, de respons kunnen vergroten.

De cultuur werd aan de hand van de interpretatie van de ingevulde EWC vragenlijsten, met behulp van het OCAI meetinstrument, vastgesteld. De resultaten kwamen overeen met het eerder vastgestelde cultuurtype, namelijk familie- en adhocratiecultuur. In dat opzicht kan de projectgroep concluderen dat de eerste cultuurtypering goed geïnterpreteerd is.

Er is geprobeerd de context vanuit het jaarplan te beoordelen. Echter waren de punten die in het jaarplan beschreven stonden, anders dan de resultaten uit de vragenlijsten. Het was niet mogelijk om deze resultaten te vergelijken. Het exacte percentage per aspect volgens het PARIHS raamwerk (cultuur, leiderschap en evaluatie) was echter onmogelijk te berekenen. Bepaalde punten uit het jaardocument waren geselecteerd en binnen de sterke of de zwakke eigenschappen vanuit het PARIHS raamwerk geplaatst. Opvallend is dat van alle drie de aspecten de meeste punten sterk scoorden.

Een ander nadeel van het jaarplan is dat het document door twee personen samengesteld is. Naar mening van de projectgroep zijn de gegevens daar zo positief voorgesteld, dat er twijfels ontstonden of het jaarplan voor dit doeleinde representatief genoeg is. De gegevens uit het jaarplan zijn door die reden niet in het onderzoek gebruikt.

Binnen dit onderzoek is triangulatie gebruikt. Er zijn verschillende bronnen van kennis via verschillende methoden gebruikt (data- en methodetriangulatie) gedurende verschillende perioden (tijdtriangulatie). De resultaten van dit onderzoek kan men verder in de praktijk toepassen (externe validiteit), echter is de populatie die hiervan gebruik kan maken, mede door de complexiteit van de doelgroep zeer beperkt.

De projectgroep is van mening dat familieparticipatie op de afdeling KJ1 verder ontwikkeld kan worden. De meerwaarde van familieparticipatie wordt bevestigd door de literatuurstudie. De wens van familieleden was ook het versoepelen van de bezoektijden, zodat ze de mogelijkheid krijgen om uitgebreid in de zorg te kunnen participeren. Over het afstemmen van de bezoektijden per individu moet in de toekomst nog een consensus binnen de groep zorgverleners bereikt worden, daarom adviseert de projectgroep een test- hertest uit te voeren.

5.2 Conclusie

Naar aanleiding van het uitgevoerde project is de situatie rondom familieparticipatie op de afdeling KJ1 verduidelijkt. Vervolgens is voor zover mogelijk de gedeelde visie gecreëerd.

In eerste instantie is gezocht naar bewijs over de meerwaarde van familieparticipatie. De gegevens die uit de uitgevoerde literatuurstudie zijn gekomen, toonden aan dat familieparticipatie het genezingsproces gedurende de revalidatie bevordert en dus ook een gewenste interventie is. Doordat ouders in de rol van een vertrouwde schakel treden, zijn kinderen ontvankelijker voor aangeboden behandelingen en kunnen ingewikkelde handelingen makkelijker uitgevoerd worden.

Naast wetenschappelijke bewijzen over de meerwaarde van familieparticipatie gedurende het revalidatieproces zijn ook andere bronnen van evidence geraadpleegd, namelijk familie verhalen en kennis van professionals. Deze zijn gebruikt voor het in beeld brengen van de werkelijke en wenselijke situatie.

Met behulp van het PARIHS raamwerk, is tevens onderzoek gedaan naar de omgeving waarin dit implementatietraject plaats gaat vinden.

Gedurende de dataverzameling hebben de ouders van ex-revalidanten de behoefte aan uitbreiding van de rol van ouders binnen de afdeling geuit. Vooral omdat de participatie op dit moment nauw verbonden is met de algemeen vastgestelde bezoektijden, vraagt dit om verandering. Het bewijs dat de bezoektijden en het participatieproces per individu bekeken moet worden, werd ook in de literatuur teruggevonden.

De standpunten van verpleegkundigen en therapeuten waren niet eenduidig ten opzichte van elkaar. Men kon merken dat de therapeuten hun prioriteiten, ten opzichte van de voortgang van het revalidatieproces, hoger

stelden dan de actieve deelname van ouders gedurende de therapieën.

De verpleegkundigen gaven aan dat ze niet consequent omgaan met de afspraken en de ouders op verschillende manieren betrekken bij de zorgmomenten. Uit de interviews is naar voren gekomen dat iedereen een eigen invulling geeft aan familieparticipatie. Het hanteren van principes van open communicatie is gedurende het hele proces van essentieel belang. Mogelijk zou het nastreven van deze vorm van communiceren bovenvermelde aandachtspunten positief kunnen beïnvloeden.

Zowel therapeuten als verpleegkundigen, gaven aan dat de familieparticipatie op KJ1 veranderd moet worden in het voordeel van de familie. Ook zijn de zorgverleners van mening dat, idealiter, familieparticipatie als apart doel in het revalidatieproces aanwezig moet zijn.

Omdat de mate van de familieparticipatie per familie verschillend is en de afspraken binnen de afdeling KJ1 niet door alle zorgverleners op dezelfde manier nagekomen worden, is er een behoefte aan het creëren van een gedeelde visie ontstaan.

Aan de hand van de in kaart gebrachte werkelijke en wenselijke situatie zijn hiaten vastgesteld. Er werd gezocht naar passende implementatiestrategieën, die toegespitst zijn op de sterke en zwakke aspecten van de context, om aan de hand hiervan efficiënte adviezen te kunnen formuleren.

Voor twee aandachtspunten, die uit de interviews kwamen, zijn geen aanbevelingen geformuleerd. De reden hiervoor is dat deze aandachtspunten niet binnen het project familieparticipatie vallen en meer een organisatorische achtergrond hebben. Meerdere ouders hebben aangegeven het erg jammer te vinden dat er geen passend vervolgtraject is wat aansluit op het revalidatieproces binnen Revalidatiecentrum Leijpark. Ook hebben ouders aangegeven het hoge ziekteverzuim onder de therapeuten, waardoor regelmatig therapieën vervielen, als vervelend te hebben ervaren. Deze twee belangrijke punten vragen om nader onderzoek door middel van een eventueel vervolgproject.

De gedeelde visie zou, in eerste instantie, met behulp van een workshop geschetst worden. Helaas, in verband met bezuinigingen, heeft deze activiteit op een non-actieve participatieve manier plaats moeten vinden. De gedeelde visie is uiteindelijk met behulp van de Delphi methode tot stand gekomen. De project groep stelt echter de betrouwbaarheid van de verkregen gegevens ter discussie. Aan de hand van de uitkomsten is duidelijk geworden dat de meningen van zorgverleners, die gedeeld was tijdens de workshop, na het uitvoeren van de Delphi methode ineens veranderd bleek te zijn. Als verklaring hiervoor kan het bewaken van eigen grenzen in de weg staan. Op afdeling KJ1 heerst voornamelijk de familie- en adhocratiecultuur, waarbij zowel de gemeenschappelijke waarden nagestreefd worden als de behoefte aan innovatie bestaat. Het is mogelijk dat deze twee cultuurtypes nog niet gebalanceerd genoeg aanwezig zijn en hierdoor soms tegenstrijdig tot uiting kunnen komen. Moeilijkheden kunnen echter ontstaan doordat er geen duidelijk rolmodel aanwezig is (wat prima past binnen een afdeling waar de familiecultuur heerst). Echter één toegewezen persoon moet er voor zorgen dat voorgestelde acties uitgevoerd worden.

