



Middin

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Eigen regie, wat is dat?

Het belang van eigen regie in de gehandicaptenzorg

Naam:	Leona den Toom
Studentnummer:	13106058
Opleiding:	Sociaal Pedagogische Hulpverlening, dual
Faculteit:	Social Work & Education
Studiejaar:	2016-2017
Datum:	15 mei 2017
Opdrachtgever:	Zorgmanager Middin locatie B.
Scriptiebegeleider:	Yvonne Stumpf
Scriptiebeoordelaar:	Wilma Eleveld
Versie:	1

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek, welke de afsluiting vormt van de HBO-opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool te Den Haag. In het laatste jaar van de opleiding heb ik binnen Middin, op locatie B., onderzoek gedaan naar de eigen regie van cliënten. Onderzocht is op welke manier medewerkers in de huidige situatie vormgeven aan eigen regie, hoe de cliënten dit ervaren en hoe de ondersteuning in de toekomst verbeterd kan worden.

Deze eindrapportage van het onderzoek bevat aanbevelingen en handvatten voor de begeleiders van Middin locatie B., welke de begeleiders kunnen helpen in het ondersteunen van de cliënt bij het nemen van de eigen regie.

Mijn dank gaat uit naar alle mensen die mij hebben geholpen met de totstandkoming van deze eindrapportage. Graag wil ik hiervoor bedanken:

- Middin, voor het aanbieden van de leer-werkplek de afgelopen vier jaar;
- Zorgmanager locatie B., voor de mogelijkheid de eigen regie van cliënten te onderzoeken op locatie B.;
- Collega's en cliënten van locatie B., voor het meedenken en meewerken aan het onderzoek;
- Familie en vrienden, voor jullie vertrouwen in mij, alle steun en feedback;
- Wanda Kremer, docent begeleider, voor het meedenken en alle feedback in de eerste fase van het afstudeertraject;
- Yvonne Stumpf, docent begeleider, voor alle hulp, feedback, begeleiding tijdens het vervolg van het afstudeertraject.

Het thema eigen regie vind ik persoonlijk heel erg interessant, dit heeft eraan bijgedragen dat ik met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt heb. Ik ben dan ook trots op het eindresultaat.

Graag wens ik u veel leesplezier toe.

Leona den Toom

Rotterdam, mei 2017

Samenvatting

Eigen regie is sinds enkele jaren een steeds vaker terugkerend thema in visies, doelstellingen en werkwijzen binnen de gehandicaptenzorg. In de visie van Middin is het hebben van eigen regie voor cliënten als speerpunt opgenomen. In het proces van het vormgeven van eigen regie lopen zowel begeleiders als cliënten tegen knelpunten aan. Dit geldt ook voor de begeleiders en cliënten van locatie B. Het doel van dit onderzoek is de ondersteuning van de eigen regie van cliënten te verbeteren. Dit onderzoek heeft als hoofdvraag: *‘Op welke wijze kunnen de begeleiders van Middin locatie B. de eigen regie van cliënten met NAH ondersteunen en versterken?’*.

Door middel van kwalitatief onderzoek is onderzocht op welke manier de begeleiders van Middin locatie B. de eigen regie van de cliënten in de huidige situatie ondersteunen en wat de begeleiders nodig hebben om de cliënten te ondersteunen in het hebben van eigen regie. Tevens is onderzocht hoe de cliënten de huidige ondersteuning door begeleiders ervaren en wat zij nodig hebben in de ondersteuning van hun eigen regie. Dit is gedaan door middel van het afnemen van interviews. In dit onderzoek zijn zes begeleiders aselect aangewezen om deel te nemen als respondent. Onder de cliënten is een focusgroep gehouden, waar acht cliënten aan hebben deelgenomen.

De conclusie die naar aanleiding van de interviews en de vergelijking met de literatuur getrokken kan worden is dat zowel begeleiders als cliënten aangeven dat er tijd moet zijn voor de ondersteuning van de eigen regie. Factoren die volgens cliënten en medewerkers een rol spelen in de ondersteuning van de eigen regie zijn daarnaast aandacht, respect en inzet. Voor een optimale ondersteuning van de eigen regie van cliënten zal een verandering teweeggebracht moeten worden in de denkwijze en het handelen van de begeleiders van locatie B.

Voortkomend uit de conclusie en discussie zijn drie aanbevelingen geformuleerd. Ten eerste zal er aanbevolen worden een themadag eigen regie te organiseren voor medewerkers, zodat de eigen regie van de cliënt onder de aandacht gebracht wordt. Ten tweede zal de inzet van de methodiek ‘Dit vind ik ervan’ uitgebreid worden om de eigen regie te ondersteunen en versterken. Ten derde zal er aanbevolen worden vervolgonderzoek te doen naar de rol van teamcultuur in het vormgeven van eigen regie voor cliënten.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Inleiding	6
1. Aanleiding	7
Aanleiding onderzoek	7
Tot slot	7
2. Context	8
Beschrijving van de organisatie	8
Beschrijving van de locatie	8
Beschrijving van de doelgroep	8
Beschrijving methodiek 'Hooi op je vork'	9
Uitleg werkwijzen	10
2. Probleemanalyse	11
Veranderingen in de zorg	11
In de praktijk	11
Betrokkenen	12
Conclusie probleemanalyse	13
3. Theoretisch kader	14
NAH in Nederland	14
Volwaardig burgerschap, ook met een beperking?	15
Het belang van eigen regie	15
Eigen regie: de definities	16
Eigen regie in visie en beleid	16
Eigen regie en indicatie	17
Ondersteunen van eigen regie	17
Het OER-model	18
Grenzen aan eigen regie	19
Het dilemma van de hulpverlener	19
Begeleiden van mensen met NAH	19
Competenties van de hulpverlener	20
Relevantie van het onderzoek	20
4. Onderzoeksdoel en -vraag	21
Doelstelling	21
Hoofdvraag	21
Deelvragen	21
Toelichting van begrippen uit de vraagstelling	21
5. Onderzoeksaanpak	22
Onderzoekspopulatie	22
Steekproef	22
Onderzoeksactiviteiten	22
Methoden van dataverzameling	23
Betrouwbaarheid en validiteit	23

Randvoorwaarden	24
6. Onderzoeksresultaten	25
Deelvraag één	25
Resultaten	25
Analyse	28
Conclusie	29
Deelvraag twee	29
Resultaten	29
Analyse	30
Conclusie	31
Deelvraag drie	31
Resultaten	31
Analyse	33
Conclusie	34
Deelvraag vier	34
Resultaten	35
Analyse	36
Conclusie	36
7. Conclusie	38
8. Discussie	39
Over het onderzoek	39
Betrouwbaarheid en validiteit	40
Reflectie	41
9. Aanbevelingen	42
Aanbeveling één	42
Randvoorwaarden voor implementatie	42
Aanbeveling twee	42
Randvoorwaarden voor implementatie	42
Aanbeveling drie	43
Literatuurlijst	44

Inleiding

In het kader van de bachelorproef van de studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool heb ik, Leona den Toom, onderzoek gedaan naar de 'eigen regie' van cliënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) op woonlocatie B. van Middin. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de zorgmanager van locatie B.

Eigen regie is sinds enkele jaren een steeds vaker terugkerend thema in visies, doelstellingen en werkwijzen binnen de gehandicaptenzorg. In het proces van het vormgeven van eigen regie lopen zowel begeleiders als cliënten tegen knelpunten aan. Dit geldt ook voor de begeleiders en cliënten van locatie B. Dit onderzoek is dan ook gericht op de methodische verbetering van het bieden van eigen regie aan cliënten door begeleiders.

Het eerste hoofdstuk van deze onderzoeksopzet beschrijft de aanleiding van het onderzoek, gevolgd door een beschrijving van de onderzoeksorganisatie, -locatie, -doelgroep en de methodiek. Het tweede hoofdstuk richt zich op de probleemanalyse, waarin de posities van de verschillende betrokkenen belicht worden. Het derde hoofdstuk betreft het theoretisch kader, middels relevante literatuur en wetenschappelijk onderzoek wordt het praktijkprobleem belicht. Het vierde hoofdstuk heeft betrekking op de onderzoeksvraag en het doel van het uit te voeren onderzoek. In het vijfde hoofdstuk wordt de aanpak van het onderzoek nader uitgewerkt. Dit deel wordt ook wel de onderzoeksopzet genoemd.

In hoofdstuk zes worden de onderzoeksresultaten beschreven. Per deelvraag worden de resultaten uiteengezet, geanalyseerd en volgt in de conclusie de beantwoording van de deelvraag. In hoofdstuk zeven staat de beantwoording van de hoofdvraag centraal. In hoofdstuk acht staat in het teken van de discussie. Tot slot volgen er in hoofdstuk negen aanbevelingen die voortkomen uit het onderzoek. Deze eindrapportage sluit af met een literatuurlijst.

1 Aanleiding

In dit eerste hoofdstuk wordt de aanleiding voor het te onderzoeken praktijkprobleem beschreven.

Aanleiding onderzoek

Het hebben van 'eigen regie' en 'regie op eigen leven' zijn thema's die tegenwoordig belangrijker worden binnen de zorg in Nederland. Dit heeft te maken met de veranderende samenleving, de decentralisatie van de zorg en de komst van de participatiewet. Steeds meer zorginstellingen nemen het thema eigen regie voor cliënten op in hun visie en werkwijze, zo ook Middin. Met het hebben van eigen regie wordt bedoeld dat iemand zelf invloed kan uitoefenen middels het maken van keuzes (Middin, 2016). Maar hoe ziet het hebben van eigen regie, of regie op eigen leven er in de praktijk uit? Zijn cliënten wel in staat tot het hebben van eigen regie? En hoe kan de hulpverlener zijn of haar cliënten stimuleren tot het nemen van eigen regie? Dit zijn slechts enkele voorbeelden van vragen waar hulpverleners tegenaan lopen. Enerzijds wil de hulpverlener de cliënt ondersteunen in het hebben van eigen regie, anderzijds zit de hulpverlener vast in het beheersmatige karakter van de zorg. Maar in sommige gevallen zijn het ook de cliënten die met vragen zitten als: Hoe ga ik om met eigen regie?

Eén van de cliënten stelde onlangs: 'Mijn eigen regie is ver te zoeken, jullie bepalen toch hoe het gaat en wanneer het jullie uitkomt.' (cliënt locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016). Deze uitspraak heeft mij aan het denken gezet en ik ben hierover in gesprek gegaan met collega's. Uit deze gesprekken kwam naar voren dat de meerderheid van de begeleiders zich kunnen vinden in deze uitspraak. Daarnaast geven begeleiders aan dat zij minder tijd ervaren om bewust stil te staan bij het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten, doordat alle zorg ingepland en verantwoord moet worden in het Elektronisch Cliënt Dossier (ECD) Vinova, vanuit het project 'Steeds Beter' (begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016). In de visie van Middin staat regie op eigen leven als een speerpunt beschreven. In de situatie, zoals ik hierboven beschreven heb, blijkt dat de eigen regie van de cliënt in de dagelijkse werkpraktijk in het geding is.

In het kader van het schrijven van de bachelorproef ben ik met deze kennis naar mijn zorgmanager gestapt. Met haar ben ik het gesprek aangegaan om te kijken of zij bovenstaande situatie ook als 'probleem' ervaart en of zij mij toestemming wilde geven om dit onderwerp nader te onderzoeken middels mijn bachelorproef. Zij heeft aangegeven eigen regie een heel interessant onderwerp te vinden waar veel van geleerd kan worden.

Tot slot

Het doel dat ik wil nastreven met dit onderzoek is onderzoeken op welke manier begeleiders de eigen regie van de cliënten meer terug kunnen laten komen in de dagelijkse praktijk en wat zij hiervoor nodig hebben.

2 Context

In dit hoofdstuk volgt een beschrijving van de organisatie, locatie en de doelgroep waarop het onderzoek zich richt. Ter verduidelijking wordt ook de methodiek waarmee de doelgroep begeleid wordt uitgewerkt. Tevens zal er kort uitgelegd worden hoe de verschillende werkwijzen zich op de locatie tot elkaar verhouden.

Beschrijving van de organisatie

Stichting Middin is een zorgorganisatie die zich dagelijks inzet voor zo'n 4.400 mensen met lichamelijke-, verstandelijke- en meervoudige beperking, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en ouderen. Middin biedt zorg en ondersteuning aan huis, op woonlocaties en activiteitencentra. Verspreid door het land, met name in regio Zuid-Holland, heeft Middin vele locaties (Middin, 2016).

'Middin gelooft in de eigen kracht van mensen. Elk mens kan binnen zijn mogelijkheden het leven leiden dat hij wenst. Kan zelf keuzes maken en regie houden op zijn leven. Ongeacht beperking en achtergrond.' (Middin, 2016). Vanuit deze visie verleent Middin zorg aan de verschillende doelgroepen. Het op zoek gaan naar de mogelijkheden van de cliënt met de cliënt en het betrekken van de eigen kracht en de eigen regie van de cliënt staan hierin voorop.

Beschrijving van de locatie

Locatie B. is een 24-uurs woonvoorziening voor 18 cliënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) van Middin in de Rotterdamse buitenwijk Overschie. De flat waarin locatie B. gehuisvest is, wordt gedeeld met zorginstelling Laurens en particuliere huurders en kopers. Alle cliënten hebben op de locatie een eigen appartement en zij kunnen gebruik maken van de gezamenlijke woonkamer en een trefpunt. Hier kunnen zij terecht voor het eten van een maaltijd, het maken van een praatje of het stellen van een hulpvraag. Het streven is de cliënten zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren in het dagelijks leven, door alleen begeleiding en ondersteuning te bieden op de gebieden waar dit nodig is. De persoonlijk begeleider onderzoekt dit samen met de cliënt middels de methodiek 'Hooi op je vork', welke verderop in dit hoofdstuk uitgelegd wordt, en stelt in samenspraak met de cliënt doelen op. Deze doelen vormen de basis voor de uiteindelijke begeleiding van de cliënt.

Het team dat werkzaam is op locatie B. bestaat uit elf begeleiders en een zorgmanager. Zeven begeleiders hebben de functie van persoonlijk begeleider, vier begeleiders hebben de functie van co-begeleiders en ondersteunen de persoonlijk begeleiders in hun werkzaamheden. Alle cliënten van de locatie zijn gekoppeld aan een persoonlijk begeleider en een co-begeleider. Het team wordt ondersteund door een gedragsdeskundige.

Beschrijving van de doelgroep

Op locatie B. wonen op dit moment 17 cliënten, in de leeftijd van 30 tot en met 70 jaar, met een vorm van NAH. Het ontstaan van het letsel bij de cliënten is uiteenlopend van niet-traumatisch hersenletsel tot traumatisch hersenletsel. Van traumatisch hersenletsel spreekt men wanneer het letsel is ontstaan door een oorzaak buiten het lichaam, dit kan het binnendringen van een voorwerp in de schedel zijn of een kracht die van buitenaf op het hoofd wordt uitgeoefend. Van niet-traumatisch hersenletsel spreekt men wanneer het letsel is ontstaan door een oorzaak binnen het lichaam, zoals: een herseninfarct, CVA en zuurstofgebrek (Hoenderdaal, Vrancken, & Zegerius, 2011). De ernst van het letsel en de bijkomende gevolgen voor de cliënt zijn heel divers. Zo heeft een deel van de cliënten een halfzijdige verlamming, heeft men te maken met een verminderde cognitie, is er in een aantal gevallen sprake van geheugenproblemen en hebben een aantal cliënten afasie. Door het hersenletsel kunnen de cliënten van locatie B. niet volledig zelfstandig wonen. Een deel van de cliënten heeft hulp nodig in de algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL), waar een ander deel van de cliënten voornamelijk

behoefte heeft aan het aanbieden van structuur en begeleiding. Het niveau van functioneren van de cliënten hangt sterk samen met de ernst van het letsel, het herstel en persoonlijke factoren, zoals ziekte-inzicht. Bij de doelgroep verstandelijk gehandicapten wordt er gebruik gemaakt van classificaties uitgedrukt in IQ om de mate van de beperking aan te duiden. Dit is echter niet het geval bij de doelgroep NAH, dit omdat cliënten met hetzelfde hersenletsel lang niet altijd op hetzelfde niveau kunnen functioneren. Aan de hand van de doelen die met de cliënt opgesteld worden, wordt getracht de cliënt zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren.

Beschrijving methodiek 'Hooi op je vork'

Op locatie B. wordt gewerkt met de methodiek 'Hooi op je vork'. 'Hooi op je vork' is een methodiek die specifiek gericht is op de begeleiding en ondersteuning van mensen met NAH. Van Belle en Zadoks (2011) hebben deze methodiek ontwikkeld, met als doel vraaggericht werken in de praktijk vorm te geven. Middels deze methodiek worden de begeleidingsbehoeften en doelen van de cliënten in kaart gebracht.

