



Mei 2012



Gereformeerde
Hogeschool

STICHTING
SPRANK

AFSTUDEERONDERZOEK FAMILIEPARTICIPATIE

Lectoraat Zorg en Spiritualiteit

*Een afstudeeronderzoek naar de verschuiving van formele naar
informele zorg in de gehandicaptenzorg
Alice Jansen en Gesiena van de Streek*

Familieparticipatie

Een afstudeeronderzoek naar de verschuiving van formele naar informele zorg.

Auteurs

Alice Jansen	2810358
Gesiena van de Streek	2810038

Onderzoeksinstelling

Stichting Sprank, Zwolle

Begeleidend docent

Mw. E. Hoekman, docente HBO- Verpleegkunde

Tweede beoordelaar

Dhr. R. van Leeuwen, Lectoraat Zorg & Spiritualiteit

Gereformeerde Hogeschool te Zwolle, HBO- Verpleegkunde

Mei 2012

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere wijze, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Samenvatting

In het kader van het afstudeerproject van twee studenten van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle, is er bij Stichting Sprank een onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van familieleden en verwanten om te participeren binnen de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant.

Stichting Sprank verwoordt in haar visie en missie, dat de zorgverlening zoveel mogelijk moet worden afgestemd op de wensen en behoeften van de cliënt. De cliënt moet binnen de zorgverlening centraal staan. Familieleden en verwanten zijn belangrijk voor de cliënt en zij moeten daarom betrokken worden bij de zorg. Daarnaast leiden actuele ontwikkelingen in de zorg, zoals de stijgende zorgkosten en de bezuinigingen in de zorg, er toe dat familieleden en verwanten meer gaan participeren binnen de zorg. Stichting Sprank heeft om die reden om een onderzoek gevraagd, die zich richt op de wensen van familieleden en verwanten.

De centrale vraag van het onderzoek luidt als volgt:

Hoe willen familieleden en verwanten, die door een verstandelijk beperkt familielid betrokken zijn bij Stichting Sprank betrokken worden bij de zorg aan hun verstandelijk beperkte zorgvrager en wat hebben ze nodig om te kunnen participeren binnen de zorgverlening?

Om deze vraag te beantwoorden, is er als eerste literatuuronderzoek gedaan. Daarnaast zijn er drie focusgroepen gehouden met familieleden en verwanten. Hierin is samen met hen gekeken naar de volgende thema's: De visie van familieleden en verwanten op zorgverlening, de visie van familieleden en verwanten op familieparticipatie en de benodigdheden die essentieel zijn voor familieleden en verwanten voor een optimale participatie binnen de zorgverlening.

De interviews zijn geanalyseerd. Door middel van labeling zijn thema's vastgesteld. Bij het zorgverlenen vinden familieleden en verwanten liefde, ruimte voor ontwikkeling, samenwerking, afstemming, communicatie, deskundigheid van de professional en stabiliteit van belang. Onder optimale familieparticipatie verstaan familieleden en verwanten: goede communicatie, juiste onderlinge afstemming, betrokkenheid, het ervaren van een welkomstgevoel en de ruimte om te participeren. Voor optimale familieparticipatie hebben zij de volgende dingen nodig: transparantie en duidelijkheid, een goede afstemming van taken en verantwoordelijkheden, goede communicatie en het voelen van de ruimte om te participeren.

De onderzoekers geven aan Stichting Sprank aanbevelingen voor het stellen van de volgende doelen:

1. Stichting Sprank biedt tijd en ruimte voor goede communicatie tussen familieleden en verwanten en betrokkenen vanuit de organisatie
2. Bij aanvang van zorg worden wensen omtrent participatie goed afgestemd, om zo duidelijkheid en een goede samenwerking te creëren, wat in het belang is van de cliënt, van zijn familie en van de organisatie
3. Stichting Sprank heeft een duidelijke lijn in taken en bevoegdheden van hun zorgverleners en bij veranderingen hierin wordt dit duidelijk naar familieleden en verwanten gecommuniceerd

4. Minimaal één keer per jaar is er een ouder/familieavond, waar familieleden en verwanten de kans krijgen om elkaar beter te leren kennen, waardoor de betrokkenheid per woning wordt gewaarborgd
 5. De persoonlijk begeleider blijft haar functie als schakel tussen familie en organisatie behouden
 6. Stichting Sprank organiseert naar aanleiding van dit onderzoek met in ieder geval de betrokken woongroepen een ouderavond, waarin de resultaten van het onderzoek ten sprake komen en er de mogelijkheid is om hierover samen verder te denken
- De onderzoekers verwachten dat door het stellen en uitvoeren van deze doelen de participatie van familieleden en verwanten binnen de zorgverlening op een voor alle partijen gewenste wijze kan uitgevoerd worden.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
Inhoudsopgave	4
Voorwoord.....	7
Hoofdstuk 1 <i>Inleiding en aanleiding</i>	8
1.1 Inleiding.....	8
1.2 Aanleiding.....	8
1.2.1 De organisatie.....	8
1.2.2 Aanduiding knelpunt	8
1.2.3 Geschiedenis van het knelpunt.....	9
1.3 Probleemomschrijving.....	10
1.3.1 Probleemomschrijving en doelstelling.....	10
1.3.2 Centrale vraagstelling	10
1.3.3 Deelvragen	10
1.4 Theoretische inleiding	10
1.5 Begripsafbakening	10
1.6 Relevantie verpleegkundig beroep	11
Hoofdstuk 2 <i>Literatuurstudie</i>	13
2.1 Inleiding.....	13
2.2 Verschil formele en informele zorg	13
2.2.1 Inleiding.....	13
2.2.2 Vormen van zorg	13
2.2.3 Formele zorg.....	13
2.2.4 Informele zorg	14
2.2.5 Verschil formele en informele zorg	16
2.3 Factoren die tot verschuiving hebben geleid.....	17
2.3.1 Inleiding.....	17
2.3.2 De oorzaken verder uitgediept	17
2.3.3 Gevolgen op macroniveau	19
2.3.4 Gevolgen op mesoniveau	22

2.3.5 Gevolgen op microniveau	22
2.3.6 Samenvatting.....	23
2.4 Ouderparticipatie	23
2.4.1 Inleiding.....	23
2.4.2 Het cliëntenbelang	24
2.4.3 Ouder/Familiebelang.....	26
2.4.4 Overheidsbelang.....	26
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode	29
3.1 Inleiding.....	29
3.2 Onderzoekstype	29
3.3 Onderzoeksmethode	30
3.3.1 Doelen, voorwaarden en voordelen van een focusgroep	30
3.4 Onderzoekspopulatie	31
3.5 Wijze van gegevensverzameling.....	31
3.5.1 Focusgroepen	32
3.5.2 Themalijst	32
3.6 Wijze van gegevensverwerking	33
3.7 Betrouwbaarheid en validiteit	33
3.7.1 Betrouwbaarheid.....	33
3.7.2 Validiteit	34
3.8 Ethische verantwoording.....	36
Hoofdstuk 4 Resultaten	37
4.1 Inleiding.....	37
4.2 Zorgverlening	37
4.2.1 Liefde en ontwikkeling.....	37
4.2.2 Samenwerking	37
4.2.3 Communicatie en afstemming.....	38
4.2.4 Deskundigheid van professional	38
4.2.5 Belang van stabiliteit	38
4.3 Familieparticipatie.....	39
4.3.1 Communicatie en afstemming.....	39
4.3.2 Betrokkenheid	40

4.3.3 Welkomstgevoel	41
4.3.4 Ruimte om te participeren	41
4.4 Benodigheden voor familieparticipatie	42
4.4.1 Transparantie en duidelijkheid	42
4.4.2 Communicatie en afstemming taken en verantwoordelijkheden.....	42
4.4.3 Ruimte om te participeren	43
Hoofdstuk 5 Conclusie, aanbevelingen en discussie	45
5.1 Inleiding.....	45
5.2 Beantwoording van de deelvragen.....	45
5.3 Beantwoording van de hoofdvraag	47
5.4 Aanbevelingen.....	47
5.5 Discussie.....	48
5.5.1 Methodologische opmerkingen.....	48
5.5.2 Bruikbaarheid van het onderzoek.....	51
Literatuurlijst	52
Bijlagen	56

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van een onderzoek dat uitgevoerd is ten behoeve van het afstudeeronderzoek door Alice Jansen en Gesiena van de Streek. Dit afstudeeronderzoek is ter afronding van de opleiding HBO- Verpleegkunde aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Het verslag geeft inzicht in het traject wat doorlopen is tijdens de afgelopen maanden van onderzoek.

Het onderzoek en de verslaglegging hebben plaats gevonden in de periode van september 2011 tot en met mei 2012. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Stichting Sprank, te Zwolle. De verschuiving van formele zorg naar informele zorg is het onderwerp wat is onderzocht. Hierbij is voornamelijk ingegaan op de wensen en behoeften van familieleden en verwanten, die betrokken zijn bij Stichting Sprank. Onze motivatie voor de keuze van dit onderzoek is interesse in de doelgroep en de uitdaging om met focusgroepen te gaan werken.