Het is wel duidelijk dat het participatie proces, volgens de literatuur, vanaf het moment van opname een onderdeel van het revalidatieprogramma moet zijn. Echter blijkt de mate van de participatie afhankelijk van de zorgverleners te zijn, wat ook middels de literatuur bevestigd wordt. Wat hiermee verbonden is en ook de conclusie van de literatuurstudie is, is het feit dat de zorgverleners het lastig vinden hun beslissingsmacht los te laten en niet altijd bereid zijn om over de taakverdeling te onderhandelen.

Ouders vinden het van belang dat hun kennis over het kind in de toekomst daadwerkelijk gebruikt wordt gedurende het revalidatieproces. Hierdoor krijgen zij het gevoel dat zij als gelijkwaardige partners fungeren. De meerderheid van de ouders heeft aangegeven ook meer behoefte te hebben om aanwezig te zijn in de directe nabijheid van hun kind. De zorgverleners zijn bereid om aan de meeste veranderingen mee te werken. Echter wordt rooming-in door de zorgverleners niet als mogelijkheid gezien.

De afstemming van de bezoektijden per individu, is een onderwerp dat om nader onderzoek vraagt, omdat deze momenteel geen deel uit maakt van de gedeelde visie, terwijl dit een wenselijke interventie vanuit de literatuur is.

Nawoord

De afgelopen 19 weken is er met veel enthousiasme gewerkt aan het project “Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie”. Gedurende dit project is de kennis van de projectleden omtrent familieparticipatie ontzettend verrekt.

Tijdens dit project is de kennis betreffende literatuuronderzoek vergroot. Het heeft ervoor gezorgd dat de projectdeelnemers hun kritische blik nog verder ontwikkeld hebben en daardoor de beschikbare literatuur beter kunnen beoordelen.

Familieleden en zorgverleners hebben een ontzettend belangrijke rol gespeeld binnen dit project. De ervaringen van familieleden waren gedurende dit project een onmisbare schakel. De interviews met familieleden en de workshop met de zorgverleners, beide voor het creëren van de werkelijke en wenselijke situatie, verliepen zonder belemmeringen en resulteerden in een grote bijdrage voor het project.

Het kennismaken met belevingswereld van familieleden heeft de projectdeelnemers als personen ontwikkeld. Projectdeelnemers kijken door de indrukwekkende informatie, die verkregen is met de interviews, vanuit een andere invalshoek naar de families van patiënten met wie ze op dit moment werken. Dit vinden de projectdeelnemers een positieve ontwikkeling.

Het project heeft ook belemmerende factoren, in de vorm van bezuinigingen, gekend. Bij het bepalen van de gedeelde visie was het onmogelijk om een workshop te houden met de zorgverleners. Er is een goed alternatief gevonden, namelijk, de Delphi methode. Hierdoor kon de gedeelde visie toch tot stand gebracht worden.

Het aandeel van alle projectdeelnemers was gelijk en elke deelnemer hield zich aan de gemaakte afspraken. Gedurende het project waardeerden en accepteerden de deelnemers ieders persoonlijkheid, kennis, sterktes en zwaktes. De sterktes van de projectdeelnemers vulden elkaar goed aan. Er werd gebruik gemaakt van deze sterktes en daarnaast gaven de projectdeelnemers elkaar de mogelijkheid en motiveerde elkaar om zwakke eigenschappen positief te ontwikkelen. Alle projectdeelnemers zijn van mening dat de samenwerking succesvol is verlopen. Mede hierdoor heeft de projectgroep met plezier aan dit project gewerkt.

De samenwerking met de projectbegeleider Shaun Cardiff, heeft de projectgroep als prettig ervaren. Naarmate de tijd verstreek leerden we elkaar beter kennen waardoor de waardering voor elkaar groeide. De projectgroep heeft kennis mogen maken met de kunde van de projectbegeleider.

De kennis die de projectbegeleider met de projectleden heeft willen delen, heeft geleid tot een groei van de deskundigheid van de projectleden.

De vele kennisbronnen die geraadpleegd zijn, de medewerking van de zorgverleners van de afdeling KJ1, de coaching van Shaun Cardiff en de succesvolle samenwerking tussen de projectdeelnemers heeft ervoor gezorgd dat dit, voor de projectdeelnemers, unieke eindresultaat tot stand is gekomen.

Literatuurlijst

Boeken

- Arend S van der. Pleitbezorgers procesmanagers en participanten. Delft: Uitgeverij Eburon; 2007
- Baarda D. Dit is onderzoek! Richtlijn voor het opzetten, uitvoeren en evalueren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Eerste druk. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers; 2009
- Baarda D, Goede M de, Teunissen J. Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het inzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Tweede druk. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2005
- Beaufort I de, Vathorst S vd, Hazebroek F, Heijden B vd, Leeuwenburgh- Pronk W, Aartsen H. Kwetsbare kinderen: een ethische zorg. Uitgeverij LEMMA: Den Haag; 2008
- Besten C den, Vulpen A van. Competent begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking. Tweede druk. Soest: Uitgeverij Nelissen; 2007
- Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen. Derde oplage. Boomonderwijs: Amsterdam; 2008
- Boeije H, 't Hart H, Hox J. Onderzoeksmethoden. Achtste druk. Boomonderwijs: Amsterdam; 2009
- Cameron K, Quinn R. Onderzoeken en veranderen van organisatiecultuur. Derde oplage. Schoonhoven: Academic Service; 2003
- Cox K, Louw D de, Verhoef J, Kuiper C. Evidence based practice voor verpleegkundigen: methodiek en implementatie. Utrecht: Lemma BV; 2004.
- Cox K, Louw D de, Verhoef J, Kuiper C. Evidence based practice voor verpleegkundigen: methodiek en toepassing. Tweede druk. Den Haag: Uitgeverij Lemma; 2008
- Dale van. Groot woordenboek hedendaags Nederlands. Vierde editie. Utrecht: Van Dale Lexicografie bv; 2008.
- Dassen T, Keuning F, Jansen G, Jansen W. Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties: Een handleiding voor studenten HBO en WO- gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen. Zevende druk. Baarn/ Utrecht/ Zutphen: ThiemeMeulenhoff; 2010
- Dillen A. Geloof in het gezin? Ethiek, opvoeding en gezinnen vandaag. Leuven: Lannoo Campus; 2006
- Drennan, D. Transforming Company Culture. London: McGraw-Hill; 1992
- Frampton S, Charmel P. De patiënt op de eerste plaats. Mensgerichte zorg volgens Planetree. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2009
- Gelder H v. Visie. Eerst denken dan doen. Ideeën & Media Van Gelder & Partners BV; 2007
- Gorkom P van. Gids voor gebruik van het Context Assessment Index. Ongepubliceerd stuk; 2010
- Heerink M, Pinkster S, Brattie- Werf M van der. Onderzoek in zorg en welzijn: Een praktische inleiding. Amsterdam: Pearson Education Benelux; 2009
- Heyink J, Hania P, Tijmstra T, Minderhoud J. Langdurig coma: ervaringen van familieleden. Ervaringen van familieleden van patiënten in een langdurig coma. Groningen: Vakgroep Gezondheidswetenschappen Rijksuniversiteit Groningen; 1992
- Kohnstamm R. Kleine ontwikkelingspsychologie III. De puberjaren. Derde druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2009.
- Libra Zorggroep. Jaardocument 2010. Maatschappelijk verslag. Raad van Bestuur; 2011
- Lugt D van der. Interviewen in de praktijk. Tweede druk. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers bv; 2009
- Plooi F. Onderzoek doen: Een praktische inleiding in onderzoeksvaardigheden. Derde oplage. Pearson Education Benelux: Amsterdam; 2008
- Schaveling J. Succesvol organisaties ontwikkelen: praktische instrumenten voor veranderaars. Tweede druk. Assen: Van Gorcom; 2000
- Slot N, Spanjaard H. Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg. Hulpverlening voor kinderen en jongeren in tehuizen. Derde herziende druk. Duivendrecht: HB uitgevers; 2009
- Verhoeven N. Wat is onderzoek: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs. Tweede, herziene druk. Boom onderwijs: Amsterdam; 2007
- Weyns L, Ceulemans L. De creatieve organisatie. Mechelen: Kluwer; 2005