De methodiek 'Hooi op je vork' werkt vanuit vijf uitgangspunten:

1. Streven naar maximale autonomie
Dit houdt in: De cliënt geeft zo veel mogelijk zelf vorm aan zijn leven en toekomst door zelf doelen te formuleren. De begeleider ondersteunt de cliënt in het werken aan deze doelen.
2. NAH heeft gevolgen voor alle leefgebieden
Dit houdt in: De begeleider gaat het gesprek aan met de cliënt en bespreekt alles wat de cliënt belangrijk vindt in het leven.
3. De waarheid bestaat niet
Dit houdt in: Ieders inbreng is waardevol, zowel die van de cliënt, het cliëntsysteem als de begeleider.
4. Uitgaan van mogelijkheden
Dit houdt in: Dat de cliënt en begeleider nadenken over welke mogelijkheden bij de beperkingen horen. Gezocht wordt naar hulpmiddelen en ondersteuning om de beperkingen te minimaliseren en de mogelijkheden van de cliënt te optimaliseren.
5. NAH is complex en veel omvattend
Dit houdt in: NAH kan bij iedereen heel verschillend zijn en dus bij iedereen een andere uitwerking hebben. Voor de begeleiders betekent dit dat zij hun ondersteuning specifiek op de cliënt af dienen te stemmen (Belle & Zadoks, 2011).

De methodiek hanteert twee fasen, namelijk ontdekken en ontwikkelen. De ontdekkende fase richt zich op de beeldvorming over de cliënt en het in kaart brengen van de mogelijkheden en beperkingen binnen de verschillende leefgebieden van de cliënt. Dit wordt gedaan aan de hand van informatie die de cliënt zelf geeft, informatie vanuit het cliëntsysteem, het dossier en begeleiders. De fase van het ontwikkelen richt zich op de wensen van de cliënt en deze wensen uitwerken tot een actieplan. Door in gesprek te gaan met de cliënt worden de wensen van de cliënt in kaart gebracht. Bij het vormen van de doelen wordt er stil gestaan bij de mogelijkheden die bij de beperkingen horen (Belle & Zadoks, 2011).

Typerend voor deze methodiek is de manier waarop de informatie over de cliënt verzameld wordt. De methodiek gaat niet uit van één waarheid, maar neemt informatie over vanuit verschillende belangrijke bronnen rondom de cliënt. Daarnaast wordt er ook onderscheid gemaakt in de persoon voor het letsel en de persoon na het letsel. Van Belle en Zadoks (2011) stellen dat je op deze manier dichter bij de cliënt en zijn/haar beleavingswereld komt en de cliënt krijgt hierdoor zelf de regie over het eigen leven.

Uitleg werkwijzen

Binnen Middin wordt er gewerkt met het ECD Vinova. De basismethodiek 'Hooi op je vork' is verwerkt in Vinova. Naast de methodiek 'Hooi op je vork' wordt er ook gebruik gemaakt van de methodiek 'Dit vind ik ervan!' om de cliënttevredenheid te meten. De methodiek 'Dit vind ik ervan!' is gekoppeld aan de methodiek 'Hooi op je vork' middels los in te vullen scoringsformulieren, welke terug te vinden zijn in Vinova.

'Steeds Beter' is het bezuinigingsproject waarmee Middin de zorg aan de cliënten op de verschillende locaties zo effectief en efficiënt mogelijk inricht. 'Steeds Beter' is een doorlopend project, in het volgende hoofdstuk wordt dit project nader toegelicht.

Met de looproute worden alle dagelijks uit te voeren activiteiten bedoelt. Deze activiteiten komen voort uit de cliëntplannen. In de looproute, welke op te vragen is in Vinova, wordt per tijdstip aangegeven wat er gedaan moet worden. Op basis van de looproute kunnen begeleiders een inschatting maken op welke momenten tijd gemaakt kan worden voor onverwachte hulpvragen van cliënten.

3 Probleemanalyse

In de analyse van het praktijkprobleem wordt de huidige situatie geschetst waarin de knelpunten van de organisatie, locatie, begeleiders en cliënten worden weergegeven. Om tot deze analyse te komen is er op de locatie gericht aan begeleiders en cliënten gevraagd naar hun ervaringen omtrent eigen regie.

Veranderingen in de zorg

In de afgelopen jaren is er veel veranderd in de zorgverlening in Nederland. In januari 2015 is de algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) vervangen door de wet langdurige zorg (WLZ) en de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). De financiering van de zorg is verschoven van overheidsniveau naar gemeentelijk niveau, waardoor er bezuinigd moest worden. Dit heeft er mede mee te maken dat de samenleving een participatiemaatschappij is geworden waarin de inclusie van kwetsbare burgers verankerd is. Middin heeft moeten inspelen op deze bezuinigingen en probeert haar zorgverlening zo effectief mogelijk in te zetten door de cliënten zoveel mogelijk de eigen regie te geven. Veranderingen vanuit de samenleving hebben dus direct invloed en uitwerking op de dagelijkse begeleiding en ondersteuning van cliënten.

In het kader van de bezuinigingen is in november 2015 op locatie B. gestart met het bezuinigingsproject 'Steeds Beter'. Dit project heeft als doel alle zorg die geboden wordt op locatie zo goed mogelijk in te plannen en vast te leggen, zodat dit verantwoord kan worden aan het zorgkantoor Rotterdam. Het zorgkantoor werkt nauw samen met de grootste zorgverzekeraars en zorgt ervoor dat iedereen die in aanmerking komt voor langdurige zorg ook de zorg krijgt waar hij/zij recht op heeft binnen de indicatie (Zorgverzekeraars Nederland, 2016). Alle persoonlijk begeleiders hebben binnen dit project de opdracht gekregen de geboden zorg aan cliënten in kaart te brengen en te kijken hoeveel tijd er per cliënt aan deze zorg verbonden is. Aan de hand van de uitkomsten hiervan is er een nieuwe looproute ontwikkeld, waarin alle zorgtaken voor de locatie zijn vastgelegd. In deze looproute zijn alle taken die een begeleider binnen een dienst moet uitvoeren vastgelegd. Omdat alle geleverde zorg gepland, vastgelegd en verantwoord moet worden, geven begeleiders aan dat de ruimte voor onverwachte en extra zorgvragen steeds meer verdwijnt.

Daarnaast streeft Middin naar het hebben van regie op eigen leven bij haar cliënten. Middin stelt dat het hebben van eigen regie al in de kleinste dingen zit, zo staat in de visie (Middin, 2016). Zo kan eigen regie bestaan uit de keuze wat de cliënt op zijn brood wil, maar ook aan welke doelen een cliënt wil werken of de manier waarop de cliënt begeleid wil worden. Aangenomen wordt dat begeleiders inhoudelijk betekenis kunnen geven aan deze visie binnen hun werkzaamheden (Beleidsmedewerker Middin, persoonlijke communicatie, november 2016). In de praktijk blijkt echter dat dit niet voor alle begeleiders vanzelfsprekend is, het werken vanuit de eigen regie van cliënten is voor begeleiders nieuw en dus onbekend (Begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016).

In de praktijk

In de praktijk blijkt dat cliënten zich niet altijd gehoord voelen. Meerdere cliënten hebben in begeleidingsgesprekken en met de bewonersvergaderingen aangegeven dat zij zich een 'nummertje' voelen. Zij geven aan dat zij door begeleiding weggestuurd worden als zij met een onverwachte zorgvraag bij begeleiders aankloppen en dat zij dan te horen krijgen dat er later op de dag, wanneer er wel zorg ingepland staat voor de betreffende cliënt, gehoor gegeven kan worden aan de zorgvraag (Cliënten locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016). Zowel cliënten als begeleiders ervaren deze situatie als vervelend, blijkt uit de gevoerde gesprekken. In sommige gevallen kan de zorgvraag van de cliënt wachten, in andere situaties is het voor zowel de begeleiders als cliënten handiger om direct in actie te komen. Begeleiders geven aan dat zij voorheen wel de zorg aan de cliënten konden leveren wanneer hier om gevraagd werd en dat deze ruimte nu steeds meer verdwijnt sinds er gewerkt

wordt volgens het 'Steeds Beter' principe (Begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016).

Een van de cliënten stelde onlangs, tijdens het uitvoeren van de ADL: 'Mijn eigen regie is ver te zoeken, jullie bepalen toch hoe het gaat en wanneer het jullie uitkomt.' (Cliënt locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016). Hiermee werd bedoeld op het handelen van begeleiding. De cliënt had gevraagd of hij langer in bed kon blijven liggen, er werd toen gezegd dat dit niet kon in verband met personele bezetting. In deze situatie werd door de begeleider bepaald hoe er gehandeld werd en kon er geen gehoor worden gegeven aan de eigen regie van de cliënt.

Maar ook begeleiders geven aan dat zij zich beperkt voelen in het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten. Uit gesprekken met collega's blijkt dat zij soms worstelen met de tijd waarin zij alles gedaan moeten krijgen, ook geven zij aan dat er zoveel meer is dan enkel de geplande looproute (Begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016). Sinds alle zorg ingepland en verantwoord moet worden, verdwijnt de eigen regie van de cliënt steeds meer naar de achtergrond, omdat begeleiders minder tijd ervaren om hier bij stil te staan. Daarnaast geven drie begeleiders uit het team aan dat zij ook niet goed weten hoe zij het hebben van eigen regie bij cliënten kunnen stimuleren en tot uiting kunnen laten komen, omdat zij onvoldoende weten wat eigen regie inhoudt (Begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016). Onlangs werd in het team de vraag gesteld in hoeverre de cliënten zelf de regie kunnen hebben, hier durfde niemand echt antwoord op te geven (Begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, februari 2017).

De methodiek 'Hooi op je vork' streeft naar het werken vanuit de eigen regie van de cliënt. Uit eigen telling blijkt dat in de methodiek het leefgebied zelfbepaling bij negen van de zeventien cliënten niet gekoppeld is aan een doel, waardoor er in het cliëntplan geen invulling gegeven wordt aan dit thema. De methodiek staat erom bekend de cliënt centraal te stellen en te werken vanuit zijn wensen. Echter beschrijft het handboek, behorende bij de methodiek, dat er bewust voor gekozen is om geen handvatten te bieden voor het werken in de praktijk (Belle & Zadocks, 2011). In de praktijk blijkt dan ook dat begeleiders, ondanks de gevolgde methodiek scholing, 'freestylen' in de begeleiding van cliënten (Begeleiders locatie B., persoonlijke communicatie, oktober 2016).

Zoals eerder beschreven staat regie op eigen leven als een speerpunt beschreven in de visie van Middin. In de situatie, zoals ik hierboven beschreven heb, blijkt dat de eigen regie van de cliënt in de dagelijkse werkpraktijk in het geding is.

Betrokkenen

Regie op eigen leven is er voor de cliënt en dient ondersteund te worden door het persoonlijke netwerk van de cliënt en door de begeleiders van Middin. Cliënten geven aan dat zij zich niet altijd gehoord en gesteund voelen in het hebben van eigen regie, zo blijkt uit bovenstaande voorbeelden.

Begeleiders ervaren naast werkdruk ook een tweestrijd in handelen. Enerzijds zijn zij bereid de visie van Middin na te streven en de cliënt te ondersteunen in het hebben van eigen regie. Anderzijds zitten zij vast in het beheersmatige karakter van de zorg en streven zij naar professionaliteit en deskundigheid.

Inspelend op de veranderingen in de zorg en het meegaan in de participatiesamenleving is dat een groter wordend deel van de zorg nu terecht komt bij het persoonlijke netwerk van de cliënt. Van de cliënten wordt hierin verwacht dat zij hun netwerk zelf betrekken bij hun zorgvraag en hierin sturing geven richting het netwerk, zodat de eigen regie van de cliënt zo optimaal mogelijk ingezet wordt. Echter ontbreekt het bij veel cliënten, door hun handicap, aan een inzetbaar persoonlijk netwerk of de vaardigheden om het netwerk deze sturing te geven.

Op strategisch niveau wordt de visie 'regie op eigen leven' op de algemene website van Middin breder gedragen dan op het intranet van Middin. Waar op de website van Middin de visie echt uitgedragen wordt naar de buitenwereld, is er op intranet amper iets over deze visie te vinden voor medewerkers. Hoewel Middin stelt dat medewerkers zelf verantwoordelijk zijn voor het verdiepen in spelende thema's, beleidsontwikkelingen en het volgen van scholing, schieten zij te kort in het aanbieden van informatie over de visie op eigen regie. Op intranet kunnen begeleiders dan ook niet terug vinden op welke wijze de visie geïmplementeerd is of welke scholingsmogelijkheden er zijn om de eigen regie bij cliënten te versterken.

Conclusie probleemanalyse

Uit de probleemanalyse blijkt het volgende:

- Zowel cliënten als begeleiders van Middin locatie B. geven aan dat het hebben van regie op eigen leven een heel relatief begrip is;
- Er kan op verschillende manieren gehoor gegeven worden aan de eigen regie van cliënten maar in de praktijk blijkt dat er ook veel onduidelijkheid heerst rondom het hebben van en bieden van hulp bij eigen regie;
- Middin zelf biedt geen eenduidig antwoord op de vraag wat er verstaan wordt onder het hebben van eigen regie. Deze onduidelijkheid heeft tot gevolg dat begeleiders niet weten hoe zij invulling moeten geven aan regie op eigen leven, waardoor het hebben van eigen regie niet eenduidig uitgedragen kan worden;
- Informatie over de implementatie van de visie 'regie op eigen leven' en het daarbij behorende beleid is niet terug te vinden op intranet;
- Middels de visie 'regie op eigen leven' wordt er ingespeeld op de veranderingen in de zorg.

3 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden verschillende thema's met betrekking tot de probleemanalyse en het onderwerp eigen regie uitgewerkt met behulp van relevante vakliteratuur.

NAH in Nederland

In Nederland wonen naar schatting 500.000 mensen met een vorm van NAH. Jaarlijks komen hier ongeveer 160.000 nieuwe mensen bij, echter is dit slechts een schatting, exacte cijfers zijn niet bekend (Hersenstichting Nederland, 2015a). Naar verhouding is dit een behoorlijk groot en sterk groeiend aantal mensen binnen de Nederlandse samenleving.

Het Nederlands Centrum Hersenletsel (NCH) hanteert de volgende definitie als het gaat om NAH. *“Niet-aangeboren hersenletsel (hersenletsel na ziekte of ongeval) is hersenletsel, ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening.”* (Zanen, 2002, p. 11). Met name de genoemde breuk in de levenslijn is van belang, dit houdt namelijk in dat het leven voor en na het opgedane hersenletsel wezenlijk van elkaar verschillen. Afhankelijk van de ernst van het letsel in de hersenen wordt er een zorgtraject gestart. In de meeste gevallen wordt dit traject gestart in het ziekenhuis, wanneer dit nodig is overgedragen naar een revalidatiecentrum en van daar uit wordt een verdere behoeftebepaling opgesteld (Eilander, Belle-Kusse, & Vrancken, 2006). Zowel voor de persoon die hersenletsel heeft opgelopen als de omgeving kan er veel veranderen na het oplopen van NAH.

De groep mensen met NAH is qua letsel en ernst van het letsel heel divers. Het ontstaan van hersenletsel kan een traumatische of niet-traumatische oorzaak hebben en het letsel kan zowel lichamelijke, cognitieve en psychische beperkingen met zich meebrengen. De ernst van het letsel is hierin bepalend voor het functioneren van de persoon binnen de maatschappij. Er wordt dan ook gesteld dat twee mensen met een gelijke functiestoornis een zeer verschillend niveau van functioneren kunnen hebben in het dagelijks leven. Dit hangt samen met persoonlijke factoren, zoals de fysieke en sociale omgeving, de persoonlijke achtergrond van iemand en de fase van herstel waarin iemand zich bevindt (Vrancken, Kemps, & Farenhorst, 2015). Een deel van deze groep mensen met NAH kan na revalidatie weer functioneren zoals men functioneerde voor het letsel. Echter is er ook een groot deel van deze groep die dat niet meer kan.

Voor de cliënt met hersenletsel zal in eerste instantie het neurologisch herstel van functies voorop staan. Dit betreft het herstel op anatomisch niveau, met andere woorden het herstel van het beschadigde weefsel. Neurologisch herstel vindt veelal plaats tot twee jaar na het ontstaan van het hersenletsel (Eilander e.a., 2006; Vrancken e.a., 2015). Tegelijkertijd is er ook sprake van psychologisch herstel, dit betreft het herstel door het leren van nieuwe vaardigheden en strategieën. Een voorwaarde voor psychologisch herstel is dat de cliënt ziekte-inzicht moet hebben en bereid en in staat moet zijn om functies op een andere manier in te zetten (Vrancken e.a., 2015). Tevens beslaat het psychologische herstel ook het proces van aanvaarding en verwerking van het hersenletsel (Hoenderdaal e.a., 2011). Wanneer er na revalidatie weinig vooruitgang meer zichtbaar is in het herstel, spreekt men van NAH in de chronische fase (Eilander e.a., 2006).

Tijdens het revalidatieproces wordt duidelijk of iemand voldoende van het hersenletsel kan herstellen om weer terug te keren naar het 'vroegere' leven. Voor veel mensen met NAH is dit niet vanzelfsprekend, waardoor zij terecht komen binnen de verschillende woonvoorzieningen in de gehandicaptensector. Echter bieden ook woonvoorzieningen niet voor iedereen de juiste zorg. Om ervoor te zorgen dat zorgvraag van mensen met NAH passender beantwoord kan worden is in 2014, in samenwerking met verschillende zorgorganisaties, een zorgstandaard ontwikkeld (Hersenstichting Nederland, 2015b).