Tevreden en voldaan kijken wij, als studenten en tegelijkertijd onderzoekers, terug op afgelopen maanden. Het onderzoeksonderwerp sprak ons erg aan. De methode die gebruikt is binnen dit onderzoek was voor ons beiden nieuw, wat er voor zorgde dat we ons meer hebben kunnen ontwikkelen in communicatieve vaardigheden en het hebben van de leiding tijdens een discussie. We hebben meer inzicht verkregen in de rol die wij hebben als toekomstige hulpverleners in de ogen van familieleden en verwanten.

Onze dank gaat uit naar de volgende personen:

- Medewerkers Stichting Sprank. Dankzij hen hebben wij de ruimte en mogelijkheden ontvangen om ons afstudeeronderzoek uit te voeren. Een speciaal dankwoord aan Miranda Teerling, die ons heeft geholpen bij het afbakenen van dit onderzoek. Maar ook gaat onze dank uit naar Willem Potkamp, die gedurende het onderzoek op afstand betrokken was bij de uitvoering van dit onderzoek. Henry Wagensveld zijn wij ook dankbaar voor het uitzetten van onze vragen voor de organisatie. Ook heeft hij ons geholpen bij het maken van allerlei praktische afspraken. Ook danken wij de coördinerend begeleiders van de bij het onderzoek betrokken woonlocaties.
- De deelnemers die aanwezig waren tijdens de focusgroepen. Zonder hen hadden wij dit onderzoek niet kunnen uitvoeren en mede dankzij hen hebben wij dit resultaat kunnen verkrijgen.
- Esther Hoekman, begeleidend onderzoeksdocent. Dankzij haar sturende feedback en begeleiding gedurende het onderzoek hebben wij dit resultaat kunnen verkrijgen.
- René van Leeuwen, tweede beoordelaar en namens Lectoraat Zorg & Spiritualiteit betrokken bij dit onderzoek.
- Onze sociale omgeving. Degene die ons hebben gesteund en aangemoedigd bij ons afstudeeronderzoek.

Zwolle, mei 2012

Alice Jansen
Gesiena van de Streek

Hoofdstuk 1

Inleiding en aanleiding

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de aanloophase voor het onderzoek. Het knelpunt dat is onderzocht, wordt in dit hoofdstuk beschreven. Daarnaast wordt aandacht besteed aan hoe het onderzoek kan bijdragen aan meer inzicht en/of oplossingen van dit knelpunt. Dit hoofdstuk staat in het teken van het analyseren van het knelpunt van het onderzoek. De probleemstelling en bijpassende deelvragen worden gedefinieerd.

1.2 Aanleiding

1.2.1 De organisatie

Stichting Sprank is een organisatie die zorg, begeleiding en ondersteuning biedt aan mensen met verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen. Stichting Sprank heeft 40 locaties die samen zorg bieden aan zo'n 500 cliënten, verspreid door heel Nederland.

De visie van Stichting Sprank is gefundeerd op de Bijbel en gaat er vanuit dat ieder mens uniek is en door God geschapen is met eigen mogelijkheden en beperkingen. Ook is ieder mens in staat om te geven en te ontvangen. Bij Stichting Sprank krijgt iedereen de ruimte om binnen zijn of haar mogelijkheden het eigen leven vorm te geven (Stichting Sprank, 2011).

Stichting Sprank sluit zich aan bij de visie op de mens van Henry Nouwen (2005). In zijn boek 'Een parel in Gods hand' zegt Nouwen: *'Ieder mens is een uniek schepsel door God geschapen. Leven is een geschenk. Ieder van ons is uniek, bij name gekend, en bemind door Degene die ons gemaakt heeft. Wanneer we eenmaal weten dat wijzelf kostbaar zijn in Gods ogen, dan kunnen we ook de ander beschouwen als een mens die even kostbaar en even geliefd is'*.

De missie van Stichting Sprank is dat er gewerkt wordt vanuit de Gereformeerde levensovertuiging op professionele wijze met en voor mensen met een handicap. Het werk van Stichting Sprank is gericht op de mogelijkheden voor persoonlijke ontplooiing in gezin, groepsverband, kerk, werk en samenleving. Het doel hierbij is het zoveel mogelijk innemen van een volwaardige plaats. Stichting Sprank wil de cliënt ondersteunen bij het maken van keuzes rondom leven, wonen en werken. Zij doet dit in interactie met de cliënt, verwanten en anderen uit de leefomgeving.

Stichting Sprank werkt volgens de uitgangspunten van 'Supported Living'. Dat betekent dat er geluisterd wordt naar wat de cliënt zelf wil en hoe deze betrokken wordt bij belangrijke keuzes. Stichting Sprank stimuleert de cliënt zelfstandig te handelen waar dat mogelijk is en biedt daarnaast ondersteuning als dat nodig is. De zorg en ondersteuning aan de cliënt wordt op maat afgestemd en is gericht op persoonlijke ontplooiing als kind van God. De cliënt krijgt assistentie in het werken aan zeggenschap over het eigen leven en het bouwen aan duurzame relaties (Stichting Sprank, 2011).

1.2.2 Aanduiding knelpunt

In de loop der jaren heeft er een verschuiving plaatsgevonden binnen de zorg. In deze jaren is de zorg van formeel meer verschoven naar informeel (Knipscheer, 2004). Deze verschuiving is enerzijds noodzakelijk en anderzijds een behoefte. Familieleden en verwanten worden nu genoodzaakt te participeren in de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant. Deze noodzaak

komt vooral voort uit de vergrijzing van de Nederlandse samenleving. De gevolgen van deze vergrijzing zijn onder andere een algemene kostenstijging in de zorg en daardoor noodzakelijke bezuinigingen.

Om deze kosten te drukken worden familieleden en verwanten steeds meer ingezet bij de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant.

Anderzijds ligt er de laatste jaren vanuit familieleden en verwanten ook juist de behoefte om te participeren in de zorg. Familieleden en verwanten willen inspraak kunnen uitoefenen op de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant (Knipscheer, 2004).

De verschuiving van formele naar meer informele zorg kan een positief effect hebben op de kwaliteit van de gegeven zorg. Door de zorg meer informeler te laten verlopen, ontstaat er meer onderlinge betrokkenheid en kunnen huidige zorgkosten worden gedrukt. Informele zorg vraagt echter wel om het sleutelwoord 'onderlinge afstemming'. De verschuiving kan voor onduidelijkheid zorgen bij professionals als eveneens bij familieleden en verwanten. In beider belang is het daarom noodzakelijk dat er een goede onderlinge afstemming is (Knipscheer, 2004). In de praktijk blijkt deze afstemming echter niet altijd even duidelijk te zijn. Door middel van dit onderzoek wordt in kaart gebracht hoe familieleden en verwanten worden betrokken bij de zorg, hoe ze dat graag zouden willen en wat ze daarvoor nodig hebben.

1.2.3 Geschiedenis van het knelpunt

Verstandelijk beperkte zorgvragers werden tot ongeveer 1970 zoveel mogelijk buiten de maatschappij verpleegd. Vanaf de zeventiende eeuw werden instellingen gesticht die een 'thuis' boden aan deze mensen. De instellingen waren ver buiten de stad gevestigd, zodat ze werden afgezonderd van de 'normale' burgers. Dit had als gevolg dat familieleden en verwanten de handen, als het ware, van de zorgverlening konden aftrekken. Deze situatie bleef zo tot 1990. In die tijd ontstond er een nieuwe visie op gehandicaptenzorg, waardoor verstandelijk beperkte zorgvragers meer thuis verzorgd werden. Daarnaast kwam er een toenemende aandacht voor de kostenstijging in de zorg en keek men steeds meer naar mogelijkheden om deze kostenstijging te drukken. Het gevolg hiervan was en is dat de zorg steeds informeler werd en wordt. Dit houdt in dat familieleden, verwanten en vrijwilligers, die onbetaalde zorg leveren, meer worden ingezet (SCP, 2003).

De behoefte van familieleden en verwanten om te participeren binnen de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid en verwant, ligt vooral in de toename van kennis en kunde. In tegenstelling tot vroeger, volgen de meeste mensen een opleiding en wordt er meer deelgenomen aan de arbeidsmarkt. Vergeleken met 40 jaar terug, zijn er meer mensen gaan werken, zijn er meer banen en zijn mensen in jaren en in uren langer gaan werken (CBS, 2011). Meer kennis zorgt voor meer inzicht en een logische vervolgstap daarin is dat familieleden, verwanten en andere betrokkenen meer inspraak willen in de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant.

Wat eveneens een rol heeft gespeeld in het 'willen participeren', is de visie op de samenleving. Nederlandse burgers vinden het over het algemeen belangrijk dat iedereen mee mag doen en kan doen. De individualisering leidt er misschien toe dat mensen meer op zichzelf zijn aangewezen, toch voelen velen zich solidair en betrokken bij anderen. Er bestaat bij burgers een grote behoefte om zich sterk te maken voor een leefbare samenleving. Burgers zijn bereid om zich in te zetten voor goede

doelen door het geven van geld of tijd (Van Daal & Plemper, 2003). Er is dus meer aandacht voor andermans belangen en daarvoor wordt meer opgekomen.