Internet

- Atrium Medisch Centrum Parkstad [Online]. 2011 [bezocht 2012 februari 14]. Beschikbaar op: URL: <http://www.atriummc.nl/Ouderparticipatie.17649.0.html>

- OCAI online [Online]. 2011 [bezoekt op 2012 mei 31]. Beschikbaar op:
URL: http://www.ocai-online.nl/producten/ocai_one.htm
- Stichting kind en ziekenhuis. [Online]2012[bezoekt 2012 februari 10]. Beschikbaar op:
URL:<http://www.kindenziekenhuis.nl/ouders/ouderparticipatie/>
- Stichting kind en ziekenhuis. [Online]2012[bezoekt 2012 februari 10]. Beschikbaar op:
URL:<http://www.kindenziekenhuis.nl/ouders/ouderparticipatie/>

Tijdschriftartikelen

- Abma T. Onderhandelend evalueren: 'Fourth Generation Evaluation' van Egon Guba en Yvonna Lincoln. *Klassieke studies in de bestuurskunde*. 2000, 17: 393-403.
- Abma T. Werken met narratieven: Verhalen en dialoog als methoden voor praktijkverbeteringen, *Management en Organisatie*. 2006, 3(4): 71-84.
- Bergsma A. Ouders op de ic- kinderen zijn volwaardige partners in de zorg: samen met pa en ma. *Nursing* 2011, 17(10):18
- Bero L, Grilli R, Grimshaw J, Harvey E, Oxman A, Thomson M. Closing the gap between research and practice: An overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. *British Medical Journal* 1998, 317: 465-468
- Bers M, Munten G. Het PARHIS- raamwerk: evidence, context en facilitering: de bouwstenen voor succesvolle implementatie. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice* 2008, 6(4): 4-9.
- Bruggen H van der. Delphi methoden. *Verpleegkunde* 2002,17(1):45-55
- Corett J, Twycross A. De rol van de ouders in het ziekenhuis. *Kind en Ziekenhuis* 2007, 30(2): 36-41
- Cox K, Holleman G. EBP en het PARHIS- model. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice* 2006, 4(1):20-23.
- Cox K, Louw de D, Verhoef J, Kuiper C. Evidence- Based Practice voor verpleegkundigen. *Methodiek en implementatie*. Utrecht: LEMMA;2004
- Gorkom P van. Gids voor gebruik van het Context Assessment Index. Ongepubliceerd stuk; 2010
- Gouda Quint I. Ouderparticipatie: leuk of lastig? *Nursing* 2000,6(9): 20-23
- Lee P. Family involvement: are we asking too much? *Paediatric Nursing* 2004, 16 (10): 37-41.
- Newton M. Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing* 2000,26(2): 164-8
- Poelmans H. Valkuilen in omgaan met ouders op de kinderafdeling. *Bijzijn* 2009,4(1):12-13
- Schellekens S. Sleutels tot succesvolle ouderparticipatie. *Voorlichting en duidelijke afspraken*. *Nursing* 1995,2:64-67
- Sijmonsma S. Participatie van familie en vrijwilligers vraagt sturing. *Onderwijs en gezondheidszorg* 2011, 35(4): 12-14.

Onderzoeksartikelen

- Eilander H. [Vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) van kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel]. Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark; 2005.
- Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 2005,14 (2):212-22
- Os N van. De werkplek van de verpleegkundige. Onderzoek naar werkplekcriteria welke arbeidstevredenheid en individuele professionalisering van verpleegkundigen bevorderen [dissertation]. Maastricht: Universiteit van Maastricht; 2006
- Sander A, Caroselli J, High W, Becker C, Neese L, Scheibel R. Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. *Brain Injury* 2002, 16 (8):649-657
- Siebes R, Wijnroks L, Ketelaar M, Schie P van, Gorter J, Vermeer A. Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development* 2007, 33 (2): 196-205
- Verhaeghe S. De confrontatie met traumatisch coma. Een onderzoek naar de beleving van familieleden. *Doctoraatsthesis*. Gent: Universiteit Gent;2007
- Wheeler H. The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nursing in Critical Care* 2005, 10 (2): 56-62

Bijlage 1: Zoekstrategie

Databank	Zoektermen /PICO	Filter	Resultaten/hits	Titel onderzoek	Soort onderzoek
EBSCO host	relationship family functioning; brain injury; rehabilitation programme; progress	Full text	18	1. Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. (gevonden in Academic Search Premier)	Kwantitatief cohort onderzoek
CINAHL with Full Text	parents involvement in the care children rehabilitation	Full text <u>Publication:</u> Child: Care, Health & Development Pediatric Rehabilitation Child Welfare Children's Health Care Pediatric Nursing <u>Subject: Major Heading</u> Parental Attitudes Rehabilitation, Pediatric, Family Centered Care, Brain Injuries <u>Age</u> Child: 6-12 years Adolescent: 13-18 years Child, Preschool: 2-5 years	12	2. Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint.	Kwalitatief en kwantitatief onderzoek.
CINAHL with Full Text	nurses' negotiating parental participation care	Full text	24	3. Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care.	Kwalitatief onderzoek
CINAHL with Full Text	the importance of parental support, caring the acutely ill child	Full text	4	4. The importance of parental support when caring for the acutely ill child.	Literatuur-onderzoek

CINAHL with Full Text	child in hospital: family experiences expectations how nurses promote family health	Full text	16	5. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health.	Kwalitatief onderzoek
CINAHL with Full Tekst	the effect on the child, the parents involved in the care	Full text, Publication: Pediatric Nursing, Paediatric Nursing, Child: Care, Health & Development, Child Welfare, Family Process Subject: Major Heading: Parents, Family Centered Care, Child, Hospitalized, Parental Role	3	6. Family-centered care: current realities in parent participation.	Literatuur-onderzoek

Tabel 1 - Combinaties van woorden waarmee bruikbare artikelen zijn gevonden

Om de resultaten van het zoeken naar een onderzoek te specificeren, is gebruik gemaakt van Booleaanse operatoren zoals AND, OR, NOT, ADJ, NEAR en WITH. Als men twee trefwoorden combineert met AND dan worden artikelen gezocht die beide woorden bevatten (Cox e.a., 2004). Echter door gebruik te maken van deze optie, is er een enorm aantal hits gevonden. Er is besloten om geen Booleaanse operatoren te gebruiken; hierdoor werd het aantal gevonden hits overzichtelijker.

brain injury	relationship of family functioning	progress	care	rehabilitation
parental contribution	rehabilitation programme	parents involvement	children(s)	effect
children with non-congenital brain damage	paediatric rehabilitation treatment	early intensive neurobehavioral rehabilitation	the rol of the family	parent participation
adolescent	coma	added value of family involvement	family functioning	improve parental participation

Tabel 2 – Gebruikte sleutelwoorden

Bijlage 2: “Blending” wenselijke situatie literatuurstudie – familieleden – zorgverleners