In deze zorgstandaard staan criteria vermeld hoe goede zorgverlening voor een individu tot stand komt. Zo geven cliënten aan dat zij het belangrijk vinden het gevoel te hebben zelf mee te mogen denken over de invulling die gegeven wordt aan hun zorgvraag. Het hebben van eigen regie komt tot stand middels het doelmatig inzetten van zelfmanagement. Dit houdt in dat de cliënt zich bewust wordt van zijn hersenletsel en weet waar zijn mogelijkheden en beperkingen liggen. Vanuit dit oogpunt wordt aangenomen dat de cliënt in staat is zelf de regie te nemen of deze aan het netwerk of begeleiding af te geven (Hersenstichting Nederland, 2014).

Hoewel de zorg in Nederland erop gericht is om mensen met een beperking zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren binnen de maatschappij, zal er altijd een zekere afhankelijkheid tussen cliënt en hulpverlener blijven bestaan.

Volwaardig burgerschap, ook met een beperking?

De samenleving verlangt steeds meer van haar burgers, ook van de burgers die niet volledig zelfredzaam zijn. De huidige samenleving wordt dan ook wel de participatiemaatschappij genoemd, van alle burgers verlangt men dat zij actief deelnemen en hun steentje bijdragen binnen de samenleving. Vanuit de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), wet langdurige zorg (WLZ) en de zorgverzekeringswet (ZVW) dringen deze invloeden van de participatiemaatschappij door, door middel van begrippen als; 'eigen regie', 'zelfredzaamheid', 'autonomie', 'participatie' en 'eigen verantwoordelijkheid' (Brink, 2013; Movisie, 2017).

Het VN-verdrag omvat deze wetten en heeft als doel de gelijkheid van personen met een beperking te bevorderen, waarborgen en beschermen (Verenigde Naties, 2016). Binnen het VN-verdrag wordt er echter specifiek onderscheid gemaakt tussen burgers en personen met een handicap. Dit blijkt al uit het eerste artikel van dit verdrag: *"Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving."* (Verenigde Naties, 2016, p. 1, art. 1). Tevens wordt er in het verdrag sterk de nadruk gelegd op inclusie en het streven naar volwaardig burgerschap, waaruit blijkt dat een persoon met een beperking binnen de huidige samenleving niet als volwaardig burger gezien wordt (Verenigde Naties, 2016; Movisie, 2017). Hoewel het verdrag tegelijkertijd betoogt dat discriminatie op grond van een handicap schending van de inherente waardigheid en waarde van de mens is (Verenigde Naties, 2016).

Voor mensen met NAH, die voorheen wel de titel van volwaardig burger hebben gehad, is dit pijnlijk. Een groot deel van de populatie kan na revalidatie namelijk wel weer terugkeren in de maatschappij, echter zullen zij niet meer gezien worden als volwaardig burger, waardoor er geen sprake meer is van gelijke kansen (Movisie, 2017). Iedereen, ongeacht beperking, heeft behoefte aan waardering, zeggenschap hebben over het eigen leven en van betekenis zijn voor anderen. Het hebben van eigen regie kan deze behoeften ondersteunen (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013).

Het belang van eigen regie

Binnen de wetgeving staat het hebben van eigen regie omschreven als onderdeel van volwaardig burgerschap, echter ontbreekt het aan inhoudelijke betekenisgeving van het begrip eigen regie. Zo wordt wel benoemd dat eigen regie in grote lijnen gaat om het invulling geven aan het eigen leven en hierin zelf keuzes kunnen maken. Maar hoe dit er in de praktijk uit ziet blijft veelal onbeschreven (Movisie, 2017).

Eén van de basisbehoeften van mensen is het zelfbeschikkingsrecht, waar eigen regie onder valt (Brink, 2013; Movisie, 2017). Wanneer mensen het gevoel hebben zelf de regie te hebben, vergroot dit de kwaliteit van het leven (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013). Echter blijft hiermee onduidelijk wat er precies verstaan wordt onder eigen regie.

Ook nu geldt weer dat mensen met NAH voor het ontstaan van het letsel zelf hun leven vorm konden geven middels dit zelfbeschikkingsrecht. Door het onstane letsel zijn zij echter gedwongen de regie ten dele uit handen te geven, wat weer gevolgen heeft voor de invulling van het leven met NAH.

Eigen regie: de definities

Eigen regie is een begrip dat steeds vaker gebruikt wordt. Uit de literatuur blijkt dat het begrip veelvuldig en met verschillende betekenissen ingezet wordt, hiermee is eigen regie een zogeheten containerbegrip.

Initiatiefgroep Eigen Regie geeft als definitie: *‘Ieder mens moet in staat gesteld worden zijn eigen leven te leiden, eigen keuzes te maken en mee te doen in de samenleving. Dat iemand afhankelijk is van ondersteuning daarbij mag niet betekenen dat een ander invult wat iemand wil. Eigen regie strekt zich uit over alle levensterreinen, maatschappelijke rollen en relaties die iemand aangaat.’* (Brink, 2013, p. 6).

Bakker et al. (2013) haken in op bovenstaande definitie en leggen hierbij de nadruk op het hebben van vrijheid en onafhankelijkheid bij het kiezen hoe iemand het leven inricht. Binnen de eigen regie wordt nadrukkelijk onderscheid gemaakt tussen eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid. Waar het bij eigen regie gaat om wat iemand wil, gaat het bij eigen kracht om de mogelijkheden dit te bereiken en bij eigen verantwoordelijkheid om wat iemand zelf moet doen om dit te bereiken.

Een andere, veelgebruikte, definitie van eigen regie is: *‘Eigen regie is het naar vermogen zelf sturing geven aan je leven. De eigen verantwoordelijkheid staat daarbij centraal, maar dat wil niet zeggen dat we het over de spreekwoordelijke schutting kunnen gooien naar iedere verantwoordelijke burger. Bij eigen regie gaat het steeds om de mogelijkheden en de vermogens om die verantwoordelijkheid ook daadwerkelijk te nemen.’* (Actiz, 2014, p. 4).

Uit deze definities blijkt dat de eigen keuze van de cliënt centraal staat. De uitvoering van de verschillende definities sluit echter niet geheel op elkaar aan. Waar in de definitie van Bakker et al. (2013) vastgehouden wordt aan de vrijheid en onafhankelijkheid, bakent Actiz (2014) de eigen regie af naar het vermogen van de cliënt. Hoewel de definities op elkaar lijken, is dit onderscheid van wezenlijk belang in de uitvoering van eigen regie voor de cliënt.

Het hebben van eigen regie valt volgens Brink (2013) onder het zelfbeschikkingsrecht, welke een van de basisbehoeften van de mens is. Mensen met NAH binnen de residentiële gehandicaptenzorg zijn op veel vlakken afhankelijk van anderen. Het hebben van eigen regie geeft hen autonomie en zeggenschap. In de zorg dient eigen regie dan ook een centrale waarde te zijn in het begeleiden van cliënten en niet alleen een krachtterm die ingezet wordt voor politieke doeleinden (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013). Schuurman & Nass (2015) bekrachtigen de bewering dat begrippen als eigen regie, autonomie, zeggenschap en zelfredzaamheid veelal ingezet worden met politieke doeleinden zoals kostenbesparing in de zorg.

Eigen regie in visie en beleid

In een tijdperk waarin veel bezuinigd moet worden binnen de zorg zijn ook de visies en het te voeren beleid van zorginstellingen veranderd. Veel van de grotere zorginstellingen binnen de gehandicaptensector hebben begrippen als ‘eigen regie’, ‘participatie’ en ‘zelfredzaamheid’ opgenomen in hun visie en/of beleidsvoering. De formulering verschilt in veel gevallen van elkaar, maar het streven is gelijk.

Ook Middin heeft de eigen regie van haar cliënten benoemt als speerpunt in haar visie. Niet alleen om mee te gaan in de trend, maar ook om de cliënt meer centraal te stellen. Waar de zorg voorheen vooral

aanbod gericht was, weinig divers en men dacht 'one size fits all', probeert men nu de cliënt de vraag te laten bepalen (Penninx & Sprinkhuizen, 2011).

Op het gebied van eigen regie zijn op het intranet van Middin slechts twee visiedocumenten verschenen, waarvan één als handreiking aan cliënten uitgedeeld kan worden. Dit visiedocument voor de cliënten is opgesteld in samenwerking met verschillende organisaties in de gehandicaptensector, om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (VGN, 2014). Het andere visiedocument is ook uitgebracht door de VGN en betreft wederom een samenwerking met verschillende organisaties binnen de gehandicaptensector. Een beleidsmedewerker van Middin geeft aan dat Middin het laatstgenoemde visiedocument als leidend beschouwd voor begeleiders bij het bieden van eigen regie aan cliënten (persoonlijke communicatie, 20 december 2016).

In het visiedocument 'Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg' (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013) wordt het hebben van eigen regie omschreven als een begrip met meerdere dimensies. Cliënten moeten invloed kunnen ervaren op wat er wel en niet met hen gebeurt in het dagelijks leven. Dit heeft betrekking op het maken van eigen 'kleine' keuzes, waarvan de invloed direct voelbaar en/of zichtbaar is, maar ook op de 'grote' keuzes en de meer ingrijpende beslissingen. Het ervaren van deze eigen invloed draagt bij aan het zelf vormgeven van de hulpverlening door de cliënt. Dit geeft het idee dat er geen begrenzing aan eigen regie zit, maar dit is niet het geval. De beschikbare middelen en individuele mogelijkheden van de cliënt moeten toereikend zijn. Wanneer dit niet het geval is zal het netwerk van de cliënt en/of professionals de regie deels overnemen. Van hulpverleners in de zorg vraagt dit een houding waarin zij zich voortdurend afvragen wat de cliënt wil, kan en nodig heeft, het organiseren van de gewenste ondersteuning en het hierop afstemmen van het zorgaanbod (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013).

Eigen regie en indicatie

Alle cliënten in de gehandicaptensector hebben een indicatiebesluit vanuit het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Dit indicatiebesluit is nodig om de zorg rondom de cliënt te verankeren en te bekostigen. De cliëntgroep NAH valt onder de indicatiestelling lichamelijk gehandicapten (LG). Afhankelijk van de sociale redzaamheid, psychosociaal/cognitief functioneren, ADL, mobiliteit, verpleging en/of gedragsproblematiek wordt de indicatie per cliënt toegewezen.

Binnen de indicaties LG1, LG3 en LG5 gaat men uit van een redelijk tot goede sociale redzaamheid, waardoor de cliënt in staat wordt geacht zelf de regie over het eigen leven te kunnen voeren. Wanneer nodig of gewenst, kan de hulpverlener de cliënt hierbij ondersteunen. Binnen de indicaties LG 2 en LG4 wordt gesteld dat de cliënt niet zelfstandig de eigen regie kan voeren en hier dus in ondersteund dient te worden. Binnen de indicaties LG6, LG7 en wanneer een client wilsonbekwaam verklaard is acht men de cliënt niet in staat tot het voeren van eigen regie en dient dit overgenomen te worden (Bureau HHM, 2011).

Wanneer een cliënt niet voldoende in staat is om zelf de eigen regie te voeren, kan hij/zij een (wettelijk) vertegenwoordiger aanwijzen. De vertegenwoordiger bepaalt in dit geval de grenzen aan de zeggenschap van de cliënt en helpt de cliënt met het vormgeven van de eigen regie (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013; Penninx & Sprinkhuizen, 2011).

Ondersteunen van eigen regie

Het versterken en ondersteunen van de eigen regie bij cliënten met NAH vraagt om een krachtgerichte aanpak vanuit het netwerk van de cliënt en de hulpverleners. Het versterken van de cliënt, middels empowerment, staat hierin centraal (Belle & Zadoks, 2011; Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013; Brink, 2013). In dit verband wordt empowerment vertaald als het versterken van de eigen kracht van de cliënt met NAH (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013).

Binnen de methodiek 'Hooi op je vork!' wordt de eigen regie van de cliënt met NAH geborgd middels het doelgebied 'zelfbepaling'. Binnen dit doelgebied kan de cliënt met zijn/haar begeleider invulling geven aan de manier waarop de cliënt zelf inspraak wil hebben en hoe de begeleiding hierbij kan ondersteunen (Belle & Zadoks, 2011). De manier waarop en of dit gedaan is afhankelijk van de behoeftebepaling op de verschillende leefgebieden binnen de methodiek. Tevens biedt de methodiek de ruimte om de cliënt zijn/haar eigen verhaal te vertellen. Zo wordt er in het cliëntdossier op elk gebied onderscheid gemaakt tussen het verhaal van de cliënt, het verhaal van familie, netwerk, begeleiders en het medisch dossier. Het cliëntplan, waarin de cliënt met zijn/haar persoonlijk begeleider doelen stelt, geeft vorm aan de eigen regie van de cliënt.

Sinds 2016 wordt er binnen Middin gewerkt met de methodiek en tevens kwaliteitsmeetinstrument 'Dit vind ik ervan!'. Binnen deze methodiek wordt de dialoog aangegaan met de cliënt. In de dialoog staat het verhaal van de cliënt volledig centraal, met als doel de vraag of wens van de cliënt te ontdekken. Het aangaan van de dialoog vraagt van de hulpverlener basisvaardigheden als aandacht, presentie, actieve luisterhouding en aansluiten bij de cliënt. Met aandacht wordt bedoeld het erkennen dat de ander er toe doet en er voor de ander zijn. Met presentie wordt meer dan alleen aanwezig zijn bedoeld, namelijk ook aansluiten bij de beleavingswereld, krachten en mogelijkheden van de cliënt, afstemmen op de cliënt en een professionele relatie aangaan met de cliënt (Geenen, 2013). Toch zijn niet alle hulpverleners in staat het verhaal van de cliënt zijn eigenheid te laten behouden, door de manier waarop zij inspelen op de dialoog. Belangrijk daarom is dat de hulpverlener binnen de dialoog zich bewust is van zijn of haar eigen normatieve kader en handelen (Middin, 2016).

Een andere methode om de eigen regie van cliënten te ondersteunen en vergroten is het inzetten van motiverende gespreksvoering. Binnen de motiverende gespreksvoering wordt de cliënt uitgedaagd om zichzelf doelen te stellen en zelf de regie te nemen bij het verwezenlijken van de doelen. De hulpverlener heeft binnen de motiverende gespreksvoering de taak de cliënt vragen te stellen die hem/haar uitdagen het gestelde doel uit te werken en vorm te geven. Met de cliënt wordt gekeken wat hij/zij nodig heeft om het doel te verwezenlijken. Deze methodiek gaat uit van een positieve benadering, waardoor empowerment van de cliënt bereikt wordt (Miller & Rollnick, 2014).

Het OER-model

Het Ondersteuning Eigen Regievoering model, oftewel het OER-model, draagt bij aan het ondersteunen van de eigen regie van cliënten. Het werken volgens het OER-model draagt er aan bij dat de ondersteuning door begeleiders aan cliënten de eigen kracht van cliënten niet in weg staat, hen niet onnodig afhankelijk maakt. Voor hulpverleners en organisaties draagt dit ondersteuningsmodel er aan bij dat de zorg vraaggestuurd, doelgericht, transparant en cliëntgericht is (Movisie, 2016).

Het OER-model werkt aan de hand van zeven uitgangspunten (Verkooijen, 2008):

1. De wijze waarop de ondersteuning vorm krijgt nodigt de cliënt uit tot het maken van keuzes, het nemen van initiatief, het nemen van verantwoordelijkheid, om door te zetten, alternatieven te zoeken en te reflecteren;
2. De keuzes of wensen van de cliënt vormen het vertrekpunt voor het ondersteuningsaanbod;
3. De ondersteuner nodigt de cliënt doorlopend uit om keuzes/wensen kenbaar te maken;
4. De ondersteuner reageert op de keuzes of wensen van de cliënt;
5. De ondersteuner informeert de cliënt;
6. In de interactie met de ondersteuner wordt de cliënt uitgenodigd om invloed uit te oefenen op de situatie;
7. De organisatie pleegt maximale inspanning om het ondersteuningsaanbod aan te passen aan de keuzes/wensen van de cliënt.

Uit het promotieonderzoek van Lineke Verkooijen (2008) blijkt dat hulpverleners door het werken met het OER-model een aantoonbaar efficiënter ondersteuningsaanbod kunnen bieden aan hun cliënten.

Middels tools als de OER-planner en de OER-toolbox kan de ondersteuning van de eigen regie vergroot worden (OER, z.d.).

Grenzen aan eigen regie

Zoals eerder benoemd worden er binnen de definities van eigen regie geen duidelijke grenzen gesteld. Dit betekend echter niet dat eigen regie niet aan grenzen gebonden is. Als hulpverlener ben je verantwoordelijk voor het bieden van kwalitatieve zorg, waarin de veiligheid en gezondheid van cliënten voorop staan. Daarnaast dient de hulpverlener rekening te houden met alle geldende regel- en wetgeving vanuit de overheid en instellingsbeleid. Op dit gebied wordt er dan ook een grens getrokken. Wanneer de eigen regie van de cliënt de cliënt en/of omgeving van de cliënt in gevaar brengt, zal de hulpverlener hierover in gesprek moeten gaan met de cliënt (Brink, 2012; Brink, 2013).

Wanneer iemand niet meer in staat is de eigen regie te voeren, zal hij/zij door een rechter officieel wilsonbekwaam verklaard moeten worden. De wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt zal in zo'n geval in grote lijnen de regie van de cliënt bepalen. Dit betekend echter niet dat de cliënt zelf helemaal geen zeggenschap of inspraak meer heeft. Over de kleine keuzes, waar weinig gevolgen aan gebonden zijn, mag de cliënt nog zelf beslissingen nemen (Brink, 2012).