1.3 Probleemomschrijving

1.3.1 Probleemomschrijving en doelstelling

Door eerder beschreven knelpunten en de wil tot participatie binnen de zorg van familieleden en verwanten is de visie op zorg veranderd. Dit leidde ertoe dat familieleden en verwanten meer gaan participeren in de zorg. Er wordt over gesproken dat men, in de praktijk, onderlinge afstemming tussen zorgprofessionals en familieleden en verwanten lijkt te missen. Dit kan ertoe leiden dat de participatie van familieleden en verwanten in de zorg wordt bemoeilijkt. Naast het missen van onderlinge afstemming heerst er onduidelijkheid over de vorm en de inhoud van de participatiegedachte.

Doelstelling

Er wordt inzicht verkregen in de wijze waarop familieleden en verwanten betrokken willen worden bij de zorg van de verstandelijk beperkte familielid en/of binnen Stichting Sprank. Daarnaast zal onderzocht worden wat familieleden en verwanten verwachten nodig te hebben om te kunnen participeren in de zorg, om uiteindelijk de zorg te verbeteren en af te stemmen op wensen en behoeften van zowel de cliënt, als van familieleden en verwanten.

1.3.2 Centrale vraagstelling

Hoe willen familieleden en verwanten, die door een verstandelijk beperkt familielid en/of verwant betrokken zijn bij Stichting Sprank, betrokken worden bij de zorg aan hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant en wat hebben ze nodig om te kunnen participeren binnen de zorgverlening?

1.3.3 Deelvragen

Welke invulling geven familieleden en verwanten aan het begrip 'participatie'?

Hoe willen familieleden en verwanten binnen Stichting Sprank betrokken worden bij de zorg?

Wat is er nodig om familieleden en verwanten meer te laten participeren binnen de zorg die verleend wordt door Stichting Sprank?

1.4 Theoretische inleiding

In het tweede hoofdstuk, het theoretisch kader, wordt nader ingegaan op de achtergrondinformatie die betrekking heeft op het onderzoeksonderwerp. Zo worden de begrippen *formele en informele zorg* uitgelegd. De *factoren* die geleid hebben tot de verschuiving van formele naar informele zorg worden hierin beschreven. En het begrip *familieparticipatie* wordt uitgediept op basis van de literatuur.

1.5 Begripsafbakening

Formele zorg

Zorg die verleend wordt door mensen die daarvoor gekwalificeerd zijn en die er voor betaald worden. Wat zij wel en niet mogen doen, staat vast (www.zorgbetermetvrijwilligers.nl, 2011).

Informele zorg

Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie (Kwekkeboom, 1990).

Participatie

Participatie is het betrekken van doelgroepen in verschillende stadia van beleidsontwikkeling en -realisering. Belangrijk bij participatie is dat van tevoren het speelveld bepaald wordt waarbinnen geparticipeerd kan worden. Er dient een visie ten grondslag te liggen aan het starten van participatie. Ook moet bij voorbaat duidelijk zijn welke mate van participatie mogelijk wordt gemaakt (4Motion, 2009).

Familieparticipatie

Familieparticipatie is het meehelpen van een naaste bij de verzorging van een familielid in een (zorg)instelling. Het verschil in vergelijking met mantelzorg is dat bij mantelzorg alles wordt overgenomen (Vilans, 2010). Bij familieparticipatie wordt de zorg niet helemaal door familieleden overgenomen, maar participeren ze binnen de formele zorg. Hierbij kan gedacht worden aan meedenken en meedoen met vrijetijdsbesteding van de verstandelijk beperkte zorgvrager, meedenken over beleid van de instelling, enz. Familieparticipatie kan worden gezien als een vorm van complementaire zorg: de basiszorg wordt verleend door professionals en de aanvullende, extra zorg die niet door de betreffende instelling kan verzorgd worden, wordt geleverd door familieleden.

1.6 Relevantie verpleegkundig beroep

De kern van het verpleegkundig beroep is zorgverlenen. Binnen het verlenen van zorg zijn er voor een HBO- Verpleegkundige vijf kernrollen. Deze kernrollen, achtereenvolgens zorgverlener, regisseur, ontwerper, coach en beroepsbeoefenaar, staan in dienst van het verlenen van zorg. De HBO- Verpleegkundige wordt gekenmerkt door het vervullen van deze vijf rollen.

Dit onderzoek is relevant voor het verpleegkundig beroep, omdat de verpleegkundige in het zorgproces rondom een cliënt veelal de zorgcoördinator is. De verpleegkundige is degene die contact heeft met familieleden, collega's en de teamleider. De verpleegkundige is daarmee ook degene die de verschuiving van formele naar informele zorg bemerkt. In haar rollen is zij verantwoordelijk voor om stagnaties te signaleren en te coördineren, zij is verantwoordelijk voor terugkoppeling naar leidinggevenden en het management en werkt mee aan het innoveren van nieuw beleid.

De opleiding Verpleegkunde aan de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle, gebruikt als basis zorgmodel het Neuman Systems Model (hierna: NSM). Dit is een verpleegkundig model, dat in 1970 is ontwikkeld door Betty Neuman. Zij gaat onder andere uit van de systeemtheorie. Deze theorie zegt dat er een voortdurende interactie is tussen de cliënt en zijn omgeving. Ook gaat ze uit van een 'wederkerige relatie', wat wil zeggen dat de cliënt zijn omgeving kan beïnvloeden maar dat de omgeving ook de cliënt kan beïnvloeden. Volgens Neuman hangt het welbevinden van een mens onder andere af van de mate van energie-uitwisseling met de omgeving (Verberk, 2006). De energie-uitwisseling kan worden gezien als de hoeveelheid informatie die wordt uitgewisseld met de omgeving. Deze zorgvisie zegt hiermee dat de mate van welbevinden van een cliënt afhankelijk is van

het contact met zijn omgeving en dus familieleden. Vanuit deze visie is het dan ook goed om de wensen van familieleden en verwanten ten aanzien van participatie in kaart te brengen. In dit onderzoek is er vooral contact met familieleden en verwanten. Aanstaaende verpleegkundigen leren hierin te luisteren naar wensen en behoeften van familieleden en verwanten en aan te sluiten bij deze wensen om deze vervolgens terug te koppelen aan het management van Stichting Sprank.

Hoofdstuk 2

Literatuurstudie

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aandacht geschonken aan drie onderwerpen die van belang zijn voor het onderzoek. Deze drie onderwerpen zijn, door middel van literatuuronderzoek, uitgediept om zo informatie te verschaffen voor dit onderzoek. Het hoofdstuk is onderverdeeld in drie andere paragrafen, waarin stil gestaan wordt bij formele- en informele zorg, bij deze verschuiving en bij ouderparticipatie.

2.2 Verschil formele en informele zorg

2.2.1 Inleiding

In onderstaand gedeelte ligt de focus op formele en informele zorg en het verschil tussen beide vormen van zorg. Beiden vormen vervullen een grote rol in de Nederlandse gezondheidszorg. Er wordt aandacht besteed aan de definities, de vormgeving van deze vormen van zorgverlening en er wordt aandacht geschonken aan de verschillen tussen deze twee vormen van zorgverlening.

De formele zorg betreft 20%. De informele zorg is daaraan complementair en betreft dus 80% van de zorg (Maassen Van den Brink, 2005).

2.2.2 Vormen van zorg

Het woord 'zorg' verwijst naar verschillende handelingen en gebeurtenissen (Minderaa & van Gemert, 2000). Hieronder volgen drie voorbeelden die alle drie vallen onder het begrip 'zorg', maar desondanks heel verschillend zijn:

Een verzorgende werkt vanuit een stichting die zorg verleent aan mensen thuis die moeilijk zichzelf kunnen verzorgen en biedt op deze manier de juist passende zorg aan de patiënt.

Een ander voorbeeld is een ouder die voor zijn of haar kind zorgt. Dit leidt ertoe dat het kind steeds zelfstandiger leert te leven. En een derde voorbeeld van zorg verlenen zijn bureaus die hulp bieden, door middel van het halen van boodschappen, voor hun chronisch zieke buurman.

Ondanks dat dit heel verschillende en uitlopende activiteiten zijn, hebben zij de begrippen *beschaving*, *betrokkenheid* en *solidariteit* met elkaar gemeen (Minderaa & van Gemert, 2000).

'Zorg' heeft twee hoofdbetekeningen (Knipscheer, 1996), namelijk formele en informele zorg. Hieronder worden beide vormen van zorg uitgediept.

2.2.3 Formele zorg

Onder formele zorg valt het systeem van activiteiten en organisaties, het kan gezien worden als een 'bedrijfstak'. Personen, die binnen formele zorg een rol spelen, hebben een gemeenschappelijk doel. Het gemeenschappelijke doel wat heerst, is het streven naar verbetering van de kwaliteit van leven van de zorgvrager. Degene die de zorg verleent, is hiervoor gekwalificeerd en wordt voor deze diensten betaald. De persoon die verzorgd wordt, wordt daardoor automatisch als 'klant' of 'patiënt' beschouwd. Binnen formele zorg worden komen begrippen zoals werknemers, het beleid en financiën veel voor. Het probleemoplossend vermogen en de daarvoor benodigde deskundigheid van de zorgverlener staan binnen de formele zorg centraal (Minderaa & van Gemert, 2000).