Stelling	Bron
De ouders* moeten vanaf het moment van opname de mogelijkheid krijgen om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen rondom het revalidatieproces. De ouders* hebben medezeggenschap over het gehele proces.	Literatuur
Ouders* worden als gelijkwaardige partners van de zorgverleners binnen het revalidatieproces gezien.	Literatuur Familieleden Zorgverleners
Zorgverleners attenderen ouders* erop dat zij niet verplicht zijn om altijd in de zorg voor hun kind/ partner te participeren.	Familieleden
De ouders* moeten vanaf het moment van opname de mogelijkheid krijgen om betrokken te zijn in de persoonlijke verzorging.	Literatuur
De zorgverleners moeten bereid zijn om de taken in overleg met de ouders* te verdelen. Ouders* mogen hierbij aangeven welke taken zij graag willen uitvoeren.	Literatuur
Zorgverleners maken gebruik van de kennis die ouders* over de revalidant bezitten.	Literatuur Familieleden
Wanneer ouders* ervoor kiezen om de zorg over te nemen, moeten verpleegkundigen ten alle tijden de mogelijkheid krijgen om aanwezig te zijn bij de zorgverlening. Dit om geen observatiemomenten te hoeven missen.	Literatuur
Gezinsleden worden individueel en naar ieders behoefte begeleid bij het participatie-, revalidatie- en verwerkingsproces.	Zorgverleners
De zorgverleners geven bij de ouders aan wanneer ze tekens van (over)vermoeid waarnemen. Zo nodig wordt er gezamenlijk naar een passende oplossing gezocht.	Literatuur
De verpleegkundige overdracht, tijdens dienstwisseling, vindt plaats in aanwezigheid van de ouders*.	Literatuur
Ouders* worden aangemoedigd om het zorgdossier te lezen.	Literatuur
De revalidant heeft een dagboek waar zowel de zorgverleners als de familie aantekeningen in kunnen maken.	Literatuur
Bezoektijden voor de ouders* worden per revalidant samen met de ouders* opgesteld. Deze kunnen herzien worden in het belang van de revalidant en diens familie.	Literatuur Familieleden Zorgverleners
Ouders* mogen participeren in de zorg buiten de standaard gestelde bezoektijden.	Familieleden
KJ1 is, ook in het weekend, makkelijk toegankelijk voor ouders*.	Familieleden
Ouders* hebben de mogelijkheid tot rooming in.	Literatuur
Er bestaat een logeermogelijkheid voor ouders* op de afdeling KJ1 ter voorbereiding op het eventuele ontslag.	Zorgverleners
Op de afdeling KJ1 bestaat de mogelijkheid tot snoezelen.	Zorgverleners
Er is een aparte, rustige, sfeervolle ruimte aanwezig dicht bij de afdeling KJ1, waarin gezinsleden kunnen verblijven.	Familieleden Zorgverleners
De huiskamer wordt gebruiksvriendelijk en sfeervol ingericht.	Zorgverleners
Zorgverleners uiten waardering en respect naar de ouders* toe voor hun inbreng in het revalidatieproces.	Literatuur Familieleden
De zorgverleners moeten over hoge communicatieve- en coaching vaardigheden beschikken.	Literatuur Familieleden Zorgverleners
De communicatie tussen therapeuten en verpleegkundigen is voor alle partijen duidelijk waardoor de afspraken op de juiste manier geïnterpreteerd worden.	Literatuur Zorgverleners

Een open communicatie tussen de zorgverleners en de ouders* rondom het revalidatieproces is van essentieel belang waarbij beide partijen op de hoogte zijn van elkaars verwachtingen.	Literatuur Familie Zorgverleners
De mate van betrokkenheid van de ouders* en het maken van afspraken rondom het participeren in de zorg wordt per individu bekeken.	Familieleden
Alle gemaakte afspraken tussen zorgverleners en ouders* worden op een voor iedereen beschikbare en opvallende plaats weergegeven.	Literatuur Familieleden
Gemaakte afspraken rondom participatie in de zorg worden door de zorgverleners consequent nagekomen.	Familieleden Zorgverleners
Afspraken die gemaakt worden tussen therapeuten en verpleegkundigen worden nagekomen.	Zorgverleners
De folder, waarin de VIN therapie toegelicht wordt, is voor de leken in begrijpelijke taal geschreven en bevat informatie voor belanghebbenden.	Familieleden Zorgverleners
De informatiefolder waarin de VIN therapie toegelicht wordt, wordt direct bij bekendheid van opname, toegestuurd aan de eerste contactpersoon.	Familieleden
Er is een informatiefolder beschikbaar waar alle afspraken/ bijzonderheden betreffende de afdeling KJ1 in vermeld staan.	Zorgverleners

Tabel 3 – Blending wenselijke situatie.

* Met ouders worden ook de personen bedoeld die premorbide de zorg van het kind uitvoerden, zoals bijvoorbeeld pleegouders, grootouders of de partner van de revalidant.

Omdat ouders juist diegenen zijn die vaak het dichtst bij het kind staan in zijn revalidatieproces, is voor deze woordkeuze gekozen.

Bijlage 3: Hiaten – aanbevelingen – implementatie strategieën – acties

In onderstaand schema (tabel 4) staan acties beschreven die geadviseerd worden om de implementatie te kunnen uitvoeren. Binnen deze acties wordt regelmatig verwezen naar het opnamegesprek, het gesprek met eerst verantwoordelijke verpleegkundige en verschillende formulieren. Er wordt geadviseerd om deze acties toe te voegen aan de checklists voor deze gesprekken en deze formulieren te ontwikkelen. Na tabel 4 staan aanbevelingen hiervoor beschreven.

Hiaten	Aanbevelingen	Implementatiestrategie	Acties
Bezoektijden			
Bezoektijden zijn niet afgestemd per individu.	Bezoektijden afstemmen per individu. - Bezoektijden voor de ouders* vinden plaats tussen 08:00 en 21:00. De rusttijden gedurende de dag worden in overleg met de verpleegkundigen aangepast aan de individuele rustbehoeften van de revalidant. - Gedurende het opnamegesprek worden de bezoektijden door de verpleegkundige toegelicht aan de ouders*. Wekelijks, tijdens het gesprek met de eerste verantwoordelijke verpleegkundige, worden de bezoekmomenten met de ouders* geëvalueerd. - De verpleegkundigen geven in het belang van de revalidant aan wanneer hij/zij overprikkeld of oververmoeid raakt en maken dit bespreekbaar bij de familie. - Bezoekers, behalve ouders*, houden de huidige bezoektijden aan om de rust op de afdeling tijdens eventuele rusttijden te bewaken.	Lokaal consensusproces (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Reminders (professionalgerichte interventie) Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Verandering in de fysieke structuur en faciliteiten (organisatorische interventie – structureren)	- Organiseren van een bijeenkomst (kritische discussie) voor het bereiken van overeenstemming tussen het verpleegkundig team van KJ1 omtrent bezoektijden. Hierbij treed één van de deelnemers in de rol van facilitator. - Afspraken die gemaakt worden gedurende de bijeenkomst, worden vastgelegd. Deze afspraken worden weergegeven in de afdelingsmap of op het prikbord waardoor alle verpleegkundigen van KJ1 hiervan op de hoogte zijn. - Afspraken omtrent bezoektijden worden vermeld in de informatiefolder. - Afspraken die gemaakt zijn per individu worden middels het formulier “afspraken rondom bezoektijden” vastgelegd in het zorgdossier/ ouderdossier en worden voor akkoord getekend door ouders* en de desbetreffende verpleegkundige.
Ouders* mogen alleen participeren tijdens bezoektijden.	Mogelijkheid tot participeren in de zorg wordt uitgebreid aan de hand van de individueel opgestelde bezoektijden. Gedurende het opnamegesprek worden door de verpleegkundige onderstaande afspraken met de ouders* besproken.	Lokaal consensusproces (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Reminders	Organiseren van een bijeenkomst (kritische discussie) voor het bereiken van overeenstemming tussen het verpleegkundig team van KJ1 omtrent de mogelijkheden tot participatie in zorg. Hierbij treed één van de deelnemers in de rol van facilitator.