Het dilemma van de hulpverlener

In het organiseren en beheren van de zorg rondom cliënten is de hulpverlener degene die verantwoording moet afdragen over de keuzes die in het zorgproces gemaakt zijn. Vanuit de beroepscode van de sociaal agogisch werker (Phorza, 2009) worden richtlijnen beschreven waaraan de hulpverlener zich dient te houden. Een belangrijke taak van de hulpverlener is hierin de eigen regie van de cliënt niet ten koste te laten gaan van de afhankelijkheid van de cliënt door zijn/haar beperking (Phorza, 2009).

Hierbij stuit je al snel op een dilemma. Enerzijds dient de hulpverlener er alles aan te doen om de eigen regie van de cliënt te ondersteunen en versterken, wat inhoudt dat de cliënt zelf verantwoordelijk wordt. Anderzijds moet de hulpverlener professionaliteit en deskundigheid uitstralen en zijn/haar handelen verantwoorden. Het beheersmatige karakter van de zorg dwingt verantwoording af te leggen aan de hand van protocollen en kwaliteitsregistraties, waardoor hulpverleners het idee hebben afgerekend te worden op het ondersteunen van de eigen regie. Een belangrijk aspect in de eigen regie is dat de hulpverlener een stapje terug moet doen, veel hulpverleners zijn dit niet gewend en moeten hier aan wennen (Brink, 2012).

Begeleiden van mensen met NAH

Het begeleiden van mensen met NAH vraagt inhoudelijke deskundigheid van hulpverleners. Niet alleen inhoudelijke deskundigheid op het gebied van het begeleiden en verzorgen van cliëntgroepen, maar ook inhoudelijke deskundigheid op het gebied van de werking van de hersenen (Eilander, Belle-Kusse, & Vrancken, 2006). Alle begeleiders van Middin die met de doelgroep NAH werken krijgen de Axon-scholing aangeboden. Binnen deze scholing wordt uitleg gegeven over de werking van de hersenen, herstel na hersenletsel en krijgen de begeleiders handvatten aangereikt hoe zij de client met NAH in de praktijk kunnen ondersteunen (AXON leertrajecten, 2015).

In het begeleiden van cliënten met NAH is het van belang om onderscheid te kunnen maken in gedragingen die voortkomen uit het hersenletsel en aangeleerde gedragingen. Een open en signalerende houding is hiervoor noodzakelijk (Eilander, Belle-Kusse, & Vrancken, 2006). Gedragingen die voortkomen uit het hersenletsel kunnen namelijk moeilijk veranderd worden, terwijl aangeleerde gedragingen wel aangepast kunnen worden.

Daarnaast is het van belang dat de hulpverlener ook de geschiedenis van de cliënt kent. Cliënten met NAH voelen zich veelal niet erkend door hun omgeving, doordat zij door het letsel zo veranderd zijn.

Aan de hulpverlener de taak om de cliënt weer de autonomie terug te geven en te laten blijken dat hij/zij er mag zijn. Het respecteren van de wensen van de cliënt, en dus de eigen regie, is daarom ook heel belangrijk (Eilander, Belle-Kusse, & Vrancken, 2006; Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010). Voor begeleiders geldt ook dat zij zelf visie moeten hebben op het ondersteunen van eigen regie van de cliënt.

Competenties van de begeleider

Om tot een begeleidingsstijl te komen waarin de begeleider de cliënt met NAH de maximale eigen regie biedt, of weet hoe om te gaan met de eigen regie van de cliënt dient de begeleider te beschikken over de volgende competenties (Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010):

- De begeleider moet in staat zijn vraaggericht te kunnen werken;
- De begeleider moet kunnen aansluiten bij de behoefte en mogelijkheden van de cliënt;
- De begeleider weet hoe hij/zij moet communiceren met de cliënt;
- De begeleider kan werken volgens de verschillende methodieken;
- De begeleider weet hoe hij/zij om moet gaan met grenzen;
- De begeleider kan de cliënt ondersteunen in het omgaan met grenzen;
- De begeleider kan de cliënt ontwikkelingsgericht ondersteunen;
- De begeleider heeft visie op eigen regie.

Relevantie van het onderzoek

Regie op eigen leven is een belangrijk onderdeel uit de visie van Middin bij het begeleiden van cliënten. Wat eigen regie voor de cliënt precies inhoudt en hoe dit vormgegeven kan worden geeft de visie en het beleid van Middin niet weer. Eigen regie is één van de basisbehoeften van de mens. De literatuur schetst een duidelijk beeld hoe eigen regie van mensen met een beperking ingezet, ondersteund en versterkt kan worden. Middels dit onderzoek wordt gekeken of dit in de praktijk ook zo werkt. Een deel van de relevantie van dit onderzoek komt voort uit inzichten die het onderzoek oplevert in de wijze waarop er binnen de locatie invulling wordt gegeven aan regie op eigen leven. Deze inzichten bieden handvatten voor Middin om tot scherpere beleidsvorming te komen ten aanzien van regie op eigen leven voor cliënten.

4 Onderzoeksdoel en -vraag

In dit hoofdstuk staat de doelstelling van dit onderzoek en de daarbij behorende vraagstelling centraal.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is te onderzoeken op welke manier de begeleiders van Middin locatie B. vormgeven aan de eigen regie van cliënten. Onderzocht wordt waar de begeleiders en cliënten tegenaan lopen en wat zij graag veranderd zouden zien. Op basis van de uitkomsten van het onderzoek wordt de locatie aanbevelingen gedaan hoe in de toekomst regie op eigen leven nader vormgegeven, extra ondersteunt en versterkt kan worden.

Hoofdvraag

Op welke wijze kunnen de begeleiders van Middin locatie B. de eigen regie van cliënten met NAH in de toekomst ondersteunen en versterken?

Deelvragen

1. Op welke manier ondersteunen de begeleiders van Middin locatie B. op dit moment de eigen regie van de cliënten?
2. Hoe ervaren de cliënten van Middin locatie B. de ondersteuning van de eigen regie?
3. Wat hebben de begeleiders van Middin locatie B. nodig om de eigen regie van de cliënten te kunnen ondersteunen en/of te versterken?
4. Wat hebben de cliënten van Middin locatie B. nodig om hun eigen regie te ondersteunen en/of te versterken?

Toelichting van begrippen uit de vraagstelling

- Eigen regie: *‘Ieder mens moet in staat gesteld worden zijn eigen leven te leiden, eigen keuzes te maken en mee te doen in de samenleving. Dat iemand afhankelijk is van ondersteuning daarbij mag niet betekenen dat een ander invult wat iemand wil. Eigen regie strekt zich uit over alle levensterreinen, maatschappelijke rollen en relaties die iemand aangaat.’* (Brink, 2013, p. 6).
- Begeleiden/ondersteunen: *‘Begeleiden is het aanbieden van activiteiten gericht op het vergroten van iemands mogelijkheden, vooral op het gebied van zelfstandigheid.’* (Vrancken, Kemps & Farenhorst, 2015, p. 91).

5 Onderzoeksaanpak

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksaanpak van het uit te voeren kwalitatieve onderzoek beschreven. Kwalitatief onderzoek houdt in dat de verkregen informatie uit de praktijk gekenmerkt wordt door de betekenisgeving van de respondenten (Verhoeven, 2014). Binnen de onderzoeksaanpak wordt stil gestaan bij de onderzoekspopulatie, de steekproef, de onderzoeksactiviteiten, methoden van dataverzameling, betrouwbaarheid en validiteit en de randvoorwaarden voor het plaatsvinden van het onderzoek.

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie van de begeleiders van Middin locatie B. betreft elf vrouwelijke begeleiders, waarvan zeven begeleiders in de functie van persoonlijk begeleider en vier begeleiders in de ondersteunende functie van co-begeleider. Allen hebben een social work gerelateerde opleiding afgerond op MBO 3, MBO 4 of HBO niveau. Tevens zijn er nog twee derdejaars HBO sociaal pedagogische hulpverlening stagiaires en een MBO 4 medewerker maatschappelijke zorg stagiaire werkzaam op de locatie.

De onderzoekspopulatie van cliënten van Middin locatie B. betreft 17 cliënten met NAH in de leeftijd van 30-70 jaar, zowel mannen als vrouwen.

Steekproef

Binnen dit onderzoek hebben zes van de elf begeleiders deelgenomen als respondent voor het interview. Middels een semigestructureerd interview hebben zij antwoord gegeven op deelvragen één en drie. De respondenten zijn geworven middels een aselechte steekproef, dit houdt in dat alle begeleiders een berekenbare kans hadden om deel te nemen aan het onderzoek (Verhoeven, 2014). Zelf heb ik niet deelgenomen als respondent, omdat ik deel uit maak van het team en mijn onafhankelijkheid wilde waarborgen als onderzoeker zijnde.

Voor de beantwoording van deelvragen twee en vier zijn alle cliënten gevraagd deel te nemen aan een focusgroep, welke geleid werd door de onderzoeker. Een focusgroep is een groepsdialoog, waarin meerdere respondenten met elkaar het gesprek aan gaan over een bepaald thema, in dit geval het thema regie op eigen leven. Er is gekozen voor deze vorm van onderzoek, omdat dit de mogelijkheid biedt respondenten mee te nemen in het onderzoek welke bij een één-op-één interview geen bruikbare antwoorden kunnen geven.

Onderzoeksactiviteiten

Om binnen dit onderzoek de hoofd- en deelvragen te kunnen beantwoorden is er gebruik gemaakt van bevragen, beschrijven, vergelijken en verklaren. De deelnemende respondenten werden bevraagd middels een semigestructureerd interview en een topic interview (focusgroep). Het doel was informatie te achterhalen die niet direct waarneembaar of observeerbaar is (Donk & Lanen, 2014). In de bevraging van de respondenten is hen gevraagd hun ervaringen te benoemen. De data die voortkwamen uit de interviews is vergeleken met de literatuur. Door de combinatie van het bevragen van respondenten en het vergelijken van de verkregen data met de literatuur, is getracht een verklaring te vinden voor het geconstateerde probleem. Wanneer dit nodig blijkt te zijn zal er aanbevolen worden aanvullend literatuuronderzoek te doen.

De interviews met de begeleiders van Middin locatie B. betroffen individuele semigestructureerde interviews. Voor deze methode is gekozen om wederzijdse beïnvloeding van respondenten te voorkomen. Hierbij werd gebruik gemaakt van het semigestructureerde interview, omdat deze geschikt is voor het achterhalen van ervaringen en beleving van de respondenten. Daarnaast bood dit type interview ruimte voor het doorvragen op en het verhelderen van de gegeven antwoorden door de respondent (Donk & Lanen, 2014). Met doorvragen wordt bedoeld het stellen van verdiepende

vragen naar aanleiding van de gegeven antwoorden door de respondent. De opbouw van het interview betrof de zogeheten 'trechterstructuur', het interview startte met de meer algemene vragen en eindigde met specifieke vragen. Hiervoor is gekozen zodat de respondent de tijd heeft om in het interview te komen (Donk & Lanen, 2014). Tevens zijn er, met toestemming van de respondenten, geluidsopnames gemaakt van de interviews om te voorkomen dat verkregen informatie verloren gaat. De verwachting was dat een interview ongeveer een uur zou gaan duren.

Bij aanvang van de interviews heb ik gebruik gemaakt van een zogeheten interviewleiddraad. Hierin benoemde ik het doel van het interview, borgde ik de anonimiteit van de respondent en heb ik benoemd dat er geluidsopnames gemaakt zouden worden (Donk & Lanen, 2014).

De interviews met de cliënten van Middin locatie B. hebben plaatsgevonden middels een focusgroep. Binnen de focusgroep is er middels topics gevraagd naar de belevingen en ervaringen van cliënten (Donk & Lanen, 2014). Voor het interviewen van cliënten middels een focusgroep is gekozen, zodat zij elkaar konden helpen bij het beantwoorden van de vragen. Tijdens de focusgroep bijeenkomst is er allereerst stil gestaan bij het inleiden van het onderwerp regie op eigen leven en het doel van het onderzoek. Vervolgens zijn de verschillende topics uitgelegd. Hierbij is rekening gehouden met het tempo van informatieverwerking onder de verschillende cliënten. De antwoorden van de cliënten zijn vergeleken met de antwoorden gegeven door begeleiders om vervolgens hieruit een conclusie te kunnen trekken.

Methoden van dataverzameling

Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van de analysemethode 'horizontaal vergelijken', dit houdt in dat de gegeven antwoorden van de verschillende respondenten met elkaar vergeleken zijn in een analyseschema. Hierbij ligt de nadruk op de overeenkomsten, verschillen en andere opmerkelijkheden (Donk & Lanen, 2014). Aan de hand van de analyseresultaten hebben de deelvragen antwoord geven op de hoofdvraag van dit onderzoek, is er een conclusie getrokken en zullen er aanbevelingen gedaan worden. Om tot horizontaal vergelijken te komen is het belangrijk dat alle interviews uitgewerkt zijn in een verbatim. Om de anonimiteit van de respondenten te kunnen waarborgen zullen deze verbatims niet verstrekt worden aan de onderzoeksorganisatie.

Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid, en dus de herhaalbaarheid, van het onderzoek is een belangrijk aspect binnen het doen van onderzoek. Om de betrouwbaarheid te kunnen waarborgen werd er gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview en een topiclijst. Dit draagt er aan bij dat wanneer de interviews in andere omstandigheden worden afgenomen leiden tot eenzelfde resultaat (Verhoeven, 2014). De betrouwbaarheid van dit onderzoek is vergroot door het systematisch vastleggen van de verkregen informatie middels geluidsopnames en de uitwerking van de interviews in een verbatim. Tevens werd binnen dit onderzoek de betrouwbaarheid gewaarborgd door triangulatie. Triangulatie houdt in dat er gebruik gemaakt wordt van verschillende onderzoeksmethoden, namelijk; bevestigend, bestuderend en vergelijkend onderzoek (Verhoeven, 2014).

De validiteit van dit onderzoek betreft de geldigheid van het onderzoek. De interne validiteit betreft het kunnen trekken van 'juiste' conclusies (Verhoeven, 2014). Door het aselekt trekken van de steekproef onder de begeleiders van Middin locatie B. geven zij een juiste afspiegeling van de werkelijkheid. Getracht werd de validiteit te waarborgen middels democratische validiteit, dit betekend dat er gedurende het onderzoek in gesprek gegaan is met alle respondenten (Donk & Lanen, 2014). De externe validiteit, oftewel de generaliseerbaarheid van de uitkomsten van dit onderzoek, is laag. Dit heeft ermee te maken dat dit een specifiek onderzoek betreft op locatie B.. Echter zullen de uitkomsten van dit onderzoek vergelijkbaar zijn voor residentiële voorzieningen met dezelfde kenmerken (Donk & Lanen, 2014; Verhoeven, 2014).

Voorafgaand aan het afnemen van de interviews met de begeleiders, is een proefinterview afgenomen. Dit interview is afgenomen bij een respondent die representatief is voor de te interviewen respondenten. Middels het proefinterview is nagegaan of de interviewvragen concreet genoeg waren, de gewenste antwoorden opleverden en werd de duur van het interview bepaald. Het afnemen van een proefinterview verhoogt de inhoudsvaliditeit (Donk & Lanen, 2014).

Er is geen proefinterview gehouden voorafgaand aan de focusgroep, omdat de cliënten individueel niet representatief zijn voor de groep.

Randvoorwaarden

Een randvoorwaarde voor het afnemen van de interviews en de focusgroep was dat er tijd en ruimte vrij gemaakt moest worden. Daarnaast moest er geluidsopname apparatuur aanwezig zijn tijdens de interviews. Voor de interviews met de begeleiders is gerekend op ongeveer een uur per respondent en werd, waar mogelijk, gebruik gemaakt van een rustige kantoorruimte, waarin het interview niet verstoord kon worden. De focusgroep met cliënten heeft plaatsgevonden in één van de algemene ruimten, waarmee de cliënten bekend zijn. Storende factoren, zoals achtergrond geluiden en overgaande telefoons, zijn zoveel mogelijk beperkt.

6 Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten voortkomend uit de interviews met de medewerkers en de focusgroep met cliënten weergegeven. De resultaten worden per deelvraag uiteengezet, vergeleken met de gevonden literatuur uit het theoretisch kader en er wordt per deelvraag een conclusie getrokken.

Deelvraag 1: Op welke manier ondersteunen de begeleiders van Middin locatie B. op dit moment de eigen regie van de cliënten?

Deelvraag één richt zich op de ervaring van medewerkers met betrekking tot het vormgeven en ondersteunen van de eigen regie van de cliënten. Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden zijn tijdens de interviews met de medewerkers vragen gesteld als: Wat verstaat u onder het hebben van eigen regie? Hoe ziet eigen regie er voor cliënten er in de praktijk uit? Op welke manier ondersteunt u de eigen regie van de cliënt? Zitten er grenzen aan het hebben van eigen regie? En soortgelijke vragen, welke terug te vinden zijn in de onderzoeksbijlage. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een aselechte steekproef onder tien begeleiders, waaruit zes respondenten zijn voortgekomen voor deelname aan het interview.