Definitie

Een korte, maar zeer begrijpelijke definitie van formele zorg is de volgende:

'De zorg die verleend wordt door mensen die daar een diploma voor hebben en die daarvoor betaald worden. Wat zij wel en niet mogen doen, staat vast (www.zorgbetermetvrijwilligers.nl, 2011).'

Er zijn weinig definities te vinden, die zo duidelijk en concreet het begrip *formele zorg* uitdrukken.

Voor bovenstaande definitie is gekozen, omdat deze op een heel eenvoudige en korte wijze weergeeft wat formele zorg inhoudt.

Vormgeving van zorg

Onder formele zorg is er onderscheid te maken tussen twee begrippen; *reguliere zorg* en *specifieke zorg*. Hieronder worden beide begrippen verder toegelicht.

Reguliere zorg

Onder *reguliere zorg* wordt de gezondheidszorg verstaan die vanuit de overheid georganiseerd wordt. De reguliere zorg wordt verleend door artsen, apothekers, psychologen, verpleegkundigen, reguliere therapeuten en officiële hulpverleners. De belangrijkste kenmerken van reguliere zorg zijn dat het langdurige en regelmatige zorg is. Het doel hiervan is het opbouwen en onderhouden van een goede kwaliteit van leven van de zorgvrager is.

Regulier is iets anders dan 'gemiddeld'. In sommige situaties kan dit wel voorkomen, maar over het algemeen bestaat het uit langdurige, individuele zorg waarin speciale voorzieningen zijn ingeschakeld.

Specifieke zorg

Zorg die aansluit op persoonlijke situatie van zorgvragers is *specifieke zorg*. Het is een specialistische en probleemgerichte vorm van zorg verlenen. Bij specifieke zorg is men gericht op het oplossen van acute problemen. Aan dit oplossen zit een tijdslimiet gebonden voor de hulpverlener, er is een beperkte hoeveelheid tijd beschikbaar. Specifieke zorg is een incidentele, intensieve en zeer kostbare vorm van zorg verlenen. Het bevat een groot aanbod van behandelingen en verschillende soorten interventies, aansluitend op de zorgbehoefte van de zorgvrager. Binnen deze vorm van zorgverlening is een goede samenwerking tussen verschillende disciplines en hulpverleners erg belangrijk.

Onderscheid reguliere en specifieke zorg

Wanneer de focus op het onderscheid tussen reguliere en specifieke zorg komt te liggen, wordt het verschil in gerichtheid tussen professionele hulpverleners aan het licht gebracht. Tegenover zorgverlening met als kern het samenleven met de persoon met een verstandelijke beperking (reguliere zorg) staat zorg verlenen met als doel oplossingen voor bepaalde problemen te realiseren (specifieke zorg) (Minderaa & van Gemert, 2000). In de praktijk zullen beide vormen door elkaar lopen. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat een deel van de specifieke zorg uiteindelijk regulier wordt, of dat de ondertoon van reguliere zorg sterk probleem- en interventiegericht wordt en hierdoor specifiek. Het is belangrijk dat reguliere zorg zo nu en dan ruimte zal moeten maken voor het integreren van specifieke zorg, maar dat dit andersom niet zo geldt.

2.2.4 Informele zorg

Informele zorg is de zorg die verleend wordt door mensen die niet een beroep hebben als zorgverlener. Zij krijgen dan ook geen loon voor de hulpverlening die zij leveren. De reden achter hun

hulpverlening is vaak omdat ze een band hebben met de zorgafhankelijke persoon. De zorgverlening gebeurt onder andere vanuit liefde die zij ervaren voor de zorgvrager of vanuit een vertrouwens-/vriendschappelijke band. Verschillende vormen van informele zorg zijn mantelzorg, familieparticipatie en vrijwilligers. Hulpverleners van informele zorg kunnen gezinsleden, familieleden, buren, vrienden en vrijwilligers zijn.

Definitie

'Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie (Kwekkeboom, 1990).'

Vormgeving van zorg

Informele zorg is als het ware op te delen in drie vlakken van zorgverlening binnen de informele zorg. Het volgende onderscheid is te maken; mantelzorg, familieparticipatie en vrijwilligers in de zorg.

Mantelzorg

Mantelzorgers zijn partners, familieleden of buren die de zorg rondom de hulpvraag voor een belangrijk gedeelte van naasten op zich nemen.

De mantelzorger is geen professionele zorgverlener, maar iemand die zorg geeft omdat hij een persoonlijke band heeft met degene voor wie hij zorgt. Het fundament van mantelzorg ligt gelegen in de bereidheid tot wederkerigheid (Minderaa & Gemert, 2000). Iedere relatie tussen mensen is gebaseerd op een zekere mate van wederkerigheid of ruil, waarbij de betrokkenen regelmatig de balans opmaken. Mantelzorg is meer dan het bieden van verzorging en verpleging. Het kan sterk variëren, mantelzorgers bieden hulp in een of meer van de volgende domeinen:

Huishoudelijke zorg: Schoonmaken, boodschappen doen, klusjes in en om het huis;

Persoonlijke zorg: Helpen bij wassen en/of douchen, wonden verzorgen, medicatie toedienen;

Managementzorg: Financiële zaken regelen, vervoer regelen, de zorg organiseren;

Belangenbehartiging: Opkomen voor belangen omdat iemand vanwege de ziekte of handicap daartoe zelf niet in staat is;

Psychosociale zorg: Emotionele steun, luisteren, praten, gezelschap bieden (Minderaa & Gemert, 2000).

Binnen mantelzorg bestaat een onderverdeling: interne en externe mantelzorg. *Interne mantelzorg* is de zorg die geboden wordt door personen die met de hulpbehoevende één leefeenheid vormen.

Externe mantelzorg wordt verleend door verwanten of vrienden, die buiten de leefeenheid van de zorgbehoevende persoon leven (Adriaansen, 2005).

Familieparticipatie

Onder familieparticipatie wordt het meehelpen door een naaste bij de verzorging van een familielid in een (zorg)instelling verstaan. In vergelijking met mantelzorg neemt de familie de zorg niet helemaal of gedeeltelijk over. Zorginstellingen doen steeds vaker een beroep op familie, deels omdat zij door de bezuinigingen minder tijd voor de bewoners hebben en deels ook uit de visie dat de opgenomen zorgvragers er wel bij varen als de band met vroegere netwerken stevig blijft.

Vroeger besliste de instelling alleen hoe de zorg eruitzag. Het recht van de (gewezen) mantelzorger ging niet verder dan het verkrijgen van informatie over de dagelijkse gang van zaken. De afgelopen jaren zijn de professionele hulpverleners gaan inzien hoe belangrijk het is de familie bij de zorgverlening te betrekken. De familie of mantelzorg wordt betrokken bij het opstellen van zorgplannen en ze moet ook daadwerkelijk instemmen met de afspraken en richtlijnen die hierin worden vastgelegd (Adriaansen, 2005).

Vrijwilligers in de zorg

Vrijwilligers in de zorg verrichten onbetaalde en onverplichte werkzaamheden vanuit een georganiseerd verband. Ze doen dit voor mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze voorafgaand aan de zorg nog geen band hadden. In de zorg zijn veel vrijwilligers actief, allen staan zij bij een desbetreffende (zorg)instelling geregistreerd. Naar schatting zijn meer dan 450.000 vrijwilligers actief, waarvan ruim 150.000 binnen verzorgings-, verpleeghuizen en gehandicaptenorganisaties (www.zorgbetermetvrijwilligers.nl, 2011).

2.2.5 Verschil formele en informele zorg

Formele en informele zorg zijn de twee vormen van zorg waaruit de gezondheidszorg van Nederland bestaat. De vraag waarin beide zorgen van elkaar verschillen worden hier verder uitgewerkt. Allereerst wordt er gekeken naar beide definities, die hieronder staan ze nog eens weergegeven:

Formele zorg:

‘De zorg die verleend wordt door mensen die daar een diploma voor hebben en die daarvoor betaald worden. Wat zij wel en niet mogen doen, staat vast (www.zorgbetermetvrijwilligers.nl, 2011).’

Informele zorg:

‘Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie (Kwekkeboom, 1990).’

Duidelijke verschillen die vanuit beide definities naar voren komen, zijn als volgt:

- Formele zorg wordt verleend door mensen met een daarvoor behaald diploma en vormt daardoor een bedrijfstak. Informele zorg wordt verleend door mensen die hiervoor niet bij voorbaat een specifiek bijhorend diploma of certificaat hebben. Hierbij moet worden opgemerkt dat zorgverleners in hun thuissituatie ook mantelzorger kunnen zijn.
- Formele zorg wordt verleend door mensen die voor hun diensten betaald worden, bij informele zorg is er geen sprake van loon of uitbetaling.
- De zorg die verleend wordt binnen formele zorg is toegeschreven aan de daarvoor aangewezen persoon, taken zijn dan ook voorgeschreven aan deze persoon. Bij informele zorg worden de taken opgepakt door de informele hulpverlener, hierin geldt niet altijd dat de taken voorgeschreven zijn aan de persoon die deze taken oppakt.
- Bij formele zorg is er geen sprake van een bestaande (sociale) relatie, ook hoeft er geen sprake te zijn van zorgverlening aan bekenden en naasten. Hiervoor wordt juist geadviseerd dit niet te doen. Bij informele zorg wordt vanuit deze (sociale) relatie zorg verleent, mensen kennen elkaar vanuit hun directe omgeving of netwerk.