	- De ouders* worden vanaf het moment van opname, door de verpleegkundige betrokken bij de persoonlijke verzorging. Ouders* kunnen hierin aangeven of zij dit wenselijk vinden. - De ouders* geven 's avonds aan of zij de volgende ochtend willen participeren in de ochtendzorg. Verpleegkundigen bekijken wat de mogelijkheden hierin zijn en leggen dit vast in de agenda. - Gedurende de dag geven ouders* tijd bij de verpleegkundigen aan, welke zorgmomenten zij (mee) uit willen voeren. - De verpleegkundigen geven aan bij de ouders* wat het belang is van observaties. De verpleegkundigen kiezen er zo nodig voor om zorgmomenten met ouders* uit te voeren, dit om observatiemomenten niet te hoeven missen. Op deze manier kunnen de verpleegkundigen de bewustzijnstoestand van de revalidant observeren.	(professionalgerichte interventie) Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	- Afspraken die gemaakt worden gedurende de bijeenkomst, worden vastgelegd. Deze afspraken worden weergegeven in de afdelingsmap of op het prikbord waardoor alle verpleegkundigen van KJ1 hiervan op de hoogte zijn. - Afspraken omtrent participatie worden vermeld in de informatiefolder. - Afspraken die gemaakt zijn per individu worden middels het formulier "afspraken rondom participatie" vastgelegd in het zorgdossier/ ouderdossier en worden voor akkoord getekend door ouders* en de desbetreffende verpleegkundige. - Wekelijks, tijdens het gesprek met de eerste verantwoordelijke verpleegkundige, wordt het aandeel van de ouders* in de zorg geëvalueerd. Wanneer nodig, worden ouders* door de verpleegkundigen gemotiveerd tot uitbreiding van participatie.
Er wordt niet door iedere verpleegkundige consequent omgegaan met de bezoektijden.	Iedere verpleegkundige houdt zich aan de gestelde afspraken. - De verpleegkundigen zijn op de hoogte van de afwijkende bezoektijden van ouders*. - De verpleegkundigen attenderen ouders* op de vooraf besproken rustbehoefte van de revalidant. - De ouders* worden zo nodig door de verpleegkundigen geattendeerd op het einde van de bezoektijd om 21:00. - De verpleegkundigen attenderen overige bezoekers zo nodig op het einde van de standaardbezoektijden en verzoeken hen om zich hieraan te houden.	Lokaal consensus processen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Lokale opinieleiders (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Conferentie (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Reminders (professionalgerichte interventie)	- Organiseren van een kleine conferentie, als onderdeel van het teamoverleg, waarin het belang van consequent omgaan met afspraken besproken wordt. - Gedurende deze conferentie worden hulpverleners ingezet die door de collega's als invloedrijk worden gezien (opinieleiders) – deze personen kunnen de rol van de facilitator op zich nemen. Zij betrekken alle deelnemers tot een actieve deelname. - De doelstelling van deze conferentie - een consensus bereiken ten aanzien van het consequent omgaan met bezoektijden. - Deze consensus wordt vastgelegd en op een plaats weergegeven waar alle verpleegkundigen van KJ1 toegang tot hebben,

		Toetsing en feedback (professionalgerichte interventie)	bijvoorbeeld in een afdelingsmap of een prikbord. ▪ Bij het opnamegesprek worden de ouders* geïnformeerd over bezoektijden en het belang van het consequent omgaan met deze afspraken. ▪ Medewerkers geven elkaar feedback wanneer de afspraken ten aanzien van consequent omgaan met bezoektijden niet nageleefd worden. ▪ De eerste verpleegkundige is verantwoordelijk voor het aanmaken van herinneringen (via verschillende kanalen beknopte boodschappen verspreiden, bijvoorbeeld een poster) ten aanzien van het consequent omgaan met bezoektijden.
Gedurende de weekenden zijn er problemen wat betreft de toegankelijkheid van de afdeling KJ1.	KJ1 is ook in het weekend, makkelijk toegankelijk voor bezoekers. ▪ Er wordt door de organisatie een elektronisch deurslot aangeschaft en geïnstalleerd. Dit systeem geeft de mogelijkheid om door middel van een code of verschillende codes toegang te geven tot de afdeling. ▪ Buiten bezoektijden wordt deze deur afgesloten.	Verandering van fysieke structuur (organisatorische structurele interventie) Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	▪ De leidinggevende van de afdeling KJ1 wordt gevraagd regie te voeren omtrent het aanschaffen en installeren van een elektronisch deurslot ▪ De leidinggevende van de afdeling KJ1 geeft de aanwezige codemogelijkheden door aan de eerste verpleegkundige van de afdeling KJ1 ▪ De eerste verpleegkundige instrueert de overige verpleegkundigen van de afdeling KJ1 over het gebruik van de codes. ▪ De eerste verpleegkundige draagt zorg voor de aanwezigheid van de gebruikershandleiding op de afdeling met daarbij een overzicht van de al in gebruik genomen codes. ▪ De verpleegkundigen kennen de persoonlijke codes aan de families van de op dat moment verblijvende revalidanten toe. ▪ Desbetreffende families krijgen tijdens het opnamegesprek uitleg van de verpleegkundige over het gebruik van de elektronische deurslot.

			▪ Bij de ontslagprocedure zorgt de desbetreffende verpleegkundige voor het annuleren van de persoonlijke code. ▪ Afspraken omtrent het gebruik van het elektronische deurslot worden vermeld in de algemene informatiefolder van KJ1.
Faciliteiten			
De huiskamer wordt ervaren als onpraktisch, ongezellig en niet sfeervol.	De huiskamer wordt gebruiksvriendelijk en sfeervol maar toch prikkelarm ingericht. ▪ Er wordt door de organisatie nagegaan welke kleuren rustgevend maar toch sfeervol zijn. ▪ De organisatie zorgt ervoor dat de huiskamer geschilderd of aangekleed wordt met elementen in deze kleuren. ▪ De huiskamer wordt door de organisatie op een andere manier ingedeeld zodat er een aparte zithoek met de mogelijkheid tot het gebruik maken van een computer (voor familieleden) en TV gecreëerd wordt waarin gezinsleden/ partner zich met revalidanten kunnen terugtrekken.	Verandering van fysieke structuur (organisatorische structurele interventies)	▪ Met de leidinggevende van de afdeling KJ1 worden de ideeën voor de veranderingen binnen huiskamer besproken. ▪ De leidinggevende van de afdeling KJ1 neemt contact op met een school, die deze opdracht als project kan uitvoeren. Dat geldt voor zowel het bepalen van interieur als het uitvoeren daarvan. ▪ Er wordt één persoon binnen het team aangewezen die de werkzaamheden gaat coördineren. Ook zal diegene de contacten met de desbetreffende opleidingen onderhouden en het vaste aanspreekpunt zijn. ▪ Deze persoon zal in overleg met het verpleegkundig team van KJ1 én de leidinggevende de veranderingsvoorstellen goed- of afkeuren.
Er is behoefte aan een rustige, sfeervolle ruimte dicht bij de afdeling waarin gezinsleden/ partner zich terug kunnen trekken en eventueel lotgenoten contact tot stand kunnen brengen. Het Atrium is hiervoor te druk.	Er is een aparte, rustige, sfeervolle ruimte aanwezig dicht bij de afdeling KJ1, waarin gezinsleden/ partner kunnen verblijven. ▪ De organisatie creëert een aparte ruimte dicht bij de afdeling KJ1. ▪ Deze ruimte wordt door de organisatie sfeervol en rustgevend ingericht met de mogelijkheid tot ontspanning.	Verandering van fysieke structuur (organisatorische structurele interventies)	▪ Met de leidinggevende van de afdeling KJ1 worden plannen besproken ten aanzien van het creëren van een aparte ruimte voor de gezinsleden/ partners. ▪ De leidinggevende van de afdeling KJ1 stelt de plannen voor het creëren van de aparte ruimte voor aan de directie. ▪ Er wordt binnen de organisatie gezocht naar een geschikte ruimte. Deze ruimte moet zich dichtbij de afdeling KJ1 bevinden. ▪ Indien de plannen goedgekeurd worden, voert de leidinggevende van de afdeling KJ1 de regie