Resultaten

Vijf van de zes respondenten konden de visie en werkwijze van Middin in eigen woorden benoemen en uitleggen. In hun uitleg werden voorbeelden genoemd als: de cliënt zelf stappen laten maken in het leven, kijken wat de cliënt wil en wat daarin zijn mogelijkheden zijn, rekening houden met de breuk in de levenslijn en de cliënt zo zelfstandig mogelijk vorm laten geven aan zijn leven. Eén respondent gaf aan dat zij de visie en werkwijze van Middin niet kan benoemen, maar wel die van de doelgroep NAH. In haar uitleg benoemde zij dat begeleiders de cliënten geen doelen moeten opleggen, maar dat de doelen vanuit de cliënt zelf moeten komen en begeleiding dient als vangnet wanneer het mis gaat. Drie van de zes respondenten benoemden tijdens het interview dat zij achter de visie en werkwijze van Middin staan. Eén respondent benoemde specifiek dat zij een visie of werkwijze niet veelzeggend vindt, zij heeft meer behoefte aan ondersteuning in praktische zaken, de uiteindelijke werkwijze wordt door het team bepaald en niet door de organisatie.

“Regie op eigen leven is leuk, maar wie bepaalt nu wanneer de was opgevouwen wordt, de cliënt of ik?”

“Sommige mensen willen gewoon de maatschappij niet meer in en ik vind ook niet dat je ze aan de haren mee moet slepen, omdat het in de visie staat.”

Het hebben van regie op eigen leven wordt door de respondenten verschillend uitgelegd. Zo benoemde één respondent dat als je het hebben van eigen regie heel letterlijk neemt, de cliënt tot op de minuut nauwkeurig kan bepalen hoe laat hij uit bed gehaald wil worden. Een andere respondent benoemde dat een cliënt met NAH middels het hebben van eigen regie zijn leven teruggegeven kan worden. Een derde respondent zet de eigen regie in als middel om de zelfstandigheid van de cliënt te vergroten. Het hebben van de eigen keuze en het zelf vormgeven van het leven staan bij alle respondenten centraal.

Hoe het hebben van eigen regie er voor de cliënt in de praktijk uit ziet verschilt ook per respondent. Eén respondent benoemde dat zij snel dingen van de cliënten overneemt, hierbij benoemde zij dat zij moet waken voor het hospitaliseren van de cliënt. Een andere respondent benoemde dat het hebben van eigen regie per cliënt verschilt, zo blijkt uit voorbeelden dat zij de ene cliënt aanstuurt zelf een stap te zetten, terwijl zij een andere cliënt een kader biedt aan mogelijkheden waar hij uit moet kiezen. Een andere respondent benadrukte de afhankelijkheid van de cliënt van begeleiding, de eigen regie van de cliënt moet passen binnen de mogelijkheden die de begeleiding op dat moment heeft.

“Je zal de cliënt wel een klein beetje moeten sturen, maar niet gelijk zeggen: ‘Goh, ik zou het zo en zo doen.’. Ze moeten zelf de oplossing bedenken.”

Het in gesprek gaan met de cliënt over zijn of haar wensen wordt door vier van de zes respondenten genoemd wanneer het gaat over het vormgeven van de eigen regie. Door met de cliënt in gesprek te gaan kunnen de cliënten hun wensen en doelen bespreekbaar maken en onder de aandacht van begeleiders brengen. Eén respondent benoemde hierbij dat het bespreekbaar maken van de wensen van de cliënt eraan bijdraagt dat de zorg meer passend gemaakt wordt en afgestemd wordt op de persoon. Daarnaast werd benoemd door een respondent dat het in gesprek gaan over de voor- en nadelen van een keuze bijdraagt aan het inzicht van de eigen mogelijkheden van een cliënt.

Alle zes de respondenten benoemden dat wanneer het gaat om het opstellen van doelen en het nemen van besluiten dat de stem van de cliënt hierin bepalend is. Drie respondenten brachten in dat er ook besluiten over cliënten genomen worden en dat sommige doelen opgelegd zijn, dit gebeurt in situaties waarin de cliënt de gevolgen van zijn handelen op zijn eigen veiligheid en gezondheid niet kan overzien. De zes respondenten gaven allen aan dat de eigen regie van de cliënt moet passen binnen de grenzen en mogelijkheden van de begeleiders.

“Het gaat het meest schuren op het moment dat de hun regie begeleiding of hulp van ons als begeleiders vraagt.”

Eén respondent benoemde dat zij veel vrijheid vanuit Middin ervaart om zelf vorm te geven aan de ondersteuning van de eigen regie van de cliënten, in vergelijking met eerdere werkgevers. Geen van de respondenten weet of Middin richtlijnen hanteert als het gaat om regie op eigen leven voor de cliënt. Eén respondent gaf aan dat zij van mening is dat de richtlijnen en protocollen van Middin in het algemeen niet toereikend zijn. Een andere respondent gaf aan dat het thema eigen regie niet leeft, waardoor zij hier niet direct prioriteit aan geeft. De overige respondenten gaven aan dat zij de richtlijnen mogelijk op intranet kunnen vinden, maar dat zij deze tot nu toe nog niet nodig gehad hebben. Daarnaast werd aangegeven dat zij ook geen behoefte hebben aan vaste richtlijnen. Twee respondenten benoemden hierbij dat zij bij twijfel terug kunnen vallen op de gedragsdeskundige, begeleider niveau 5 of andere collega's.

“Dan kan je wel zeggen ‘Je hebt regie op eigen leven.’, maar regie op eigen leven is ook dat je iets niet moet.”

Over de ondersteuning van de eigen regie van de cliënten verschillen de meningen van de respondenten. Zo zegt één respondent dat de ondersteuning van de eigen regie wel realistisch moet blijven, benadrukt werd hierbij dat een cliënt de ruimte moet krijgen voor vallen en opstaan. De begeleider staat aan de zijlijn als vangnet en geeft advies, preventie en voorlichting als de cliënt hier de behoefte aan heeft. Drie respondenten benoemden dat zij het heel erg belangrijk vinden dat de doelen van alle cliënten inzichtelijk zijn, zodat je de cliënt bewust kan ondersteunen in de zelfgekozen doelen. Hierbij plaatst één respondent echter wel de kanttekening dat dit alleen het geval moet zijn bij de doelen die de cliënt zelf gekozen heeft. Eén respondent benadrukte dat er te allen tijde ook gekeken moet worden naar de mogelijkheden die de begeleiders hebben, wanneer een cliënt met een wens of hulpvraag komt.

Vier van de zes respondenten vindt het hebben van eigen regie voor cliënten belangrijk. Twee respondenten legden hierover uit dat eigen regie de eigenwaarde van de cliënt ondersteunt, eigen regie de cliënt zelfstandiger maakt en dat dit ten goede komt aan de cliënt. Eén respondent benoemde dat het niet zozeer de eigen regie van de cliënt is die zij belangrijk vindt, maar vooral of de cliënt gelukkig is. Eén respondent is van mening dat het per cliënt verschillend is, een cliënt die eigen regie belangrijk vindt neemt de regie ook zelf over.

“Over eigen regie zou ik niet zeggen dat het elke cliëntbespreking op tafel moet liggen. Daar moeten ze zelf maar mee komen, daar moeten ze zelf de eigen regie in nemen.”

Er wordt ook een verschil in handelen door de respondenten ervaren. Eén respondent benoemde dat sommige begeleiders heel strikt zijn in de begeleiding van cliënten, hiermee doelt zij op het feit dat als een cliënt iets zelf kan hij dit ook altijd zelf moet doen. Zij gaf aan dat zij hier soms wel moeite mee heeft, omdat de cliënten niet voor niets begeleid wonen op de locatie. Eén van de respondenten benoemde dat het verschil met name zit in de omgang met cliënten en begeleiders onderling, op het gebied van praktische ondersteuning ervaart zij geen verschil. Een andere respondent gaf aan dat zij vindt dat sommige begeleiders te veel voor cliënten bepalen, waardoor de cliënten uiteindelijk gehospitaliseerd raken. Eén respondent benoemde dat zij graag ziet dat de begeleiding meer op de cliënten afgestemd wordt door persoonlijke afspraken met cliënten strikter te hanteren. Twee van de zes respondenten benoemden dat het verschil in handelen voortkomt uit persoonlijkheid van de teamleden en de normen en waarden die iedereen heeft en meeneemt in het handelen.

“Soms vind ik wel eens dat een cliënt dusdanig door een collega ‘bewerkt’ wordt, dat ‘ie uiteindelijk zelf nog wel denkt dat hij iets besloten heeft.”

Alle zes respondenten gaven aan dat er zij wel de ruimte ervaren om met elkaar het gesprek aan te gaan over het handelen. Vier van de zes respondenten benoemden dat er collega's zijn die zich er alleen niets van aantrekken. Zo stelt één van hen: *“Ja, dan kan ik het gesprek aan blijven gaan en je kan erover een discussie blijven voeren, maar je bereikt er niks mee”*. Een andere respondent gaf aan dat het ook moeilijk is om met 12 verschillende mensen en 12 verschillende meningen tot één conclusie te komen waar iedereen zich in kan vinden. Zij is van mening dat bijvoorbeeld een gedragsdeskundige in zo'n situatie met de vuist op tafel moet slaan en de knoop door moet hakken. Eén respondent was van mening dat de nadruk moet liggen op het eenduidig handelen naar locatieregels, deze zijn niet voor niets zo opgesteld. Voor overige zaken stelt zij dat er tijd vrij gemaakt zou moeten worden om deze te bespreken. In de huidige situatie stelt zij dat er wel tijd is om zaken te bespreken, maar dat er in de praktijk in het handelen van collega's geen grote veranderingen zijn geweest.

Eén respondent benoemde tijdens het interview dat de normen en waarden die iemand hanteert allesbepalend zijn voor het handelen van een collega. Vijf van de zes respondenten gaven aan dat zij hun normen en waarden meenemen in hun handelen. Zij benoemden dat zij ervoor moeten waken dat de eigen normen en waarden niet opgedrongen worden aan de cliënten. Alle respondenten gaven aan dat zij het idee hebben redelijk met collega's en cliënten op één lijn te zitten. Wanneer dit niet het geval is proberen zij dit bespreekbaar te maken, zo blijkt uit de gegeven antwoorden.

“Je moet heel erg oppassen dat je jouw normen en waarden niet oplegt op die van een ander, tegelijkertijd moeten we ook proberen onze cliënten een beetje te normaliseren.”

Als het gaat om grenzen aan eigen regie en het begrenzen van de eigen regie van de cliënt benoemden vier van de zes respondenten dat de veiligheid en gezondheid van de cliënten niet in het geding mogen komen. Twee respondenten benoemden dat wanneer de eigen regie van de cliënt voor onveilige situaties zorgt hierover het gesprek met de cliënt aangegaan wordt en zo nodig begrensd wordt. Twee respondenten stelden dat de eigen regie van de cliënt ook het gevaar met zich meebrengt dat alles zomaar toegestaan wordt en dat wet- en regelgeving de enige manier van begrenzing is. Alle zes de respondenten stelden wel dat er per situatie naar de eigen regie van de cliënt gekeken moet worden, omdat het hebben van eigen regie er voor elke cliënt anders uit kan zien. Eén respondent vraagt zich af in hoeverre de eigen regie van de cliënt het professionele handelen van de begeleiders in de weg staat.

Analyse

Alle respondenten leggen vanuit het benoemen van visie en werkwijze de link met regie op eigen leven voor cliënten. Vanuit de visie *'Middin gelooft in de eigen kracht van mensen. Elk mens kan binnen zijn mogelijkheden het leven leiden dat hij wenst. Kan zelf keuzes maken en regie houden op zijn leven. Ongeacht beperking en achtergrond.'* geeft de meerderheid van de respondenten vorm aan hun handelen (Middin, 2016). Hoewel de respondenten voor zichzelf het begrip eigen regie goed kunnen uitleggen en in meer of mindere mate belang hechten aan de eigen regie van de cliënt, leeft het niet voldoende. Het hebben van eigen regie voor cliënten roept bij alle respondenten vragen op. Enerzijds benoemen zij tijdens de interviews dat zij geen behoefte hebben aan richtlijnen, anderzijds weten zij ook niet waar de grens ligt en zijn zij hier zoekende in.

Voorbeelden die de respondenten gaven om uitleg te geven aan de eigen regie van de cliënten zijn heel divers. Zo blijkt uit de voorbeelden dat het hebben van eigen regie in heel kleine dingen zit, maar ook in de grotere vraagstukken. Echter, de invulling van het begrip eigen regie komt opvallend genoeg niet overeen met de in de theorie gevonden definities. Brink (2013) stelt in *'Zelfregie, de begrippen ontward'* dat wanneer iemand die afhankelijk is van ondersteuning door een ander, dit geen beperking mag zijn voor de invulling wat iemand wil. Echter, de respondenten geven aan dat de eigen regie van de cliënt moet passen binnen de mogelijkheden van de begeleiders. Zo speelt tijd een belangrijke rol. Eén respondent benoemde dat de werkdruk te hoog is om tijd vrij te maken voor het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten. Meerdere respondenten gaven in het interview aan dat er niet altijd tijd is om aandacht te besteden aan de eigen regie van de cliënt, omdat sommige hulpvragen niet passen binnen de werkwijze op de locatie. Gesteld wordt dat de cliënt zich in zo'n geval moet aanpassen aan de begeleiders. Anderzijds benoemen drie respondenten dat er tegelijkertijd gewaakt moet worden voor het hospitaliseren van cliënten. Zij stellen dat de cliënten, doordat zij al zo'n zes jaar op de locatie wonen, afgevlakt raken en niet snel met nieuwe wensen of doelen komen. Het actief in gesprek gaan met de cliënten over hun wensen en doelen wordt ervaren als een belangrijke manier van het ondersteunen van de eigen regie.

Door drie respondenten wordt er van uitgegaan dat cliënten die daar behoefte aan hebben zelf de eigen regie nemen en dat er voor gewaakt moet worden dat zij hier niet in doorslaan. Genoemd wordt dat cliënten erg veel ruimte krijgen om de grenzen op te zoeken en dat dit het professionele handelen van begeleiders in de weg kan staan. Hier kan het ervaren (ethische) dilemma van de hulpverlener uit de literatuur aan gekoppeld worden. Enerzijds is het de taak van de hulpverlener de eigen regie van de cliënt niet ten koste te laten gaan van de afhankelijkheid van de cliënt door het hersenletsel (Phorza, 2009). Anderzijds moet de hulpverlener professionaliteit en deskundigheid uitstralen (Brink, 2012).

Uit de voorbeelden komt niet duidelijk naar voren hoe omgegaan wordt met de eigen regie van cliënten die weinig eigen initiatief tonen in het nemen van de eigen regie. Eén respondent stelt hierover dat die cliënten waarschijnlijk geen behoefte hebben aan het hebben van de eigen regie. Deze uitspraak strookt niet met het competentieprofiel van de begeleider, waarin onder andere beschreven staat dat de begeleider in staat moet zijn vraaggericht te kunnen werken (Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010).

De respondenten stellen dat de normen en waarden van de begeleider bepalend zijn voor het handelen en het ondersteunen van de eigen regie. Hoewel het handelen van de medewerkers en de normen en waarden van een ieder bespreekbaar gemaakt worden ervaart men niet dat er veranderingen plaatsvinden in het handelen van bepaalde begeleiders. Hierdoor hebben de respondenten dan ook het idee dat alleen een verandering aanbrengen in de huidige werkwijze niet automatisch tot een succes zal leiden.

Conclusie

Met de interviews onder de medewerkers is getracht een antwoord te vinden op de vraag: 'Op welke manier ondersteunen de begeleiders van Middin locatie B. op dit moment de eigen regie van de cliënten?'.

Geconcludeerd kan worden dat regie op eigen leven niet iets is wat leeft op de locatie, waardoor hier geen prioriteit aan gegeven wordt. De respondenten geven aan dat de mate waarin cliënten zelf de eigen regie hebben veel vragen bij hen oproept. Op dit moment geven de respondenten aan dat de ondersteuning van de eigen regie beperkt blijft tot de mogelijkheden van de begeleiders en de cliënt. Het hebben van tijd voor het ondersteunen van de eigen regie van de cliënt is voor de begeleiders een belangrijke voorwaarde om hier bij stil te kunnen staan. De respondenten benoemen naast tijd ook het in gesprek gaan met de cliënt als een belangrijk aspect van het ondersteunen van de eigen regie. De respondenten zijn het erover eens dat een cliënt de ruimte moet krijgen om aan zijn of haar doelen te werken en deze uit te kunnen spreken richting begeleiders. Echter missen de begeleiders het inzicht in de doelen van de cliënten, waardoor zij niet altijd oog hebben voor de doelen waar een cliënt aan werkt.

De huidige ondersteuning van de eigen regie van de cliënt komt grotendeels tot stand vanuit de eigen normen en waarden van de begeleiders. Tevens maakt de begeleider op dit moment de inschatting of een cliënt wel of niet in staat is tot het hebben van de eigen regie. Het dilemma wat de begeleider ervaart staat het ondersteunen van de eigen regie van de cliënt ook in de weg.

Deelvraag 2: Hoe ervaren de cliënten van Middin locatie B. de ondersteuning van de eigen regie?

Deelvraag twee richt zich op de ervaring van cliënten omtrent het hebben van eigen regie. Binnen de focusgroep is hier aandacht aan besteed middels vragen als: Wat verstaan jullie onder eigen regie? Hoe geven jullie vorm aan eigen regie? Hoe wordt er omgegaan door jullie omgeving/begeleider met eigen regie? En soortgelijke vragen, welke terug te vinden zijn in de onderzoeksbijlage.