- *Vormgeving van zorg*

Bij beide vormen van zorg is er ook sprake van een andere invulling van de vormgeving van de zorg. Formele zorg is officieel opgedeeld in twee vormen van vormgeving, namelijk; reguliere en specifieke zorg. Bij informele zorg is onderscheid te maken uit drie vormen van invulling, namelijk; mantelzorg, familieparticipatie en vrijwilligers.

- Het belangrijkste verschil tussen formele en informele zorg wordt uitgedrukt in geld, ofwel in de economische waarde. Het is erg belangrijk om te beseffen dat informele zorg steeds belangrijker zal worden. Dit onder andere door de dreigende onbetaalbaarheid van de zorg en de personeelstekorten.

2.3 Factoren die tot verschuiving hebben geleid

2.3.1 Inleiding

Zorg werd vroeger alleen geleverd door professionals. Dit is nu anders. Zorg wordt nog steeds geleverd door professionals, maar ook door familieleden en verwanten. Dit is kort gezegd de verschuiving van formele naar meer informele zorg. Voor deze verschuiving zijn een aantal oorzaken te vinden, welke uitgebreid aan bod zullen komen in onderstaand hoofdstuk.

Na de tweede wereldoorlog kende Nederland een 'geboortegolf', wat wil zeggen dat er relatief veel kinderen werden geboren. In dezelfde jaren zorgden groeiende goede resultaten in verbeteringen in volksgezondheid, geneeskunde en voeding ervoor, dat de gemiddelde levensverwachting toenam. De verwachting is dat er in 2020 bijna 50% meer 65-plussers dan in 2000 zullen zijn. De zorgbehoefte zal met een vergelijkbaar percentage stijgen en de behoefte aan arbeid zal nagenoeg verdubbelen. Dit maakt dat de (AWBZ-)kosten met ongeveer 2,5 miljard per jaar zullen gaan stijgen (VWS, 2005). De overheid heeft hiervoor verschillende maatregelen genomen. Zo wordt er meer een beroep gedaan op eigen initiatieven en eigen kracht- en hulpbronnen en is voor gemeenten de WMO ingevoerd. Vanuit de overheid gezien, zou het noodzakelijk zijn dat familieleden en verwanten participeren in de zorg. Vanuit de cliënt en zijn familie gezien, blijkt dat er ook steeds meer de wens en de behoefte ligt om te participeren.

2.3.2 De oorzaken verder uitgediept

Meer zorg voor minder geld

Omdat mensen steeds ouder worden en dit automatisch met zich meebrengt dat er steeds meer ouderen komen, is er steeds meer zorg nodig. Tegelijkertijd komen er steeds minder jonge mensen (CBS, 2010). Een conclusie die kan worden getrokken uit bovenstaande is dat er meer zorg nodig is terwijl er minder zorg beschikbaar is en gaat komen. Dit is natuurlijk ook merkbaar in de gehandicaptenzorg en heeft daarvoor eveneens gevolgen. Een kabinet wordt gekozen door de burgers en bestaat uit verschillende partijen met verschillende prioriteiten. Het huidige kabinet (Rutte 1, 2010 - heden, demissionair) bezuinigt vooral op de geestelijke gezondheidszorg (waaronder de gehandicaptenzorg). De stijgende zorgkosten maakt het noodzakelijk dat er niet betaalde zorg moet geleverd gaan worden. Dat is dus zorg die niet vanuit de overheid betaald kan worden. Een logisch gevolg daarvan is dat deze zorg terecht komt bij vrijwilligers, in de vorm van mantelzorgers, familieleden, verwanten of andere betrokkenen.

Strenger wordende kwaliteitseisen

Wat ook een rol speelt bij de verschuiving van formele zorg naar meer informele zorg zijn de steeds strenger wordende kwaliteitseisen en de nadruk op doelmatigheid. Hierdoor neemt de 'regel- en

verantwoordingslast' (rapporteren, meetweken valpreventie etc.) voor beroepskrachten toe en is er minder tijd voor contact met de zorgvragers. Bovendien wordt er in steeds meer zorginstellingen met het zorgleefplan gewerkt. Het zorgleefplan beschrijft de zorgbehoefte en behandelingsplannen van cliënten. Ook staat hierin de levensgeschiedenis, wensen ten aanzien van de woon- en leefomgeving, participatie, mentaal welbevinden en autonomie. Instellingen betrekken vaker de mantelzorgers en familie als de cliënt niet in staat is om informatie te geven. Ook staan in het plan afspraken met familie over de zorg die zij (willen) geven (Vilans, 2011). Het is een manier om de kwaliteit en de normen voor verantwoordelijke zorg voor instellingen verplicht te verantwoorden.

De behoefte van familieleden en verwanten om te participeren

Er valt niet alleen wat te zeggen over 'moeten participeren', maar eveneens over 'willen participeren'. Familieleden en verwanten hebben meer dan ooit aandacht voor de geleverde zorg en willen daar graag hun aandeel in. De interesse voor politiek en de participatie in politieke partijen en maatschappelijke organisaties neemt overal licht toe (SCP, 2002; SCP, 2003).

Dit heeft verschillende oorzaken. Een eerste oorzaak is de toename van kennis en kunde. De meeste mensen volgen tegenwoordig een opleiding en nemen deel aan de arbeidsmarkt. Een statistisch inzicht in arbeidsgegevens van het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) levert een verwacht inzicht op: vergeleken met 1970 zijn er meer mensen gaan werken, zijn er meer banen en zijn mensen in jaren en uren langer gaan werken (CBS, 2011). Meer kennis zorgt voor meer inzicht en een logische vervolgstap daarin is dat familieleden, verwanten en andere betrokkenen meer inspraak zullen willen in de zorg voor hun verstandelijk beperkte zorgvrager.

Ook een toename van betrokkenheid bij de politiek en een toenemende media betrokkenheid zorgen voor toename van kennis en hiermee meer betrokkenheid bij de zorg.

Wat in de laatste vijftien jaar ook een grote rol speelt, is de visie op de samenleving. Nederlandse burgers vinden het belangrijk dat iedereen mee mag en kan doen. 'De individualisering leidt er misschien toe dat mensen meer op zichzelf zijn aangewezen, toch voelen velen zich solidair en betrokken bij anderen. Er bestaat bij burgers een grote behoefte om zich sterk te maken voor een leefbare samenleving. Burgers zijn bereid om zich in te zetten voor goede doelen door het geven van geld of tijd' (Van Daal & Plemper, 2003). Er is dus meer aandacht voor andermans belangen en daar wordt meer voor opgekomen. Nederlandse burgers zetten zich over het algemeen gezamenlijk in voor een meer leefbare samenleving. Hierbij hoort ook aandacht voor en interesse in de verstandelijk beperkte zorgvrager. Dit betekent dat het vrijwilligerswerk in Nederland op een bloeiperiode kan rekenen. Kantekeningen hierbij zijn wel dat vrijwilligers een aantal eisen hebben alvorens vrijwilliger te zijn. Zo wil de vrijwilliger een vrijblijvender en minder langdurige band met de organisatie aangaan en wil hij het vrijwilligerswerk in een tamelijk professioneel georganiseerd verband kunnen doen. (Verwey Jonker instituut, 2004)

Zoals er meer aandacht is voor andermans belangen, is er ook een toename van aandacht voor eigen belangen. De Nederlandse burger weet steeds sterker wat hij precies wil. In de meeste gevallen zal dit ten positieve zijn van de zorgvrager. Er staat echter tegenover dat de toenemende mondigheid van veel burgers als schaduwzijde kan hebben dat participatie niet zozeer wordt ingezet ten behoeve van de zorgvrager, maar vooral voor de behartiging van eigen belangen en plezier. Volgens pedagoog Micha de Winter (2004) kan dit fenomeen dan leiden tot een zodanige vorm van assertiviteit dat anderen worden overschreeuwd en dat er vooral oog is voor de eigen (materiële) toestand.

Een andere ontwikkeling, die voortvloeit uit de toenemende mondigheid van de Nederlandse bevolking, is de term 'emancipatie'. De emancipatie van familieleden en verwanten zorg ervoor dat

ze steeds meer druk uitoefenen op instellingen en hulpverleners, met als doel meer aandacht te krijgen voor hun behoeften en wensen (Knipscheer, 2004). Er worden steeds meer organisaties opgezet van en voor familieleden van zorgvragers. Ook worden er vaak lotgenotencontacten georganiseerd, zowel via internet als eveneens speciaal georganiseerde avonden over een bepaald onderwerp. Er worden eigen cursussen opgezet en voorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Hierdoor worden familieleden en verwanten meer samenwerkers met de hulpverlening dan dat ze apart staan. Een ander gevolg hiervan, is dat er steeds meer voor gepleit wordt, dat de zorgtaken niet automatisch bij een ouder, broer, zus of ander familielid horen. Volgens de onderzoekers zou naar aanleiding van deze theorie onder familieleden en verwanten de gedachte kunnen heersen dat hulpverleners voor de zorg geleerd hebben en voor hun werkzaamheden betaald worden waardoor ze meer en vaker een beroep doen op de hulpverleners.