			over de uitvoeringsfase of delegeert dit.
Er zijn geen mogelijkheden tot snoezelen waarbij de revalidanten op een rustgevende manier geprikkeld kunnen worden.	Op de afdeling KJ1 bestaat de mogelijkheid tot snoezelen. - Door de organisatie wordt snoezelmateriaal (bijvoorbeeld: radio en cd's met rustgevende muziek – geurverspreider – projectorlamp – verschillende voelmaterialen) aangeschaft. Dit kan eventueel per afdeling gebruikt worden. - Wanneer mogelijk wordt er door de organisatie een aparte kamer ingericht als snoezelruimte, waarin gezinsleden of zorgverleners snoezelactiviteiten met de revalidant uit kunnen voeren	Verandering van fysieke structuur (Organisatorische structurele interventie) Conferentie (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	- Gedurende het teamoverleg wordt het onderwerp snoezelen besproken. - Elke zorgverlener mag zijn mening uiten ten opzichte van snoezelen, de voordelen en eventuele noodzaak daarvan. - Er wordt in de literatuur nagegaan of snoezelen een positief effect kan hebben op deze specifieke doelgroep. - Aan de hand van het teamoverleg en de gevonden resultaten vanuit de literatuur wordt bekeken of de meerwaarde dusdanig is dat dit afweegt tegen de kosten die gemaakt moeten worden wanneer er een snoezelruimte op de afdeling KJ1 gecreëerd wordt. - De leidinggevende oriënteert zich of voor dit "project" financiële middelen beschikbaar zijn. Als het geval is, wordt een GO voor dit project gegeven. - Er wordt één verpleegkundige en één activiteiten therapeut uit het revalidatieteam aangesteld om dit "project" te leiden. - Deze personen beslissen samen met de leidinggevendewelke snoezelmateriaal aangeschaft zullen worden. - Gedurende een teamoverleg wordt door de leiders van dit "project", het gebruik van de snoezelmateriaal toegelicht. - Er wordt een map aangemaakt met daarin de gebruikshandleiding van het snoezelmateriaal. Deze map kan ten alle tijden door de zorgverleners en ouders* geraadpleegd worden. - De leidinggevende oriënteert zich of er mogelijk een ruimte op de afdeling KJ1 beschikbaar is, die ingericht kan worden als

			snoezelruimte. Indien dit niet realiseerbaar is, zal snoezelen op de kamer van de revalidant plaats moeten vinden en wordt het snoezelmateriaal hierop aangepast.
Informatievoorziening			
De folder, waarin de VIN therapie toegelicht wordt, is minimaal en in onduidelijke taal beschreven.	De VIN folder is voor leken in begrijpelijke taal geschreven en bevat informatie voor belanghebbenden. - De VIN folder wordt door de organisatie opgesteld in voor leken begrijpelijke taal. - De folder wordt door de organisatie aangevuld met onder andere informatie over de bewustzijnstoestanden en de verschillende therapieën die aangeboden worden. - In de VIN folder wordt benoemd dat ouders* contact op kunnen nemen met de afdeling KJ1 bij vragen of onduidelijkheden.	Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Massamedia (gericht op populatieniveau) (professionalgerichte interventie)	- De behoefte voor het veranderen van de folder waarin de VIN therapie beschreven staat, wordt met de leidinggevende besproken. - Er wordt een werkgroep opgesteld (mogelijk opinieleiders) die verantwoordelijk is voor het inventariseren van de ontbrekende en/of onbegrijpelijke gegevens in de VIN folder. - Hierbij worden de ouders/familieleden betrokken. Deze personen kunnen aangeven welke informatie zij belangrijk en/of onduidelijk vinden. Deze informatie wordt toegevoegd. Onduidelijkheden worden in begrijpelijke taal opnieuw gedefinieerd. - Voordat de wijzigingen definitief plaats vinden, wordt de VIN folder op begrijpelijkheid getoetst. Dat kan gebeuren door deze folder aan de verschillende mensen, die niet in contact staan met het revalidatiecentrum en minimaal bekend zijn met de gezondheidszorg, te laten lezen. Hun opmerkingen worden gebruikt voor het aanpassen van de folder. - De werkgroep stelt een definitieve versie van de informatiefolder op, deze wordt door de afdeling Public Relations (PR) gecontroleerd en omgezet in de huisstijl van het Leijpark.
De folder, waarin de VIN therapie toegelicht wordt, is niet tijdig genoeg beschikbaar.	De VIN folder wordt direct bij bekendheid van opname, toegestuurd aan de eerste contactpersoon. Direct bij bekendheid van opname, wordt de VIN folder per post of mail toegestuurd naar de eerste contactpersoon van de desbetreffende revalidant.	Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Massamedia (gericht op	- Direct bij het bekendheid van opname, wordt de VIN folder per post of mail naar de eerste contactpersoon gestuurd door het medisch secretariaat. - Gedurende het opnamegesprek komt de verpleegkundige terug op de ontvangen VIN

		populatie niveau) (professionalgerichte interventie)	folder.
Samenwerking zorgverleners – ouders*			
De mogelijkheid tot betrokkenheid van de ouders* is per zorgverlener verschillend.	Zorgverleners betrekken ouders* op een eenduidige manier bij de zorg. De individuele voorkeuren en factoren van de zorgverleners spelen hierin geen rol. ▪ Zorgverleners geven bij elkaar aan wanneer er gemerkt wordt dat de betrokkenheid van ouders* door de individuele voorkeuren en factoren van de zorgverleners niet op een eenduidige manier tot uiting komt. ▪ Wanneer een zorgverlener signaleert dat de samenwerking tussen een zorgverlener en ouders* niet optimaal verloopt ten gevolge van persoonlijke factoren (bijvoorbeeld: stress, gezondheids- of relatieproblemen) wordt er gezocht naar een, binnen deze situatie, passende oplossing.	Conferentie (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Lokaal consensusprocessen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Toetsing en feedback (professionalgerichte interventie)	▪ Er wordt een bijeenkomst/workshop georganiseerd waarin de aspecten professionele houding, reflectie op eigen handelen en het geven van feedback aangeboden worden. ▪ De verpleegkundigen geven elkaar feedback wanneer ze waarnemen dat de verpleegkundige de ouders* niet op eenduidige manier betrekken bij de zorg. ▪ Gedurende de wekelijkse gesprekken die de eerst verantwoordelijke verpleegkundige met de ouders* voert, is voldoende ruimte om de samenwerking tussen ouders* en verpleegkundige te bespreken.
Gemaakte afspraken rondom participatie in de zorg worden door de zorgverleners niet consequent nagekomen.	Gemaakte afspraken rondom participatie in de zorg worden door de zorgverleners consequent nagekomen. ▪ Alle gemaakte afspraken tussen de zorgverleners en de ouders* worden schriftelijk vastgelegd en op een voor iedereen beschikbare en opvallende plaats weergegeven. Bij de weergave wordt rekening gehouden met de privacy van de revalidant. ▪ Zo nodig worden de gestelde afspraken, gedurende de gesprekken met de eerst verantwoordelijke verpleegkundige, besproken en eventueel bijgesteld.	Veranderingen in patiënten documentatiesystemen (organisatorische structurele interventies) Reminders (professionalgerichte interventies)	▪ Gemaakte afspraken worden door zowel ouders* als verpleegkundigen vastgesteld middels het formulier “afspraken rondom participatie” en voor akkoord getekend en in het zorg- en ouderdossier geplaatst. ▪ Gedurende het wekelijkse gesprek met de eerst verantwoordelijke verpleegkundige wordt nagegaan of zowel ouders* als verpleegkundige ervaren dat afspraken nagekomen worden. Mocht dit niet het geval zijn, wordt gekeken naar passende oplossingen.
De mate van betrokkenheid en de afspraken die vastliggen, worden als	De mate van betrokkenheid van de ouders* en het maken van afspraken rondom het participeren gedurende het revalidatieproces wordt per individu bekeken.	Reminders (professionalgerichte interventies)	▪ De mate van betrokkenheid van de ouders* wordt gedurende een bijeenkomst waaraan, de verpleegkundige van KJ1 deelnemen, besproken. Hierbij kan consensus gevormd