Resultaten

Aan de focusgroep hebben acht cliënten van locatie B. deelgenomen. Op de vraag 'Wat verstaan jullie onder eigen regie?' werd door één respondent geantwoord dat zij zelf de beslissingen over haar leven neemt, dit werd vervolgens beaamd door drie andere respondenten. Een andere respondent benoemde 'Baas over je eigen leven' als zijnde eigen regie, hiermee werd ingestemd door twee respondenten. Hierop werd gereageerd door een andere respondent met de uitspraak dat eigen regie voor iedereen anders is, twee respondenten stemden hiermee in. Geen van de respondenten weet precies wat Middin verstaat onder regie op eigen leven voor cliënten, zij benoemen dat zij daardoor zelf invulling geven aan eigen regie.

"Iedereen verschilt en ervaart dingen anders en kunnen dan ook, zeg maar, dat onderdeel anders ervaren."

"Ik denk dat ze 't zo veel mogelijk zelf laten beslissen en zelf laten doen. Toch je eigen leventje leiden, proberen. Met begeleiding dan eventueel als je het nodig hebt."

Alle acht respondenten gaven aan dat zij regie op eigen leven ervaren en dat zij dit belangrijk vinden. Twee van de acht respondenten gaven aan dat zij niet overal inspraak in hebben, wanneer gevraagd werd om een voorbeeld durfde één respondent hier niet op te antwoorden. De overige respondenten benoemden dat zij hierover praten of overleggen met hun begeleiders en er dan samen vaak wel uitkomen. Eén respondent benoemde dat het hebben van eigen regie terug gaat naar de basis, hiervoor is acceptatie van en inzicht in het hebben van het hersenletsel noodzakelijk. Vier respondenten zijn het hiermee eens.

“Het ergste vind ik dat je moet zeggen ‘Ik heb hulp nodig.’ en niet één keer, maar dan drie keer voor één dingetje, dat vind ik verschrikkelijk.”

“Ja ook, maar al moet je dingen accepteren, ik weet ook dat ik nooit meer zal kunnen lopen en niet meer goed kan zien. Niet meer kan werken.”

Het om hulp vragen wordt door alle respondenten ervaren als moeilijk. Vier van de acht respondenten benoemen dat zij eerst zelf proberen iets te doen en pas als dit echt niet zelfstandig lukt om hulp vragen. Ook hierbij werden begrippen als acceptatie en ziekte-inzicht genoemd. Een andere respondent benoemde dat als je leert omgaan met je letsel, het om hulp vragen wel went. Eén respondent is het hier niet mee eens.

“Dan nog zelf doen en als het dan echt na de 20^e of 30^e keer niet lukt, dan misschien?”

Vijf van de acht respondenten benoemden dat hun hulpvragen niet altijd gelegen komen bij begeleiders. Drie respondenten benoemden dat begeleiders hen wegsturen en bij hen aangeven dat zij bezig zijn met de ADL, de maaltijd of kantoortijd hebben. Twee van de acht respondenten gaven aan dat zij dit niet herkennen, maar dat zij dit wel vervelend vinden om te horen.

“Ja, weer etenstijd. Ik doe het echt niet expres, maar ik heb geen erg in die klok.”

“Als het moeilijk is, is er ADL. En ‘s middags is het ‘Dat moet je voor of na kantoortijd vragen’, maar ik ben er nu. Je staat er gewoon alleen voor.”

Als het gaat om de ondersteuning van de eigen regie en het werken aan zelfgekozen doelen benoemen vijf van de acht respondenten dat zij hierin zelf de regie hebben en ondersteund worden door hun begeleiders. Eén respondent benoemde dat begeleiding hier verschillend in handelt, dit werd bevestigd door alle acht respondenten. Eén respondent benoemde dat hij zich niet gesteund voelt als het gaat om het maken van eigen keuzes, hij noemt als voorbeeld dat hij ‘zijn eigen plekkie’ wilt, maar dat zijn ouders en pb'ers vinden dat hij dat niet aankan, waardoor er geen gehoor wordt gegeven aan zijn wens.

Analyse

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat het hebben van eigen regie het zelfbeschikkingsrecht ondersteunt. Zo stellen Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon (2013) dat mensen die het gevoel hebben zelf de regie in handen te hebben, een betere kwaliteit van leven hebben. Brink (2013) benoemt het hebben van eigen regie dan ook als een basisbehoefte. Het hebben van regie op eigen leven is voor mensen zonder beperking vanzelfsprekend, voor mensen met een beperking of hersenletsel niet altijd.

Uit de focusgroep blijkt dat niet alle respondenten voor zichzelf kunnen verwoorden wat regie op eigen leven betekent en wat Middin verstaat onder het hebben van eigen regie voor cliënten. De mate waarin men eigen regie ervaart wisselt per respondent, echter betekent dit niet dat zij hier geen behoefte aan hebben. De respondenten benoemen zelf dat dit onder andere te maken heeft met de acceptatie van het hersenletsel, ziekte-inzicht en de mate van acceptatie van de dingen die zij niet meer zelf kunnen.

Enerzijds benoemen de respondenten dat zij zich gesteund voelen in het maken van eigen keuzes en het werken aan doelen, doordat zij hier van begeleiders de ruimte voor krijgen. Anderzijds wordt benoemd dat er niet altijd tijd is voor hulpvragen en dat begeleiders verschillend handelen of inspelen op een hulpvraag.

Het is mij, als onderzoeker, opgevallen dat de deelnemende cliënten met afasie veelal mee gingen in antwoorden die gegeven werden door de andere cliënten. Dit komt waarschijnlijk doordat zij zelf moeite hebben om zelf zichzelf te uiten in taal.

Conclusie

Er kan geen eenduidig antwoord gegeven worden op de vraag 'Hoe ervaren de cliënten van Middin locatie B. de ondersteuning van eigen regie?'. De cliënten zijn het met elkaar eens dat zij eigen regie hebben, maar de mate van eigen regie verschilt per persoon. Dit komt door cliënt afhankelijke factoren als persoonlijkheid, acceptatie van het hersenletsel, inzicht in wat men wel en niet meer kan en het om hulp durven vragen. Ook wordt er vanuit de cliënten aangegeven dat er tijd moet zijn voor de ondersteuning van hun eigen regie.

Deelvraag drie: Wat hebben de begeleiders van Middin locatie B. nodig om de eigen regie van de cliënten te kunnen ondersteunen en/of te versterken?

Deelvraag drie richt zich op wat medewerkers nodig hebben om de cliënten te kunnen ondersteunen en/of versterken in het hebben van regie op eigen leven. Binnen het interview is aandacht besteed aan deze deelvraag middels interviewvragen als: Welke methodische ondersteuning gebruikt u bij het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten? In hoeverre bent u bewust bezig met het ondersteunen van de eigen regie? Welke rol speelt het netwerk in de ondersteuning van de eigen regie van de cliënten? Hoe denkt u dat cliënten het hebben van eigen regie ervaren?

Resultaten

Alle zes de respondenten gaven tijdens het interview aan dat zij denken dat hun rol in de ondersteuning van de eigen regie van cliënten groot is, hoewel dit ook weer per cliënt verschillend is. Zo stelde één respondent dat haar rol in de ondersteuning van de cliënt groot is, omdat zij de persoonlijk begeleider is van de cliënt en de cliënt maar weinig mensen in het netwerk heeft waar hij op terug kan vallen. Een andere respondent stelde dat de mate van ondersteuning van de eigen regie van de cliënt afhangt van de mate waarin de cliënt het initiatief neemt om zelf de regie te nemen. Twee respondenten benoemden dat de mate van ondersteuning afhangt van de zorgvraag van de cliënt die betrekking heeft op het voeren van de eigen regie.

"Wat doe je als een cliënt je vraagt: 'Wat zou jij doen als jij mij bent?'"

Over de rol die het netwerk speelt in de ondersteuning en het versterken van de eigen regie zijn de respondenten verdeelt. Alle zes de respondenten gaven aan dat de meerderheid van de cliënten geen betrokken netwerk heeft, of helemaal geen contact heeft met het netwerk. Drie van de zes respondenten benoemden dat de cliënten die een steunend netwerk hebben, veel voldoening halen uit dit netwerk. Twee respondenten benoemden dat het netwerk van een cliënt ook belemmerend kan werken in het nemen van de eigen regie voor de cliënt. Zo stelde één van deze respondenten dat het voor een direct betrokkene moeilijk kan zijn om het mis te zien gaan met de cliënt als hij zelf de regie neemt.

"Zo zei het netwerk van een mogelijk nieuwe cliënt: 'Als jij naar Overschie verhuist, dan zie jij je kinderen bijna nooit meer.'"

Op de vraag in hoeverre de begeleiders bewust de eigen regie van de cliënten ondersteunen en versterken zijn de respondenten uiteenlopend. Eén respondent benoemde dat zij alleen in concrete situaties bewust bezig is met het versterken van de cliënt, bijvoorbeeld als een cliënt spraakoefeningen doet. Twee respondenten benoemden dat zij verspreid over hun dienst wel bewust de eigen regie van de cliënt proberen te versterken, maar dat dit afhangt van de op dat moment zich voordoende

situaties. Twee respondenten gaven aan dat zij niet bewust bezig zijn met het ondersteunen of versterken van de eigen regie. En één respondent benoemde dat zij vooral haar eigen cliënten ondersteunt in het nemen van de eigen regie, omdat zij van hen weet welke afspraken er gemaakt zijn en aan welke doelen de cliënt wil werken. Alle respondenten beaamden dat veel dagelijkse handelingen op de automatische piloot verricht worden.

“Ik denk dat je er onbewust best veel mee doet, maar bewust? Nee. Ik stap nooit achter mijn bureau vandaan en denk van: ‘Ik ga nu iemand regie geven in het leven!’”.

Als het gaat over de methodische ondersteuning die op de locatie aanwezig is en ingezet zou kunnen worden om de cliënten te ondersteunen en te versterken in het nemen van de eigen regie reageerden alle zes de respondenten twijfelend. Alle respondenten maken gebruik van de methodiek ‘Hooi op je vork’, welke verwerkt is in het programma ECD Vinova. Vier van de zes respondenten gaven aan dat zij Vinova niet prettig vinden werken, omdat het programma omslachtig is en doelen verdwijnen in de onoverzichtelijkheid van de cliëntdossiers. Drie van de zes respondenten benoemden dat zij graag het vorige programma PlanCare terug wilden, omdat zij dit prettiger vonden werken. Ook benoemden zij dat de doelen van cliënten in één oogopslag terug te vinden waren in PlanCare. Zij geven aan dat zij dit missen in het huidige programma. Drie van de vier respondenten zijn bekend met het invullen van de ‘Ik vertel’-gesprekslijsten. Eén respondent stelde dat het heel erg van de cliënt afhangt welke informatie je met deze lijst boven water haalt, maar dat het bij sommige cliënten wel informatie oplevert over zijn of haar wensen. En één respondent betwijfelde of de vragenlijst bijdraagt aan het ondersteunen van de eigen regie, omdat zij deze link nog niet eerder had gelegd met eigen regie.

Op de vraag of de respondenten methodische ondersteuning met betrekking tot het ondersteunen van de eigen regie van cliënten missen benoemden drie van de zes de respondenten dat zij geen nieuwe methodiek hiervoor willen, maar dat zij PlanCare terug willen. Geen van de respondenten gaf aan dat zij behoefte hebben aan extra ondersteuning.

“Je zal maar hier wonen, dan heb je al hulp nodig aan alle kanten en dan krijg je ook nog 35-duizend lijsten waar je antwoord op moet geven.”

Het met elkaar op één lijn zitten met betrekking tot het begeleiden van cliënten is iets wat alle zes de respondenten missen in het team. Drie respondenten gaven in het interview aan dat zij het idee hebben redelijk met het team op één lijn te zitten, maar dat dit altijd verbeterd kan worden. Aspecten die door de verschillende respondenten genoemd werden zijn: samenwerking, tijd, communicatie, het houden aan afspraken, inzet en motivatie. Eén respondent gaf tijdens het interview aan dat zij verwacht dat er geen veranderingen teweeg gebracht gaan worden, omdat dit in de afgelopen jaren ook niet gelukt is.

“Het is wel belangrijk dat de afspraken die uiteindelijk gemaakt worden met de cliënten, dat je die ook met z’n allen op dezelfde manier probeert na te komen.”

De ondersteuning die cliënten nodig hebben verschilt per cliënt, zo stellen alle respondenten. Zo benoemden alle respondenten andere factoren die van invloed zijn op het hebben van eigen regie voor de cliënt. Eén respondent stelde dat een cliënt inzicht moet hebben in de gevolgen van beslissingen die hij of zij maakt, waar een andere respondent stelde dat het ziekte-inzicht, dus het hebben van inzicht in mogelijkheden en beperkingen voorop staat. Twee respondenten gaven aan dat de cliënt de verantwoordelijkheid moet aankunnen van het hebben van de eigen regie, als het iemand ontbreekt aan inzicht moet je de cliënt hierin ondersteunen en hem keuzes aanbieden, stellen zij. Een andere respondent stelde het hebben van privacy voor de cliënt als belangrijk uitgangspunt, zij gaf aan dat zij niet over alles verantwoording hoeven af te leggen aan begeleiding.

“Soms moet je de cliënten ook wat privacy gunnen. Het zijn mensen die altijd hun eigen huis hebben gehad, hun eigen werk en hun eigen gezin.”

Op de vraag hoe de respondenten denken dat cliënten het hebben van eigen regie ervaren wordt verschillend geantwoord. Twee respondenten antwoordden dat zij het idee hebben dat niet alle cliënten zich bewust zijn van het kunnen hebben van de eigen regie. Zij benoemden dat factoren als ziekte-inzicht, het gevangen voelen door het letsel en hospitalisatie hierin een rol spelen. Eén respondent gaf aan dat cliënten naar haar idee veel eigen regie hebben, maar hier niet altijd gebruik van maken. Twee respondenten benoemden dat zij hier niet een eenduidig antwoord op kunnen geven, omdat dit per cliënt verschilt, sommige cliënten delen hun wensen en doelen met alle begeleiders, waar andere cliënten het alleen met hun persoonlijk begeleider bespreken.

“Het is denk ik ook de gedachte: ‘Toen kon en mocht het niet, nu hoeft het niet meer.’”

Vijf van de zes respondenten hebben antwoord gegeven op de vraag of zij vinden dat de indicatie van een cliënt verband houdt met de mate waarin zij zelf de regie kunnen hebben. Twee respondenten zijn van mening dat een cliënt met een hoge indicatie, en dus een grote zorgvraag, meer ondersteund moet worden in het nemen van de eigen regie. Twee respondenten zijn het niet eens met deze stelling, zij gaven aan dat zij dit op locatie niet herkennen bij de cliënten. De mate waarin de cliënten zelf de regie hebben wordt door hen dan ook niet gelinkt aan de indicatie die zij hebben. Eén respondent merkte op dat zij wel het idee heeft dat er op de locatie de neiging heerst meer tijd te besteden aan de cliënten met een hoge indicatie, zonder dat zij altijd een hulpvraag hebben. Wel werd er door drie respondenten een vraagteken geplaatst of het daadwerkelijk gaat om de regie van de cliënt te ondersteunen of versterken, of dat het in hun handelen meer gaat om het aansturen op de eigen regie.

Analyse

Uit de interviews blijkt dat de begeleiders van locatie B. het gebrek aan inzicht in de doelen van cliënten als beperkende factor zien wanneer het gaat om het ondersteunen van de eigen regie. Doordat de doelen van de verschillende cliënten niet bij alle begeleiders bekend zijn of makkelijk vindbaar zijn in Vinova houden de begeleiders zich hier niet direct mee bezig. Activiteiten die dagelijks terug keren in de looproute, staan in het handelen van de begeleiders op de voorgrond. De meerderheid van de respondenten benoemde dat veel van hun handelingen op de spreekwoordelijke automatische piloot worden uitgevoerd, waardoor zij er van uitgaan dat de cliënt het eens is met de manier waarop gehandeld wordt.

De rol die de begeleiders hebben in de ondersteuning en/of versterking van de eigen regie van de cliënten wordt als aanzienlijk beschouwd. Zo wordt de behoeftebepaling van de cliënt in het cliëntplan door de cliënt en zijn of haar persoonlijk begeleider opgesteld, waarna doelen met en voor de cliënt worden geformuleerd. Hoewel er binnen de methodiek veel aandacht is voor het verhaal van de cliënt bepalen de ingevoerde doelen welke ondersteuning een cliënt krijgt (Belle & Zadoks, 2011). Deze doelen houden niet altijd direct verband met de eigen regie van de cliënt. Ook stellen de begeleiders van locatie B. de eis dat de eigen regie van de cliënt binnen de mogelijkheden van de begeleiders moet passen.

Van de begeleiders van locatie B. vraagt het werken met mensen met NAH een inhoudelijke deskundigheid (Eilander, Belle-Kusse & Vrancken, 2006). Naast dat zij moeten voldoen aan de ‘competenties van de begeleider’, welke genoemd staan in het theoretisch kader, wordt er van hen door Middin verwacht dat zij in staat zijn de eigen regie van de cliënten te kunnen ondersteunen (Middin, 2016).