2.3.3 Gevolgen op macroniveau

Invoering van het WMO

Sinds 1 januari 2007 is er een nieuwe wet; de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Het maatschappelijke doel van de WMO is 'meedoen': de bedoeling is dat begeleiding van cliënten meer doelmatig en effectiever gaat lopen. De wet moet er voor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. Er wordt gehoopt op meer onderlinge betrokkenheid. De gemeente ondersteunt bijvoorbeeld vrijwilligers en mantelzorgers. De WMO regelt ook hulp bij het huishouden en zorgt voor goede informatie over de hulp en informatie die mensen kunnen krijgen (Rijksoverheid, 2011).

Zoals al eerder in het hoofdstuk genoemd, is de begeleiding uit de AWBZ gehaald. De overheid heeft dit bewust bij de WMO ingevoegd, om op lokaal niveau de ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie dichterbij de burger te brengen. Gemeenten zouden in staat moeten zijn om de krachten en mogelijkheden van burgers en hun sociale netwerk aan te spreken en maatwerk kunnen moeten realiseren in de directe omgeving. Ook kunnen er verbindingen worden gelegd met andere WMO-voorzieningen en andere gemeentelijke domeinen, zoals re-integratie, de bijstand of het woonbeleid. Op deze manier denken gemeenten zo dicht mogelijk bij het doel van de invoering van de WMO te komen.

Met betrekking tot de gehandicaptenzorg wil de WMO dat de cliënt centraal staat. Er wordt ernaar gestreefd om de regie van het eigen leven zoveel mogelijk in hun eigen handen te houden. De achterliggende gedachte daarvoor is dat dit in de voormalige Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) en AWBZ onvoldoende het geval was. Daar zouden voornamelijk de voorzieningen en professionele organisaties centraal staan, wat als gevolg heeft dat er fricties ontstonden tussen wat de cliënt wil, de organisatie wil en familieleden en verwanten willen.

Opheffing van 'begeleiding'

In 2003 is het verschil in kosten voor de ouderenzorg en de gehandicaptenzorg opgeheven. Ook oudere mensen kunnen nu ondersteunende begeleiding krijgen. Dit gaat ten koste van de gehandicaptenzorg omdat ondersteunende begeleiding vóór 2003 alleen beschikbaar was voor de gehandicaptenzorg. Nu moet het zelfde gebleven aanbod gedeeld worden tussen de ouderenzorg en de gehandicaptenzorg.

Invoering van de 'gebruikelijke zorg'

Zoals hiervoor al genoemd, is in de laatste jaren het accent op mantelzorg verschoven van 'vrijblijvend' naar een meer 'verplichtend karakter'. Dit blijkt uit de invoering van bijvoorbeeld de term: 'gebruikelijke zorg', die hier nog kort verder zal uitgelicht worden. Gebruikelijke zorg is zorg die minder lang dan drie maanden duurt. Het Centrum indicatiestelling Zorg (CIZ, in dienst van de overheid) gaat er vanuit dat deze zorg kan vrijwillig kan worden geboden door familieleden en verwanten. In deze tijd hebben hulpbehoevende met gezonde familieleden en verwanten dus geen recht op een vergoeding van de AWBZ. De AWBZ staat voor Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en vergoedt langdurige zorg voor mensen met een ernstige beperking door een handicap, chronische ziekte of ouderdom. Ook als de hulpbehoevende langer dan drie maanden hulp nodig heeft, is een vergoeding geen automatisme. Pas als kan worden aangetoond dat er geen mantelzorger beschikbaar is, kan een vergoeding vanuit de AWBZ worden gefinancierd (Rijksoverheid, 2011).

Invoering van het zorgzwaartepakket

De invoering van het zorgzwaartepakket is een gevolg geweest van de stijgende zorgkosten. Eveneens kan de invoering van het zorgzwaartepakket gezien worden als een oorzaak voor het noodzakelijk worden van informele zorg. Vanuit de AWBZ wordt sinds 1 juli 2007 zorg geleverd met behulp van het zorgzwaartepakket. De hoeveelheid zorg die verstandelijk beperkte zorgvragers ontvangen, is hierdoor afhankelijk van de hoogte van het zorgzwaartepakket. Het zorgzwaartepakket is een volledig pakket van zorg en dienstverlening dat aansluit op de persoonlijke situatie van een persoon. Niet iedereen heeft evenveel zorg of begeleiding nodig. Daarom zijn er verschillende pakketten. De indeling van de zorgzwaartepakketten voor de gehandicaptenzorg is als volgt:

- ZZP VG 1 Wonen met enige begeleiding
- ZZP VG 2 Wonen met begeleiding
- ZZP VG 3 Wonen met begeleiding en verzorging
- ZZP VG 4 Wonen met begeleiding en intensieve verzorging
- ZZP VG 5 Wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging
- ZZP VG 6 Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering
- ZZP VG 7 Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering
- (ZZP VG 8 Wonen met begeleiding en volledige verzorging en verpleging)
 - Sommige instellingen die zorg bieden aan zorgvragers met een verstandelijke beperking, bieden ook zorg in schaal acht.

Een voordeel van het zorgzwaartepakket is, dat er meer inzicht verkregen wordt in de zorg die een zorgvrager daadwerkelijk nodig heeft. Deze zorg kan goed worden afgestemd. Nadelen van het zorgzwaartepakket, hangen samen met het begrip 'informele zorg'. Door de invoering van het zorgzwaartepakket, is de zorg strak afgestemd. Een zorgvrager wordt zo laag mogelijk gescoord, met als doel dat er zo min mogelijk geld uit de AWBZ komt. Dit heeft echter wel invloed op de gegeven zorg. In veel gevallen kan, vanuit de schaal van het zorgzwaartepakket gezien, alleen de noodzakelijke zorg (verpleging en verzorging) worden gegeven. De minder noodzakelijke zorg (in het licht van dagelijkse levensbehoeften gezien), zoals samen dingen ondernemen, kunnen niet vanuit het ZZP worden betaald. Dit maakt dat professionals minder aandacht kunnen hebben voor de minder noodzakelijke zorg, puur omdat daar geen geld voor is.

In een verslag van PCKwadraad, een adviesbureau in en rondom de zorg, van juni 2009, wordt het begrip 'zorg' onderscheiden in drie deelgroepen:

<i>Complementaire zorg</i>	<i>Basiszorg</i>	<i>Surpluszorg</i>
Aanvullende zorg, meer van dezelfde. Bijv. elke dag een rondje wandelen met een begeleider of in bad gaan in plaats van onder de douche. 	De zorg waar een cliënt rechteop heeft op basis van een CIZ. Bijv. wassen, aankleden en het ontvangen van maaltijden. 	Additionele zorg die niet past binnen de basiszorg. Bijv. de komst van een pedicure, voetmassages, zwemmen en wellness. 

(PCKwadraad, 2009)

PCKwadraad gaat ervan uit dat de basiszorg de eerst noodzakelijke zorg is. Deze zorg wordt betaald uit de AWBZ. Dan is er nog de complementaire zorg, het in bad gaan in plaats van onder de douche. Vanuit dit schema gezien, wordt deze zorg niet betaald vanuit de AWBZ. Net als de surpluszorg, die kan vergeleken worden met 'luxe' zorg, die ook niet wordt betaald.

Om deze zorg nog wel te laten plaatsvinden is het noodzakelijk dat deze zorg door andere mensen dan professionals wordt overgenomen. Dit zal dan moeten plaatsvinden in het kader van vrijwilligerswerk, omdat er (veelal) geen geld voor is, dan iemands eigen vermogen. Betrokkenheid van familieleden, verwanten, andere betrokkenheid en vrijwilligers, is dus van grote invloed op de totaliteit van zorg die een zorgvrager ontvangt.

Verdwijning van het Persoonsgebonden budget

In 2012 verdwijnt het persoonsgebonden budget (PGB). Het PGB is een budget dat wordt uitgekeerd aan mensen met een chronische ziekte en/of beperking, waarmee ze zelf hulp kunnen inkopen in vier verschillende vormen:

- Pgb-AWBZ; Voor verzorging, begeleiding, verpleging en tijdelijk verblijf
- Pgb-WMO; Voor hulp bij het huishouden, hulpmiddelen en voorzieningen
- Pgb-Zvw; Alleen mogelijk bij UVIT, dat is de naam waaronder zorgverzekeraars Univé, VGZ, IZA en Trias sinds enige tijd samenwerken, voor eerstelijns psychologische zorg
- Pgb-Wsw; Voor aangepast werken bij een gewone baas

De oorzaak voor de verdwijning van het PGB is dat de laatste jaren het bedrag dat wordt uitgekeerd aan een PGB, fors vermeerderd is. Het volgende probleem is dat in veel gevallen niet kan worden aangetoond waar het geld gebleven is (PerSaldo, 2011).