te standaard en te routinematig ervaren.	▪ Bij het opnamegesprek met de ouders* wordt besproken op welke momenten en op welke manier zij bij het kind/de partner willen participeren in de zorg. Deze afspraken worden door beide partijen goedgekeurd en door de verpleegkundigen vastgelegd in het zorgdossier. ▪ De ouders* moeten vanaf het moment van opname de mogelijkheid krijgen om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen rondom het revalidatieproces. Hierbij gaat het om beslissingen waar ouders* inspraak op kunnen hebben. ▪ Wekelijks, tijdens het gesprek met de eerste verantwoordelijke verpleegkundige, worden deze afspraken geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.	Veranderingen in patiënten documentatiesystemen (organisatorische structurele interventies)	worden over de maximale grenzen die aan de ouders* worden gesteld ten aanzien van betrokkenheid in zorg. ▪ Bij het opnamegesprek worden de wensen van de ouders* geïnventariseerd. Aan de hand van deze wensen wordt bekeken wat haalbaar is en vervolgens worden individuele afspraken gemaakt. ▪ De individueel vastgestelde afspraken worden middels het formulier “afspraken rondom participatie” in het zorgdossier vermeld en door beide partijen voor akkoord getekend (een kopie hiervan wordt toegevoegd in het ouderdossier). ▪ Wekelijks tijdens de gesprekken met de eerste verantwoordelijke verpleegkundige, worden deze afspraken geëvalueerd en zo nodig bijgesteld op het formulier “afspraken rondom participatie”.
Ouders* zijn geen gelijkwaardige partners van de zorgverleners binnen het revalidatieproces.	Ouders* worden als gelijkwaardige partners van de zorgverleners gezien binnen het revalidatieproces. ▪ De ouders* moeten vanaf het moment van opname de mogelijkheid krijgen om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen rondom het revalidatieproces. Hierbij gaat het om beslissingen waar ouders* inspraak op kunnen hebben. ▪ De zorgverleners staan open voor de inbreng van ouders* en maken gebruik van de kennis die de ouders* over de revalidant hebben.	Lokaal consensusprocessen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Reminders (professionalgerichte interventie) Toetsing en feedback (professionalgerichte interventie)	▪ De verpleegkundige zijn bereid om de taken in overleg met de ouders* te verdelen. Ouders* mogen hierbij aangeven welke taken zij graag willen uitvoeren. ▪ Gedurende het wekelijkse gesprek, die de eerste verantwoordelijke verpleegkundige met de ouders* voert, is voldoende ruimte om de samenwerking tussen ouders* en verpleegkundigen te bespreken. ▪ De ouders* worden aangemoedigd het zorgdossier te lezen. ▪ Zorgverleners uiten waardering en respect naar de ouders* toe voor hun inbreng in het revalidatieproces.
Er wordt te weinig gebruik gemaakt van de kennis die de	Zorgverleners maken gebruik van kennis die ouders* over het kind/de partner bezitten. ▪ Tijdens het opnamegesprek wordt door de	Veranderingen in patiënten documentatiesystemen (organisatorische structurele	▪ De verworven informatie wordt vast gelegd in het zorgdossier en een kopie daarvan wordt toegevoegd aan het ouderdossier.

ouders* over het kind bezitten.	verpleegkundige informatie verworven bij de ouders* over de premorbide situatie van de revalidant. - Deze verzamelde informatie wordt door de verpleegkundige vastgelegd in het zorgdossier. - Wanneer ouders* gedurende het revalidatieproces kennis over de revalidant toelichten, wordt deze informatie serieus genomen en eventueel meegenomen in de behandeling.	interventies) Reminders (professionalgerichte interventie) Verspreiding van educatief materiaal (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	- Aan de hand van de verkregen informatie en foto's van ouders* wordt na opname per revalidant een poster gemaakt. Hierop kan iedere zorgverlener in één oogopslag het "levensverhaal" van de revalidant waarnemen. De ouders* worden waar mogelijk betrokken bij het creëren van deze poster. - De "levensverhaal" poster wordt op de slaapkamer van de revalidant geplaatst.
Wanneer ouders* eenmaal participeren in de zorg, wordt er te snel van ze verwacht dat zij de zorgactiviteiten continu op zich nemen.	Ouders* voelen zich niet verplicht om te participeren in de zorg. Zorgverleners attenderen ouders* erop dat zij niet verplicht zijn om altijd in de zorg voor hun kind/partner te participeren.	Toetsing en feedback (professionalgerichte interventie) Lokaal consensusprocessen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	- Gedurende de wekelijkse gesprekken met de eerste verantwoordelijke verpleegkundige wordt nagegaan hoe ouders* de zorgverlening ervaren en of ze zich wel eens verplicht voelen om zorg te verlenen. - Mochten ouders* aangeven zich verplicht te voelen, wordt gezocht naar een passende oplossing.
Het aandeel van de ouders* gedurende de therapieën wordt sterk beïnvloedt door de mening/het standpunt van de therapeut.	Ouders* hebben het gevoel dat het maken van beslissingen niet volledig afhankelijk is van therapeuten. - De ouders* krijgen, afhankelijk van de situatie, de mogelijkheid om bij therapieën aanwezig te zijn en waar mogelijk te participeren. - Wanneer ouders* gedurende de therapieën kennis over de revalidant toelichten, wordt deze informatie serieus genomen en eventueel meegenomen in de behandeling. - De ouders* zijn gedurende therapieën in de mogelijkheid om inspraak te hebben in de beslissingen die genomen worden. De therapeuten zijn de expert op dit gebied en worden daarom gezien als leidende factor.	Toetsing en feedback (professionalgerichte interventie) Lokaal consensusprocessen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	- Gedurende of na de therapieën, is voldoende ruimte om de samenwerking tussen ouders* en therapeuten te bespreken. - De therapeuten vragen de ouders* om feedback op hun houding en de mogelijkheid tot inbreng vanuit de ouders* gedurende therapieën.
Begeleiding gezinsleden/ partner			
Zorgverleners hebben onvoldoende tijd om gezinsleden/partner	Gezinsleden/partner worden individueel en naar ieders behoefte begeleid bij het participatie-, revalidatie- en verwerkingsproces.	Massamedia (gericht op populatieniveau) (professionalgerichte	Er wordt een Facebook pagina aangemaakt waar lotgenoten van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) vrij kunnen