Hoewel de begeleiders aangeven dat het hebben van regie op eigen leven voor cliënten vragen bij hen oproept, geven zij aan geen behoefte te hebben aan extra methodische ondersteuning. Zij geven aan dat de eigen regie per cliënt zo verschillend is dat geen pasklaar antwoord voor elke situatie geldt, een

richtlijn of protocol vanuit Middin zou de begeleiding volgens hen in de weg staan. Uit de antwoorden van de respondenten leid ik, als onderzoeker, af dat zij bang zijn voor de beperkende werking die een richtlijn of protocol kan hebben. Als onderzoeker zijnde heb ik niet het idee dat begeleiders open staan voor een nieuwe werkwijze. Terwijl een ondersteuningsmethode, zoals de OER-methode zowel voor cliënten als ondersteunend en versterkend kan worden ervaren als de begeleiders kan helpen de cliënt uit te dagen zelf de regie te nemen (Verkooijen, 2008; OER, z.d.; Movisie, 2016).

Het netwerk van de cliënten kan volgens de begeleiders zowel een positieve als negatieve invloed hebben in de ondersteuning of versterking van de eigen regie van de cliënt. Begeleiders benoemen veelal de beperking dat cliënten geen netwerk hebben, waardoor zij afhankelijk zijn van de begeleiders in de ondersteuning van hun eigen regie. Wanneer de mogelijkheden van de begeleiders niet toereikend zijn, kan een cliënt terugvallen op zijn of haar netwerk stellen Blom, Driessen, Heijen-Kaales & Toon (2013), begeleiders vragen zich af hoe dit zit wanneer een cliënt geen steunend netwerk heeft. Hier geeft de literatuur geen duidelijk antwoord op.

De begeleiders van locatie B. ontkrachten de bewering dat cliënten met een indicatie LG2 of LG4 niet zelfstandig de regie kunnen voeren. Ook zien zij cliënten met een indicatie LG6 die zelf in staat zijn de eigen regie te hebben (Bureau HHM, 2011). Wel twijfelen zij eraan wanneer er daadwerkelijk sprake is van het hebben van eigen regie of het anticiperen op sturing door begeleiders. De begeleiders maken in de interviews de inschatting dat cliënten het hebben van regie op eigen leven als overwegend positief ervaren. Het hebben van zelfbeschikking, dus eigen regie, draagt bij aan het gevoel van volwaardig burgerschap, want voor een cliënt met NAH veelbetekenend is (Blom, Driessen, Heijen-Kaales & Toon, 2013; Movisie, 2017)

Conclusie

Op de vraag 'Wat hebben de begeleiders van Middin locatie B. nodig om de eigen regie van de cliënten te kunnen ondersteunen en/of versterken?' kan niet één pasklaar antwoord worden gegeven.

Begeleiders benoemen dat zij de verwachting hebben dat wanneer zij inzicht hebben in de persoonlijke doelen van de cliënten, zij hier beter op kunnen inspelen. Ook wordt er benoemd dat eenduidig handelen hierin een belangrijke rol speelt, hiermee wordt duidelijkheid geboden aan cliënt zodat hij of zij weet wat er van de begeleiders verwacht kan worden. Dit houdt verband met het kaderen van de mogelijkheden van de begeleiders wanneer het gaat om het ondersteunen en/of versterken van de eigen regie van de cliënt.

Begeleiders geven aan dat er meer aandacht moet komen voor het op één lijn zitten van begeleiders onderling wat bijdraagt aan het eenduidig handelen in de praktijk. Zij verwachten dat een nieuwe methodiek of werkwijze hier niet aan zal bijdragen.

Deelvraag 4: Wat hebben de cliënten van Middin locatie B. nodig om hun eigen regie te ondersteunen en te versterken?

Deelvraag vier richt zich op wat cliënten nodig hebben in de ondersteuning en versterking van hun eigen regie. Binnen de focusgroep is hier aandacht aan besteed middels vragen als: Hoe wordt er door begeleiders omgegaan met jullie wensen? Welke grenzen en voorwaarden zitten er aan het hebben van eigen regie? Wat verwachten jullie van je omgeving/begeleider in de ondersteuning van jullie eigen regie?

Resultaten

De respondenten ervaren de ondersteuning van de eigen regie door begeleiders als wisselend. Factoren die genoemd werden zijn tijd, ADL en vaststaande afspraken van begeleiding. Twee

respondenten benoemden dat dit er voor hen aan bijdraagt dat zij hun hulpvraag naast zich neerleggen en verder gaan, daarbij benoemden zij echter wel dat zij zich niet gehoord voelen. Eén respondent benoemde dat er wel meegedacht wordt, maar er niet doorgepakt wordt als zij een wens uitspreekt. Niet alle respondenten kunnen zich hierin vinden, zo benoemden twee respondenten dat zij het juist goed vinden gaan en dat er wel tijd is voor het bespreekbaar maken van hun wensen. Eén respondent benoemde dat je er ook zelf moeite voor moet doen.

“Ze proberen het wel, je krijgt altijd wel een gesprek met een gedragsdeskundige of een ander iets, of de zorgmanager om je toch wel proberen duidelijk te maken van dat het misschien toch wel niet haalbaar is.”

“Ik woon hier eigenlijk hartstikke tevreden. Ik heb geen klachten en als ik een wens heb, ga ik er denk ik wel zelf achteraan. Maar dat is nog niet zo duidelijk voorgekomen.”

Eén respondent vertelde tijdens de focusgroep over zijn wens om een vaste baan, een eigen huisje en liefde te vinden, waarbij hij benoemde dat begeleiders en zijn persoonlijke netwerk deze wens niet realistisch vinden. Om deze reden wordt er volgens de respondent niet aan deze wens gewerkt. Wanneer het gaat om voorwaarden en grenzen behorende bij eigen regie werden verschillende aspecten benoemd. Zo stelde één respondent dat de eigen regie niet tot overlast mag leiden. Dit werd aangevuld door andere respondenten met; het hebben van eigen regie moet veilig zijn, je moet jezelf ervoor inzetten, je moet het zelf kunnen, er moet tijd voor zijn en/of vrijgemaakt worden en begeleiding moet er voor open staan.

“Je moet je er zelf voor inzetten, als je het alleen niet kan en de begeleiding kan je niet helpen dan houdt het op.”

Alle acht respondenten benoemden dat zij veel steun ervaren vanuit hun persoonlijke netwerk en dat zij hun persoonlijke netwerk belangrijk vinden. Zo benoemden zij allen dat zij één of meerdere mensen in hun netwerk hebben waar zij op terug kunnen vallen als begeleiding hen niet kan helpen met hun wens. Eén respondent benoemde nadrukkelijk dat hij toch altijd eerst zelf probeert, alvorens hij om hulp vraagt.

“Maar eerst proberen zelf. Als ik niet kan, mijn moeder doen of zusje vragen.”

De respondenten benoemden dat steun vanuit hun netwerk of van begeleiding bij hen bijdraagt aan het inzetten en versterken van de eigen regie. Drie van de acht respondenten benoemden daarbij dat zij respectvol omgaan met iemands wensen en iemand in zijn waarde laten belangrijk vinden. Eén respondent vindt het belangrijk om ruimte te krijgen om te durven dromen en één respondent benoemde het hebben van inzicht in wat je wel en niet kan als belangrijke factor. Hierop werd door drie respondenten gereageerd met de uitspraak dat begeleiders veelal problemen en obstakels zien en het ontbreekt aan een positieve benaderingswijze.

“Het is maar net wat je kan.”

De respondenten is ook gevraagd hoe zij denken over de mate van eigen regie in verhouding tot hun indicatie. Eén respondent benoemde dat zij denkt dat de mate van eigen regie af hangt van de indicatie van een persoon en ook leeftijdgebonden is. Een andere respondent benoemde dat het vooral gaat om de inschatting die iemand kan maken waartoe hij/zij wel of niet meer in staat is, hoe iemand zijn leven wil leiden en een stuk acceptatie.

“Daar hangt een indicatie niet vanaf. Daar zijn geen regeltjes voor.”

Analyse

Alle respondenten vinden het hebben van eigen regie belangrijk, blijkt uit de voorbeelden die zij geven. Hoewel de ondersteuning van begeleiders op de eigen regie door cliënten als wisselend wordt ervaren, blijkt uit de antwoorden van de cliënten wel dat zij invloed kunnen uitoefenen op de manier van begeleiden en het vormgeven van hun dagelijks leven. Volgens Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon (2013) draagt het ervaren van deze invloed bij aan het vormgeven van de hulpverlening door de cliënt, waardoor er sprake is van eigen regie. Echter vraagt dit van de hulpverleners een houding waarbij zij zich voortdurend afvragen wat de cliënt wil en nodig heeft (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales & Toon, 2013). Uit de situatie, die geschetst wordt door de aanwezige cliënten tijdens de focusgroep, blijkt dat begeleiders veelal problemen en obstakels opmerken als een cliënt een wens uitspreekt. Dit heeft tot gevolg dat cliënten zich niet gehoord voelen en wensen niet meer uit durven spreken.

De respondenten benoemen verschillende factoren die van invloed zijn op de eigen regie. Dit zijn zowel voorwaarden die zij nodig hebben om zelf de regie te kunnen hebben, maar ook grenzen die gebonden zijn aan de eigen regie. Zo wordt benoemd dat het hebben van eigen regie veilig moet zijn en niet tot overlast mag leiden, hierover zijn de cliënten het met elkaar eens. De literatuur zegt hierover dat het hebben van eigen regie binnen de kwalitatieve zorgverlening moet passen, waarin de veiligheid en gezondheid van cliënten voorop staan tevens moet de eigen regie vormgegeven worden binnen de wetgeving (Brink, 2012; Brink 2013).

Het handelen van begeleiders heeft volgens de cliënten invloed op de mate waarin zij eigen regie ervaren. Zo mist een deel van de respondenten een positieve benadering door begeleiders. Eén cliënt benoemt dan ook dat niet alle begeleiders competent genoeg zijn. Uit de literatuur blijkt dat de rol van en de ondersteuning door begeleiders vastgesteld kan worden aan de hand van een competentieprofiel, waardoor de begeleiders de cliënt de maximale autonomie kan bieden (Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010).

Alle respondenten gaven aan dat zij veel steun ervaren vanuit hun persoonlijke netwerk, echter niet alle cliënten wonende op locatie B. hebben een persoonlijk netwerk of weten hoe zij hun netwerk moeten inzetten. Dit heeft tot gevolg dat zij geheel afhankelijk zijn van begeleiding in de ondersteuning van hun eigen regie.

Aspecten die cliënten aanmerken als belangrijk in de ondersteuning van de eigen regie zijn; respectvol omgaan met wensen van cliënten, een cliënt de ruimte geven om te dromen, de cliënt in zijn of haar waarde laten en tijd hebben voor de eigen regie van de cliënt. Tevens moeten de begeleiders open staan voor de eigen regie van de cliënten.

Tot slot zijn de meningen van de cliënten verdeeld over de vraag of de indicatie die zij hebben invloed heeft op de mate waarin zij eigen regie kunnen hebben. Wel zijn zij het er met elkaar over eens dat zij allemaal eigen regie hebben.

Als onderzoeker ben ik van mening dat uit de gegeven antwoorden van cliënten niet duidelijk blijkt dat er veel aandacht is voor de eigen regie van de cliënt. Hoewel cliënten aangeven dat zij wel ervaren zelf de regie te hebben, kunnen zij niet benoemen waar dit dan uit blijkt.

Conclusie

Op de vraag 'Wat hebben de cliënten van Middin locatie B. nodig om hun eigen regie te ondersteunen en te versterken?' worden verschillende factoren benoemd die cliënten als belangrijk ervaren in de ondersteuning.

Ten eerste moet de begeleider open staan voor de wensen en doelen die de cliënt zelf voor ogen heeft. De cliënten geven aan zich niet gehoord te voelen als er een gesprek volgt waarin gezegd wordt dat een wens of doel niet haalbaar is.

Ten tweede hebben de cliënten behoefte aan een positieve benaderingswijze door begeleiders. Er worden veelal problemen en obstakels gesignaleerd door begeleiders, waardoor de eigen regie van de cliënt in het geding komt en wensen/doelen opzij geschoven worden.

Ten derde vinden de cliënten dat er met respect omgegaan moet worden met wensen en doelen die zij zelf stellen en dat begeleiders de cliënt met eigen regie in hun waarden moeten laten.

Ten vierde benoemen de cliënten tijd van begeleiders als belangrijke factor om zich te laten ondersteunen en/of versterken in het hebben van eigen regie.

Tot slot ervaren de cliënten een steunend netwerk als helpend wanneer zij met hun wens of doel niet bij begeleiding terecht kunnen. Daarnaast wordt er ook aangegeven dat de eigen regie ook vanuit jezelf, als cliënt, moet komen.

7 Conclusie

In dit hoofdstuk staat de conclusie van het onderzoek centraal. Aan de hand van de doelstelling van het onderzoek zullen conclusies op de deelvragen aangehaald worden, waarna tot slot de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord wordt.

Het doel van dit onderzoek was te onderzoeken op welke manier de begeleiders van Middin locatie B. in de huidige situatie vormgeven aan de eigen regie van de cliënten. Onderzocht werd waar de cliënten en begeleiders tegenaan lopen en wat zij veranderd zouden willen zien als het gaat om het ondersteunen en/of versterken van de eigen regie van de cliënt. Vanuit deze doelstelling zijn vier deelvragen geformuleerd welke met elkaar een antwoord geven op de hoofdvraag: *‘Op welke wijze kunnen de begeleiders van Middin locatie B. de eigen regie van cliënten met NAH in de toekomst ondersteunen en versterken?’*

Deelvraag één heeft betrekking op de ondersteuning die de begeleiders in de huidige situatie bieden, namelijk: *‘Op welke manier ondersteunen begeleiders van Middin locatie B. op dit moment de eigen regie van de cliënten?’*. Uit de interviews met de begeleiders kwam naar voren dat regie op eigen leven voor cliënten niet iets is wat leeft en dat zij in hun handelen niet bewust stil staan bij het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten. Zelf wijzen zij oorzaken aan als het gebrek aan tijd om hier bewust bij stil te staan en benoemen zij het missen van inzicht in de doelen van cliënten. In de huidige situatie ondersteunen de begeleiders de cliënten in de eigen regie door met hen in gesprek te gaan.

Deelvraag twee heeft betrekking op de ervaring van de cliënt, namelijk: *‘Hoe ervaren cliënten van Middin locatie B. de ondersteuning van de eigen regie?’*. Op deze vraag kan geen eenduidig antwoord gegeven worden. De cliënten benoemden tijdens de focusgroep dat er door begeleiders vaak aangegeven wordt dat zij geen tijd hebben voor de onverwachte hulpvraag van de cliënten, waardoor cliënten zich niet gesteund voelen in het hebben van de eigen regie. Ook de mate waarin de cliënten eigen regie ervaren verschilt.

Deelvraag drie heeft betrekking op het verbeteren van de ondersteuning van de eigen regie aan cliënten, namelijk: *‘Wat hebben begeleiders van Middin locatie B. nodig om de eigen regie van de cliënten te kunnen ondersteunen en/of te versterken?’*. Uit de interviews blijkt dat de begeleiders geen behoefte hebben aan richtlijnen of methodische ondersteuning, zij verwachten dat een nieuwe methodiek of werkwijze beperkend is in de vrijheid die zij nu hebben in het ondersteunen van de eigen regie. De begeleiders geven aan dat zij meer de behoefte hebben aan het op één lijn brengen van begeleiders onderling en het hebben van inzicht in de doelen van de cliënten.

Deelvraag vier heeft betrekking op wat de cliënten nodig hebben in de ondersteuning van hun eigen regie, namelijk: *‘Wat hebben cliënten van Middin locatie B. nodig om hun eigen regie te ondersteunen en te versterken?’*. De cliënten noemen een aantal factoren welke zij nodig hebben om zich ondersteunt te voelen in het hebben van eigen regie:

- De begeleider moet open staan voor de eigen regie van de cliënt;
- De begeleider moet een positieve benaderingswijze hanteren;
- De begeleider moet met respect omgaan met de wensen en doelen van de cliënt;
- De begeleider moet tijd hebben om de cliënt te kunnen ondersteunen en/of versterken in het hebben van eigen regie;
- Het netwerk speelt een belangrijke rol als de begeleiders de cliënt niet kunnen ondersteunen in de eigen regie.

Gezamenlijk vormen de antwoorden op de deelvragen het antwoord op de hoofdvraag: *‘Op welke wijze kunnen de begeleiders van Middin locatie B. de eigen regie van cliënten met NAH in de toekomst*

ondersteunen en versterken?'. Uit de deelvragen blijkt dat de cliënten van Middin locatie B. de behoefte hebben aan meer ruimte voor het hebben van en de ondersteuning van hun eigen regie. Zij benoemen daarbij dat de manier van handelen van de begeleiders bepalend is voor de mate waarin zij zich ondersteund voelen. De factoren die volgens de begeleiders en cliënten een rol spelen in de ondersteuning van de eigen regie zijn over het grote geheel hetzelfde, namelijk: tijd, aandacht, respect en inzet. Dit komt overeen met wat er in de literatuur over het ondersteunen van eigen regie door begeleiders gevonden is. Met betrekking tot methodische ondersteuning geven de begeleiders aan dat zij geen behoefte hebben aan een nieuwe methodiek of werkwijze. De wijze waarop de huidige methodieken ingezet worden, zouden aangescherpt kunnen worden, wat leidt tot eenduidig handelen door begeleiders. Geconcludeerd kan worden dat voor het optimaal ondersteunen van de eigen regie van de cliënten een verandering moet plaatsvinden in het handelen en de denkwijze van de medewerkers.