Per 1 januari 2012 is de toegang tot het PGB beperkt en zijn de voorwaarden tot PGB strenger geworden. Een ieder zal zijn recht op AWBZ-zorg behouden, maar alleen cliënten met een verblijfsindicatie kunnen nog kiezen voor een PGB. Het CIZ of Bureau Jeugdzorg (BJZ) geeft de indicatie 'zorg met verblijf' aan mensen die zoveel zorg nodig hebben, dat verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis wordt aangeraden. Nieuwe cliënten met een indicatie 'zorg zonder verblijf' zijn vanaf 2012 aangewezen op zorg in natura (Rijksoverheid, 2011).

Logischerwijs zou dit kunnen leiden tot een grotere wachtlijst voor zorg bij instellingen die zorg bieden aan cliënten met een verstandelijke beperking (PerSaldo, 2011).

2.3.4 Gevolgen op mesoniveau

Het investeren in 'vrijwilligers'

Een eerste maatregel die de overheid hierin genomen heeft, is de inwerkingstelling van de Wet Maatschappelijke ondersteuning. Hierdoor komt meer werk voor rekening van informele zorgenden rond een cliënt. Voor zorginstellingen is het daarom essentieel om meer, bewuster en actiever te investeren in informele zorg. Een andere reden om te investeren in informele zorg is het groeiende besef dat goed samenspel tussen formele en informele zorg invloed heeft op de kwaliteit van zorg en leven. Goed samenspel verhoogt de tevredenheid van cliënten, mantelzorgers, familie en werknemers in de zorg.

Meerjarendoelen van instellingen

In geval van nood bij een cliënt of nood bij instellingen, bieden familieleden en verwanten vaak als eersten hulp en ondersteuning. Dat is over het algemeen ook wat een cliënt het liefste wil. Daarom is het belangrijk dat professionele zorgverleners hierbij aansluiten. Ze doen er goed aan rekening te houden met de kennis, ervaring, beperkingen en mogelijkheden van informele zorgverleners. Op deze manier kan er prettig samengewerkt worden waar alle betrokkenen profijt van hebben. Samenwerken met informele zorgenden, hoort bij het werkproces van professionele zorgverleners. Van belang is dat zorginstellingen- en organisaties de het beleid dat ze maken op informele zorg verwerken in hun visie (Vilans, 2011)

Van belang is eveneens dat professionals weten wie ze voor zich hebben. Een nauw verwant familielid moet anders betrokken worden bij de zorg dan een vrijwilliger. Voor een professional is het belangrijk om het oog te houden op wie wat doet en wie wat kan doen. Eveneens kan een professional eventuele overbelasting in kaart brengen.

Een zorginstelling- of organisatie moet eveneens zorgen voor goede onderlinge communicatie. Voordat een vrijwilliger iets kan gaan ondernemen met een cliënt, moet duidelijk zijn tot hoever deze vrijwilliger wil- en kan gaan.

2.3.5 Gevolgen op microniveau

Geboden faciliteiten voor betrokkenen

Als gevolg van de verschuiving van formele naar meer informele zorg door bovenstaande factoren, heeft de overheid ervoor gezorgd dat het voor een burger gemakkelijker is geworden om mantelzorg te geven. Ze bieden hiervoor verschillende faciliteiten. Zo is er het kortdurend zorgverlof, dat kan opgenomen om thuiswonende zieke kinderen, partners of ouders de noodzakelijke verzorging te geven. Enkele voorwaarden aan dit verlof zijn onder andere dat er moet kunnen worden bewezen dat er niemand anders is die voor de hulpbehoevende kan zorgen, en dat er maximaal tien dagen zorgverlof (kortdurend) kunnen worden opgenomen per jaar (Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid, 2011).

Ook is er nu nog het PGB, waaruit een hulpbehoevende een verwant of bekende die hulp biedt, kan betalen. Vanaf 2012 zal het PGB minder gemakkelijk beschikbaar zijn, in het kader van extra bezuinigingen. De regels worden nog scherper, waardoor het voor hulpbehoevenden lastiger zal worden om het PGB te (blijven) ontvangen. 90% van de hulpbehoevenden die nu geld krijgen vanuit het PGB, zal dit vanaf 2012 kwijtraken. De overheid zal ervoor moeten zorgen dat deze zorg op een andere manier weer terug komt. Het is nu nog niet helemaal duidelijk hoe dit vorm zal krijgen, maar het lijkt erop dat thuiszorgorganisaties hierin een grotere rol zullen gaan spelen. (Nederlandse

Patientenvereniging, 2011). Dit vraagt natuurlijk om een uitbreiding van de expertise van de thuiszorg.

Groter beroep op eigen hulpbronnen

Mensen worden genoodzaakt om een groter beroep te doen op eigen hulpbronnen. De geboden faciliteiten vanuit de overheid verminderen, waardoor de zorg voor minder geld en soms zelfs gratis moet worden verleend. Voor een cliënt zijn daarom ouders, broers en zussen, andere familieleden en/of verwanten en vrijwilligers van groot belang. De WMO kan hierin eveneens een rol spelen. Bij een gebrek aan participanten, kunnen vrijwilligers ingeschakeld worden, door het WMO.

Bezuinigingen bieden kansen

De bezuinigingen in de zorg bieden ook kansen. Familieleden en verwanten die willen participeren, krijgen hier steeds meer ruimte voor, en zullen hier steeds meer ruimte voor krijgen. Zorg moet immers informeler worden. Dit sluit aan bij de systeemtheorie (paragraaf 2.3.2), die zegt dat het functioneren van een cliënt afhangt van zijn omgevingssysteem en bij de participatiegedachte (paragraaf 2.3.4), die een sociale drang om te participeren vertolkt.

Veel zorginstellingen zitten met de handen in het haar. Het is immers moeilijk om te bezuinigen en tegelijkertijd kwalitatief goede zorg te blijven leveren. Bij deze moeilijke vraag en dilemma kunnen familieleden en verwanten de zorg binnentreden. Hier kan een mooie taak voor hen liggen. Ze kunnen immers samen met de zorginstellingen een beleid gaan bepalen over participatie. Eveneens kunnen ze samen overleggen wie welke taken doet.

De bezuinigingsstaat van Nederland biedt dus kansen voor een goed gevoel van de familieleden en verwanten, voor een optimale kwaliteit van zorg aan de cliënt gezien de systeemtheorie en voordelen voor de zorginstellingen.

2.3.6 Samenvatting

De trends en ontwikkelingen die in dit hoofdstuk zijn genoemd, maken dat het noodzakelijk wordt dat Nederlandse burgers steeds meer hun eigen zorgbehoefte moeten bepalen. Dit omdat de formele zorgsector niet over de kosten en mogelijkheden zal beschikken om deze verschuiving op te vangen. Het vraagt van de Nederlandse burgers dat zich bijvoorbeeld extra zullen moeten verzekeren voor bepaalde diensten, of dat ze met behulp van hun sociale omgeving de zorg die niet meer geboden zal worden, moeten opvangen. Laatst genoemde 'oplossing' is een oplossing die het meest voor de hand ligt. Met behulp van dit onderzoek hopen de onderzoekers Stichting Sprank een antwoord te geven op de vraag hoe dit het beste gerealiseerd kan worden. In de praktijk blijkt dit namelijk weerbarstiger te zijn dan dat in de boekjes gezegd wordt. Onderlinge afstemming is het sleutelwoord voor een optimale samenwerking tussen professionals en familieleden en verwanten. Dit onderzoek gaat over de vraag wat familieleden en verwanten nodig hebben om te kunnen participeren in de zorg. In een volgend hoofdstuk zal worden stilgestaan hoe dit kan worden vormgegeven.

2.4 Ouderparticipatie

2.4.1 Inleiding

De gedachte dat familieleden en verwanten zouden moeten participeren binnen de zorg, komt steeds sterker naar voren. De ontwikkelingen binnen de zorg zouden dit noodzakelijk maken. Eveneens is er vanuit het idee van de participatiegedachte de wens van familieleden en verwanten

om te participeren binnen de zorg. In de zorg voor verstandelijk beperkte zorgvragers komt het regelmatig voor dat het voor de zorgvrager niet mogelijk is om eigen inbreng te hebben in de zorgverlening. Het is dan mogelijk dat familieleden of andere verwanten dit doen.

Op de vraag waarom familieleden en verwanten meer zouden moeten worden betrokken bij de zorg, kan vanuit verschillende perspectieven antwoord gegeven worden. De mogelijke antwoorden in dit hoofdstuk zijn gecategoriseerd als cliëntenbelang, ouderbelang en overheidsbelang.