bij het participatie-, revalidatie- en verwerkingsproces te begeleiden.	▪ Tijdens het gesprek met de eerst verantwoordelijke verpleegkundige wordt er persoonlijke aandacht besteed aan: verliesverwerking, rustmomenten van gezinsleden/partner, gezinssituatie, andere mogelijke problemen en persoonlijke behoeften van gezinsleden/partner. ▪ De zorgverleners beschikken over hoge communicatieve- en coaching vaardigheden. ▪ De zorgverleners geven bij de ouders* aan wanneer ze tekens van oververmoeidheid waarnemen. Zo nodig wordt er gezamenlijk naar een passende oplossing gezocht. ▪ De psycholoog neemt actief deel in het begeleiden van de gezinsleden/partner bij het verwerkingsproces. ▪ De maatschappelijk werker neemt actief deel in het begeleiden van de gezinsleden/partner bij het verwerkingsproces. ▪ Zorgverleners uiten waardering en respect naar de ouders* toe voor hun inbreng in het revalidatieproces.	interventie) Continuïteit van de zorg (organisatorische zorgverlener gerichte interventies) Interventie in de beschikbare vaardigheden (organisatorische zorgverlener gerichte interventies)	communiceren. ▪ De organisatie organiseert lotgenotencontact voor gezinsleden/partner. De verpleegkundigen stimuleren hen om hieraan deel te nemen. ▪ Er wordt onderzoek gedaan naar verwijzing voor psychologische ondersteuning voor gezinsleden/ partner binnen het Leijpark in plaats van doorverwijzing naar een externe psycholoog. Dit omdat een interne psycholoog veel kennis heeft over de specifieke doelgroep. ▪ De organisatie organiseert klinische lessen of workshops waarbij de therapeuten en verpleegkundigen van KJ1 hun communicatieve- en coaching vaardigheden kunnen bevorderen.
Communicatie			
Afspraken tussen therapeuten en verpleegkundigen worden door beide partijen verschillend geïnterpreteerd.	De communicatie tussen therapeuten en verpleegkundigen is open en duidelijk waardoor de afspraken op de juiste manier geïnterpreteerd worden. ▪ Bij onduidelijkheden betreffende gemaakte afspraken tussen verpleegkundigen en therapeuten moeten tijdig verhelderingsvragen gesteld worden. ▪ Bij het signaleren van verkeerde interpretatie van afspraken tussen beide partijen wordt dit teruggekoppeld naar de desbetreffende personen.	Conferentie (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Toetsing en feedback (professionalgerichte interventie) Lokaal consensusprocessen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	▪ Organiseren van kleine conferenties voor verpleegkundigen en therapeuten (bijvoorbeeld middels een klinische les) waarbij alle aanwezigen actief participeren. Gedurende deze conferentie worden alle aandachtspunten over therapeutische interventies toegelicht. ▪ Tijdens deze bijeenkomst wordt gediscussieerd over de knelpunten ten opzichte van communicatie. Middels deze discussie worden overeenstemmingen bereikt. ▪ De gemaakte afspraken worden vastgelegd en op een voor iedereen bereikbare plaats weergegeven.

			▪ Wanneer verpleegkundigen, therapeutische behandelingen voort moeten zetten, worden de verwachtingen en bedoelingen hiervan, duidelijk door de therapeut in het zorgdossier vermeld. ▪ Therapeutische en verpleegkundige handelingen worden besproken en de onduidelijke informatie wordt verhelderd.
Afspraken tussen therapeuten en verpleegkundigen worden niet altijd nagekomen.	Afspraken die gemaakt worden tussen therapeuten en verpleegkundigen worden nagekomen. ▪ Het belang van het nakomen van afspraken wordt toegelicht aan de therapeuten en de verpleegkundigen. ▪ Iedere zorgverlener komt de afspraken die gemaakt worden na. ▪ Wanneer zorgverleners ervaren dat de afspraken niet optimaal nagekomen worden, koppelen zij dit terug met de desbetreffende personen.	Conferentie (professionalgerichte interventie – educatieve strategie) Lokaal consensusprocessen (professionalgerichte interventie – educatieve strategie)	▪ Door middel van de workshop wordt consensus bereikt ten opzichte van het nakomen van afspraken. Het aandeel van therapeuten en verpleegkundigen dient hierin even groot te zijn.

Tabel 4 – Aanbevelingen met bijbehorende implementatiestrategieën en acties

* Met ouders worden ook de personen bedoeld die premorbide de zorg van het kind uitvoerden, zoals bijvoorbeeld pleegouders, grootouders of de partner van de revalidant. Omdat ouders juist diegenen zijn die vaak het dichtst bij het kind staan in zijn revalidatieproces, is voor deze woordkeuze gekozen.

Toevoegen aan checklist opnamegesprek

- Bezoektijden bespreken en vastleggen middels het formulier “afspraken rondom bezoektijden”
 - Deze door de ouders* en de verpleegkundige laten tekenen. Dit formulier toevoegen aan het zorg- en ouderdossier.
- Het belang van consequent omgaan met de afspraken met de ouders* bespreken.
- De mate van de participatie bespreken en vastleggen middels het formulier “afspraken rondom participatie”.
 - Deze door de ouders* en de verpleegkundige laten tekenen. Dit formulier toevoegen aan het zorg- en ouderdossier.
- Ouders* vragen in een verhaalvorm of steekwoorden de premorbide toestand van het kind te beschrijven.
- Ouders* vragen om een “levensverhaalposter” te maken, de verpleegkundige kan hierbij eventueel ondersteuning bieden.
- Uitleg over het gebruik en een persoonlijke code van het elektronische deurslot geven.
- Nagaan of er vragen zijn ten aanzien van de Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) folder.

Toevoegen aan checklist gesprek met de Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundige (EVV)

- Evalueren van de individueel opgestelde bezoektijden.
 - Afspraken zo nodig bijstellen. Vervolgens vastleggen en door de ouders* en verpleegkundige laten ondertekenen.
- Evalueren van het aandeel van de ouders* in de zorg.
 - Afspraken zo nodig bijstellen. Vervolgens vastleggen en door de ouders* en verpleegkundige laten ondertekenen.
- Nagaan hoe de samenwerking tussen de ouders* en de verpleegkundigen verloopt (Voelen de ouders zich als gelijke partners in de zorg?).
- Nagaan of de ouders* door de zorgverleners op eenduidige manier bij de zorg worden betrokken.
- Nagaan hoe de ouders* de zorgverlening ervaren en of ze zich verplicht voelen om in de zorg te participeren.
- Ouders* aanmoedigen om het zorgdossier te lezen.
- Ouders* aanmoedigen deel te nemen aan het lotgenotencontact.

Toevoegen aan checklist ontslag

- Annuleren van de persoonlijke code voor het elektronische deurslot die de ouders* van de revalidant bezitten.

Ouderdossier

- Formulier “afspraken rondom bezoektijden” toevoegen (afgehandeld gedurende het opnamegesprek)
- Formulier “afspraken rondom participatie” toevoegen (afgehandeld gedurende het opnamegesprek)
- Door de ouders* vastgelegde informatie over de premorbide toestand van het kind aan het ouderdossier toevoegen.
- Gedurende de gesprekken met de eerst verantwoordelijke verpleegkundige worden de vastgestelde afspraken geëvalueerd. Afspraken worden zo nodig bijgesteld en vastgelegd op het bestaande formulieren “afspraken rondom bezoektijden” en “afspraken rondom participatie”.

Ontwikkelen van nieuwe formulieren

- Formulier “afspraken rondom bezoektijden” ontwikkelen waarop individueel afgestemde bezoektijden vast te leggen zijn. Ook is er op dit formulier een mogelijkheid ter ondertekening door de verpleegkundige en ouders*.
- Formulier “afspraken rondom participatie” ontwikkelen waarop individuele afspraken rondom participatie vast te leggen zijn. Ook is er op dit formulier een mogelijkheid ter ondertekening door de verpleegkundige en ouders*.
- Op beide formulier bestaat de mogelijkheid om gedurende de wekelijkse gesprekken met de EVV’er de afspraken te wijzigen en eventueel korte evaluatieverslagen toe te voegen.

* Met ouders worden ook de personen bedoeld die premorbide de zorg van het kind uitvoerden, zoals bijvoorbeeld pleegouders, grootouders of de partner van de revalidant. Omdat ouders juist diegenen zijn die vaak het dichtst bij het kind staan in zijn revalidatieproces, is voor deze woordkeuze gekozen.