8 Discussie

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten en de getrokken conclusie volgt in dit hoofdstuk een kritische beschouwing van de gevonden resultaten en de uitvoering van het onderzoek.

Over het onderzoek

Het doen van het onderzoek naar de ondersteuning van de eigen regie van cliënten op locatie B. heeft veel los gemaakt onder cliënten en begeleiders. Naar aanleiding van de focusgroep gaven de cliënten aan dat zij zich eindelijk gehoord voelen en dat zij hopen dat er iets met hun inbreng gedaan gaat worden. De grootste frustratie van cliënten is dat er beloften en toezeggingen zijn gedaan, die begeleiders niet waar kunnen maken. Een voorbeeld hiervan is dat cliënten gezegd wordt dat begeleiders er zijn voor het ondersteunen in hulpvragen, maar wanneer het erop aan komt zeggen cliënten dat begeleiders geen tijd hebben. De afhandeling van ingeplande zorgvragen verloopt wel naar wens, het gaat puur om de ongeplande hulpvragen. De begeleiders bevestigen het beeld dat geschetst wordt door de cliënten.

Naast de beantwoording van de hoofd- en deelvragen heeft het onderzoek ook andere inzichten opgeleverd. Zo benoemen de begeleiders in de interviews dat zij als team niet op één lijn zitten en dat het elkaar hierop aanspreken niet altijd effect heeft. Hier worden verschillende oorzaken aan gekoppeld. Wat wel duidelijk is dat de huidige situatie niet bevorderend is voor het ondersteunen van de eigen regie en dat wordt opgemerkt door de cliënten. Hier zal een aanbeveling op afgestemd worden.

Binnen het onderzoek is gekozen om zowel begeleiders als cliënten te bevragen om een zo kloppend mogelijk beeld van de werkelijkheid te schetsen. Opvallend is dat zowel cliënten als begeleiders dezelfde factoren benoemen voor het ondersteunen van de eigen regie, namelijk: tijd, aandacht, respect en inzet. Tijd hebben voor de hulpvragen van cliënten, aandacht hebben voor de wensen van cliënten, wensen van cliënten respecteren en je inzetten om de cliënt zo optimaal mogelijk de eigen regie te laten voeren, wordt door beide partijen gezien als ondersteunend.

Als onderzoeker had ik voorafgaand aan het onderzoek niet verwacht dat dit onderzoek zoveel los zou maken bij cliënten en begeleiders. Mijn verwachting was dat begeleiders niet bewust bezig zijn met de cliënt ondersteunen in het hebben van eigen regie, omdat ik hier in de praktijk zelf ook tegenaan loop. Deze verwachting is bevestigd. Echter had ik niet verwacht dat begeleiders zich bewust zijn van de omvang van hun eigen rol in het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten. Opvallend vond ik dat begeleiders vooral voorbeelden gaven van extreme situaties in het nemen van eigen regie van cliënten, waardoor er binnen het onderzoek weinig aandacht is geweest voor de cliënten die niet zelf het initiatief nemen de eigen regie te voeren. Hier had ik als onderzoeker meer op in moeten spelen.

Dat cliënten met zulke duidelijke en sprekende voorbeelden kwamen tijdens de focusgroep had ik vooraf niet verwacht. Ook de grote opkomst van het aantal cliënten voor de focusgroep verbaasde mij. Mijn verwachting was dat er hooguit drie cliënten zouden deelnemen, uiteindelijk waren dit er acht. Ook zijn alle acht cliënten tijdens de focusgroep aan het woord geweest.

Als bijvangst is binnen dit onderzoek informatie verkregen die niet direct relevantie heeft voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen, maar welke wel interessant is om nader te onderzoeken. Een voorbeeld van deze bijvangst is het omgaan met en het veranderen van de heersende teamcultuur.

Betrouwbaarheid en validiteit

Mijn betrokkenheid als onderzoeker en tegelijkertijd mijn rol als teamlid heeft gevolgen gehad voor mijn objectiviteit binnen het onderzoek. Hoewel ik heb geprobeerd zo zorgvuldig mogelijk te werk te

gaan heb ik mijn objectiviteit als onderzoeker niet volledig kunnen garanderen, doordat antwoorden van respondenten uitnodigden tot meepraten. Daarnaast is het onderzoek kleinschalig van aard, waardoor de validiteit beperkt is. In een tweede onderzoek kunnen de resultaten afwijken, doordat een volgende onderzoeker mogelijk anders doorvraagt op de vastgestelde interviewvragen. De resultaten van dit onderzoek kunnen dan ook niet gegeneraliseerd worden. De geldigheid van dit onderzoek is vergroot doordat zowel begeleiders als cliënten hebben meegewerkt aan het onderzoek en de resultaten voortkomend uit de interviews bevestigd worden door de theorie.

Door het doen van dit onderzoek is het zogeheten 'Hawthorne-effect' ontstaan. Medewerkers zijn zich door dit onderzoek bewuster geworden van hun eigen rol in het ondersteunen van de eigen regie van de cliënten en er wordt nu meer gesproken over de eigen regie van cliënten. Dit heeft invloed op de interne validiteit (Verhoeven, 2014).

Dit onderzoek biedt alleen inzicht in factoren die de respondenten, zowel begeleiders als cliënten, aandragen welke op locatie B. een rol spelen. Voor de locatie zal dit onderzoek dan ook van waarde zijn.

Reflectie

De eerste fase van dit onderzoek, het formuleren van de aanleiding, probleemstelling en doelstelling heeft veel tijd gekost. Na het bepalen van de hoofd- en deelvragen kon het praktijkonderzoek starten. Het afnemen van de interviews verliep voorspoedig en motiveerde mij, hoewel de uitwerking en analyse van de interviews een enorm tijdrovende klus was. Tijdens het uitwerken van de interviews was ik heel benieuwd naar de uiteindelijke conclusie. Door het doen van dit onderzoek heb ik meer inzicht gekregen in de wensen en behoeften van zowel collega's als cliënten, wat bij mij aanzet tot kritischer kijken naar mijn eigen handelen.

9 Aanbevelingen

Voortvloeiend uit de conclusie en discussie worden in dit hoofdstuk een drietal aanbevelingen gedaan aan de zorgmanager en begeleiders van Middin locatie B..

Aanbeveling één: Themadag eigen regie

De eerste aanbeveling komt voort uit de behoefte van cliënten om ondersteuning van de eigen regie meer onder de aandacht te brengen. Uit het onderzoek is gebleken dat er door begeleiders onvoldoende bewust stil gestaan wordt bij het ondersteunen en versterken van de eigen regie van cliënten. Gezien de visie van Middin valt op dit gebied winst te behalen door de eigen regie van de cliënten meer centraal te stellen (Middin, 2016).

De eerste aanbeveling luidt: ‘Binnen zes maanden wordt er op locatie B. een themadag voor medewerkers over het ondersteunen van de eigen regie van cliënten gehouden.’

Tijdens deze themadag is het de bedoeling dat de begeleiders van locatie B. met elkaar het gesprek aan gaan over wat zij verstaan onder eigen regie, hoe zij als team de cliënten eenduidig kunnen ondersteunen en versterken in het hebben van de eigen regie en welke grenzen zij als team stellen aan het hebben van eigen regie.

Randvoorwaarden voor implementatie

- Alle begeleiders zijn tijdens de themadag aanwezig;
- De themadag wordt geleid door de zorgmanager of gedragsdeskundige;
- Aan de hand van verschillende casussen waarin de eigen regie van de cliënt besproken wordt, worden eenduidige richtlijnen voor de ondersteuning opgesteld;
- Tijdens de themadag wordt één begeleider verantwoordelijk gesteld voor het maken en verspreiden van notulen met daarin de gemaakte afspraken;
- De cliënten worden geïnformeerd over de gemaakte afspraken tijdens de bewonersvergadering.

Aanbeveling twee: Uitbereiding inzet ‘Dit vind ik ervan!’

Een bestaande methodiek die bijdraagt aan de ondersteuning van de eigen regie van de cliënten is de methodiek ‘Dit vind ik ervan!’ met de ‘Ik vertel’-gesprekslijst. Hoewel uit het onderzoek blijkt dat niet alle medewerkers het nut inzien van deze gesprekslijst, draagt de juiste implementatie van deze methodiek wel bij aan het inzichtelijk maken van wensen en doelen van de cliënten (Middin, 2016).

De tweede aanbeveling luidt: ‘De ‘Ik vertel’-gesprekslijsten worden twee keer per jaar met de cliënten ingevuld.’

Iedere persoonlijk begeleider evalueert in de huidige situatie twee keer per jaar het cliëntplan met de cliënt. Naar aanleiding van de evaluatie wordt het cliëntplan waar nodig bijgesteld. Voor het bijstellen van het plan kunnen wensen die voortkomen uit de ‘Ik vertel’-gesprekslijst ingezet worden, de benodigde ondersteuning kan hiermee vastgelegd worden in de doelen van de cliënt.

Randvoorwaarden voor implementatie

- Eén begeleider wordt verantwoordelijk gesteld als aandachts-functionaris voor het onder de aandacht brengen van het werken met de 'Ik vertel'-gesprekslijsten;
- De verantwoordelijk medewerker stelt richtlijnen op voor andere medewerkers, zodat er eenduidig gehandeld wordt in het afnemen van de vragenlijst;
- De verantwoordelijk medewerker houdt bij of de 'Ik vertel'-gesprekslijsten twee keer per jaar worden ingevuld of aangevuld;
- De eigen regie van de cliënten komt op de agenda tijdens de cliëntbesprekingen;
- De persoonlijk begeleiders zorgen ervoor dat de doelen en wensen van de cliënten zichtbaar zijn voor alle begeleiders;
- Wanneer begeleiders dit nodig achten kunnen zij binnen Middin scholing volgen over de methodiek 'Dit vind ik ervan!'.

Aanbeveling drie: Vervolgonderzoek naar teamcultuur

Uit het onderzoek is naast antwoorden op de hoofd- en deelvragen ook andere belangrijke informatie genoemd door respondenten. De teamcultuur werd meerdere malen door meerdere respondenten als belangrijke factor bestempeld als het gaat om het ondersteunen van de eigen regie van cliënten.

Aanbeveling drie luidt: 'Er zal vervolgonderzoek gedaan moeten worden naar de rol van teamcultuur in het vormgeven van de eigen regie van cliënten.'

Het verzoek tot vervolgonderzoek naar teamcultuur kan door de zorgmanager neergelegd worden bij het opleidingsbureau van Middin.

Literatuurlijst

- Actiz. (2014). *Eigen regie een sociaal begrip: sleutel in de transitie naar echte participatie*. Opgeroepen op 24 februari 2017, van: <https://www.actiz.nl/web-nieuw/ouderenzorg/kwaliteit/onderwerp/eigen-regie>
- AXON leertrajecten. (2015). *Professioneel omgaan met cliënten met hersenletsel*. Opgeroepen op 24 februari 2017, van: <http://www.axonleertrajecten.nl/cursusaanbod/basiscursussen/professioneel-omgaan-met-clianten-met-hersenletsel-1060106520602070/>
- Bakker, J., Deddens, R., Dulfer, H., Hoogland, J., Hoeve, M. van, Kolder, M. ... Vlist, P van der. (2013). *Eigen regie als basis: Visiedocument Initiatiefgroep Eigen Regie*. Opgeroepen op 24 februari 2017, van: http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/onderwijs/Eigen_Regie/eigenregiealsbasis.pdf
- Belle, P. van, & Zadoks, J. (2011). *Methodisch ondersteunen van mensen met hersenletsel: Greep op het leven met 'Hooi op je vork'* (2^e druk). Utrecht: Zadoks.
- Blom, A., Driessen, M., Heijnen-Kaales, Y., & Toon, T. (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg: Visiedocument 2.0*. Opgeroepen op 1 maart 2017, van: <http://www.vgn.nl/media/download/index/mediaid/512b69b9c493c>
- Brink. (2012). *Werken vanuit zelfregie: Wat houdt het in?* Opgeroepen op 16 maart 2017, van: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Werken%20vanuit%20zelfregie%20-%20wat%20houdt%20het%20in%20in%20%5BMOV-178202-0.3%5D.pdf
- Brink. (2013). *Zelfregie, de begrippen ontward*. Opgeroepen op 14 december 2016, van: <https://www.movisie.nl/publicaties/zelfregie-eigen-kracht-zelfredzaamheid-eigen-verantwoordelijkheid-begrippen-ontward>
- Bureau HHM. (2011). *Zorgzwaartepakketten Sector GZ: Versie 2011*. Opgeroepen op 3 maart 2017, van: <https://www.rijksoverheid.nl/.../rijksoverheid/.../10/.../pj101659-zzp-s-gz-2011.pdf>
- Donk, C. van der & Lanen, B. van (2014). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Couthino
- Eilander, H., Belle-Kusse, P. van, & Vrancken, P. (2006). *Hersenletsel: achtergronden en aanpak*. Boom Lemma uitgevers: Den Haag.
- Geenen, M.J. (2013). *Reflecteren: Leren van je ervaringen als sociale professional*. Bussum: Couthino
- Hersenstichting Nederland. (2014). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel*. Opgeroepen op 20 februari 2017, van: <https://intranet.middin.nl/zorg-clienten/kennis/NAH/Documents/zorgstandaard%20THL.pdf#search=zorgstandaard>
- Hersenstichting Nederland. (2015a). *Cijfers over patiënten*. Opgeroepen op 25 oktober 2016, van: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/cijfers-over-patienten>
- Hersenstichting Nederland. (2015b). *Hersenletsel en zorg*. Opgeroepen op 25 oktober 2016, van: <https://www.hersenstichting.nl/zorg/hersenletsel-en-zorg>

- Hoenderdaal, P., Vrancken, P., & Zegerius, L. (2011). *Niet aangeboren hersenletsel: Informatie voor begeleiders en verzorgers*. Uitgeverij Lemma: Den Haag.
- Middin. (2016). *Dit vind ik ervan!* Opgeroepen op 12 maart 2017, van: <https://intranet.middin.nl/zorg-clienten/kwaliteitskader/gzpijler2b/Documents/folders/Folder%20Dit%20vind%20ik%20ervan.pdf#search=dit%20vind%20ik%20ervan>
- Middin. (2016). *Over Middin*. Opgeroepen op 5 oktober 2016, van: <http://www.middin.nl/over-middin>
- Miller, W.R., & Rollnick, S. (2014). *Motiverende gespreksvoering: mensen helpen veranderen (3^e editie)*. Ekklesia.
- Movisie. (2016). *Met het OERmodel eigen regie voor cliënten*. Opgeroepen op 7 april 2017, van: <https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/oermodel-eigen-regie-clienten>
- Movisie. (2017). *Eigen regie: de kostenbesparing voorbij*. Opgeroepen op 3 februari 2017, van: <https://www.movisie.nl/artikel/eigen-regie-kostenbesparing-voorbij>
- OER. (z.d). *Het OER-model*. Opgeroepen op 7 april 2017, van: <http://www.oermodel.nl/faq>
- Penninx, K. & Sprinkhuizen, A. (2011). *Krachtgerichte sociale zorg. Sociaal werk in de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 13 december 2016, van: [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Krachtgerichte%20sociale%20zorg%20\[MOV-181266-0.3\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Krachtgerichte%20sociale%20zorg%20[MOV-181266-0.3].pdf)
- Phorza. (2009). *Beroepscode voor Sociaal-agogische Werkers*. Opgeroepen op 17 maart 2017, van: https://www.coutinho.nl/fileadmin/documenten/kwaliteitmetbeleid/extra_info/H3/Beroepscode_voor_sociaal_agogisch_werkers.pdf
- Schuurman, M.I.M. & Nass, G. (2015). Mensen met verstandelijke beperkingen in de Wmo: Verheldering van concepten en handelingsmogelijkheden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 3, 244-251. Gedownload op 8 november 2016, van: <http://docplayer.nl/12077347-Opinie-mensen-met-verstandelijke-beperkingen-in-de-wmo-verheldering-van-concepten-en-handelingsmogelijkheden-244-ntz-3-2015.html>
- Verenigde Naties. (2016). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Opgeroepen op 14 december 2016, van: http://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2
- VGN. (2014). *Elke dag beter. Kwaliteit in de gehandicaptenzorg: cliëntversie visiedocument 2.0*. Opgeroepen op 13 december 2016, van: https://intranet.middin.nl/zorg-clienten/kwaliteitskader/Documents/clientversie%20visiedocument%202.0_2015.pdf#search=visiedocument
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma
- Verkooijen, L. (2008). *Het OER-model als praktisch fundament voor vraagsturing*. Opgeroepen op 7 april 2014, van: http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Het_OER-model_als_praktisch_fundament_voor_vraagsturing.pdf
- Vrancken, P., Kemps, R., & Farenhorst, N. (2015). *Hersenletsel: begrijpen en begeleiden*. Boom Lemma uitgeverij: Den Haag.

Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.P. (2010). *Communicatie bij hersenletsel: Begrijpen we elkaar?* Bohn Stafleu van Loghum: Houten.

Zanen, L. (2002). *Werken in de SPH: mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Bohn Stafleu van Loghum: Houten.

Zorgverzekeraars Nederland. (2016). *Zorgkantoren*. Opgeroepen op 15 december 2016, van: <https://www.zn.nl/350584833/Zorgkantoren>