2.4.2 Het cliëntenbelang

Participatie in het licht van de systeemtheorie

Een cliënt die vanuit de thuissituatie naar een instelling verhuist, verandert van omgeving. Het woonadres wordt anders en een cliënt moet leren leven met andere mensen. De systeemtheorie van Ludwig Von Bertalanffy, een Oostenrijkse bioloog, zegt dat een mens pas werkelijk begrepen kan worden in de context van zijn relaties. Ondanks dat mensen vaak denken dat iemand een vaststaand karakter heeft, gedragen mensen zich in verschillende contexten steeds anders. Mensen zijn anders op het werk dan thuis, anders bij hun moeder dan bij hun schoonmoeder, en zo ook anders in een instelling dan in de thuissituatie. Mensen hebben een groot gedragsrepertoire en schakelen steeds per situatie over op ander gedrag. Mensen zijn hiermee dus erg contextgevoelig (Pont, 2011).

Betty Neuman heeft in 1970 de systeemtheorie verder gespecificeerd. Uitgangspunt van haar systeemtheorie van is dat er in een open systeem een voortdurende interactie is tussen de cliënt en zijn omgeving. Materie, energie en informatie komt via de input het systeem binnen. Deze informatie wordt door de throughput, het systeem, bewerkt waarna het weer uitgewisseld wordt met de omgeving; de output. Door dit proces krijgt een systeem voortdurend feedback. Deze feedback wordt gebruikt om het systeem te veranderen, te verbeteren of te stabiliseren. Neuman (1970) gaat er vanuit dat er een 'wederkerige relatie' is tussen de cliënt en de omgeving, wat wil zeggen dat de omgeving de cliënt kan beïnvloeden maar dat de cliënt ook de omgeving kan beïnvloeden (Verberk, 2006). Volgens Neuman hangt het welbevinden van een mens onder andere af van de energie-uitwisseling met de omgeving. Een open systeem dat steeds meer gesloten wordt, wordt gekenmerkt door een verminderde uitwisseling van materie, energie en informatie. Er ontstaat dan een toenemende desorganisatie en het open systeem zal in steeds mindere mate een gezond evenwicht kunnen behouden. Dit kan uiteindelijk leiden tot het uiteenvallen (lichamelijke en psychische klachten) en volgens Neuman zelfs tot de dood (Verberk, 2006).

Bij de integratie van de theorie van Neuman Systems Model, die zegt dat het welbevinden van een mens afhangt van de mate van energie-uitwisseling met de omgeving, en de theorie van Ludwig Von Bertalanffy, die zegt dat mensen zich in verschillende omgevingen steeds anders gedragen, kan de conclusie worden getrokken dat het mate van energie-uitwisseling met de omgeving afhankelijk is van de omgeving waarin men zich bevindt. Zonder de vermogens van een verstandelijk beperkte zorgvrager om te leren, te vergeten, kan gezegd worden dat deze cliënten wel degelijk een verandering van omgeving kunnen waarnemen. Kanttekening is, dat ze het niet altijd kunnen begrijpen. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn over het algemeen veranderingen lastiger, doordat veranderingen moeilijker en minder snel begrepen worden en door verschillende aandoeningen (waaronder autisme) die veranderingen moeilijk maken (Lijn 5 Zorgloket, 2007). Echter zijn mensen met een verstandelijke beperking wel heel gevoelig voor veranderingen, omdat ze deze vaak goed kunnen aanvoelen.

Vanuit de systeemtheorie gezien, kan gezegd worden dat een verstandelijk beperkte zorgvrager in een instelling in een ander systeem leeft dan in de thuissituatie. In het kader daarvan kan gezegd worden dat het van cliëntenbelang is om een cliënt te begeleiden in zijn systeem. Op het moment dat een cliënt vanuit de thuissituatie verhuisd naar een instelling, is het noodzakelijk dat dit goed begeleid wordt. Aandacht voor het thuissysteem, waaruit de cliënt 'vertrekt', als mede het nieuwe systeem waarin de cliënt moet gaan participeren, moet duidelijk zichtbaar zijn.

Door het netwerk van familieleden en verwanten die de cliënt voor zijn verhuizing had, in stand te houden en te investeren in het nieuwe netwerk, wordt een cliënt geholpen om een volwaardige plek te behouden en opnieuw te creëren in zijn sociale omgeving.

Bovendien hebben familieleden en verwanten de cliënt zien opgroeien, waarmee ze dus ook meer van de cliënt weten, dan de zorgorganisatie. De informatie die familieleden en verwanten hebben, kunnen professionals helpen verantwoorde- en kwaliteitszorg te bieden. Vooral als de cliënt zelf zijn eigen wensen en behoeften niet kan verwoorden, is dit van belang.

Het behouden van sociale contacten en het creëren van nieuwe contacten, zorgt niet alleen voor een zo volwaardig mogelijke plek in de samenleving, maar ook voor gezelligheid, sfeer en huiselijkheid. Het motto van de WMO, 'Iedereen mag meedoen in de maatschappij', komt hiermee goed tot zijn recht (Beleidsplan WMO, 2008).

De hulp van familieleden en verwanten, is zeker in het belang van de cliënt. Familieleden en verwanten zijn helpende handen! Zoals al eerder gezegd, komen veel organisaties nu- en in de toekomst handen te kort door stijgende zorgkosten en minder personeel. De inzet van familieleden en verwanten is dus noodzakelijk om de cliënten optimale levenskwaliteit te bieden.

Cliëntenparticipatie

De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ), die in 1997 is in werking gesteld, is voor veel instellingen de start geweest voor het schrijven van een beleidsnota omtrent cliëntencommunicatie. De WMCZ geeft aan dat een zorginstelling moet zorgen voor een cliëntenraad die representatief is en de belangen van de achterban moet kunnen vertegenwoordigen. Het doel van de WMCZ is dan ook het bevorderen van medezeggenschap van cliënten van gezondheidszorginstellingen. Volgens de wet moeten cliënten bijvoorbeeld mee kunnen praten over het vaststellen van de begroting en de jaarrekening van een instelling of over het beleid op het gebied van veiligheid.

De wet zegt eveneens dat meepraten begint bij mee-weten. Iemand kan niet ergens over meepraten wanneer diegene er niets van weet en/of van te voren geen informatie tot zich heeft genomen. Beleidsnoties bevatten vaak niet de taal die mensen met een verstandelijke beperking begrijpen. Zelfs voor mensen met een gemiddeld of bovengemiddeld IQ zijn ze vaak lastig te begrijpen. Daarom vond de WMCZ dat er gezocht moest worden naar een manier om deze notities te vertalen naar de manier waarop cliënten het wel zouden begrijpen. Het vertalen van (beleids-)stukken naar begrijpelijke taal om te kunnen communiceren met cliënten en hen te laten participeren is met door de inwerkingtreding van de WMCZ in 1996 een vereiste geworden voor zorginstellingen (Lijn 5 Zorgloket, 2007).

Onder cliëntencommunicatie kan volgens Noxqs (2009) het volgende worden verstaan: *"Het proces waarbij de communicatie met, voor en over cliënten op een planmatige manier een integraal onderdeel uitmaakt van het ondersteuningsproces gericht op kennisvermeerdering, attitudeverandering en/of gedragsverandering bij de cliënt ten aanzien van zijn ondersteuningssituatie.* (NoXqs Zorginnovatie, 1996)" NoXqs is een organisatie die overheden,

politieke partijen en zorgorganisaties adviseert over communicatie met mensen die niet of moeilijk kunnen lezen.

2.4.3 Ouder/Familiebelang

Voor familieleden en verwanten kunnen er twee redenen zijn om te participeren in een organisatie binnen de instelling waar hun verstandelijk beperkte zorgvrager verblijft. Enerzijds kunnen familieleden en verwanten zo samen met elkaar zoeken naar een ander 'ouderschap', omdat de rol van de zorg voor de verstandelijk beperkte zorgvrager in zijn totaliteit veranderd, als de zorgvrager binnen een instelling wordt geplaatst. Anderzijds kunnen familieleden en verwanten door te participeren in bijvoorbeeld een ouderraad de ouderlijke verantwoordelijkheid blijven dragen door samen invloed uit te oefenen op het beleid van de instelling (Van Gemert & Minderaa, 1997).

Participatie binnen een medezeggenschapsraad/cliëntenraad/ouderraad

Participatie van familieleden en verwanten binnen een medezeggenschapsraad, cliëntenraad, of ouderraad, wordt ook wel collectieve participatie genoemd: De belangenbehartiging van alle bewoners van een instelling, door ouders, familieleden en andere verwanten, omdat zij dat niet zelf kunnen doen.

Er zijn de laatste jaren veel ontwikkelingen gaande in de zorg, ook op het gebied van ouderparticipatie. De maatschappij is meer gaan openstaan voor familieleden en verwanten, die dan ook een steeds grotere rol kunnen gaan spelen in de zorgverlening. Zoals al eerder is genoemd, heeft deze ontwikkeling geleid tot de inwerkingtreding van de WMCZ. In de zorg voor verstandelijk beperkte zorgvragers is het voor cliënten niet altijd mogelijk om hun eigen belangen te behartigen. In dat geval kunnen vertegenwoordigers (familieleden en verwanten) plaatsnemen in de cliëntenraad. Op deze wijze kan de betrokkenheid van familieleden en verwanten binnen een instelling vorm krijgen.

Individuele participatie

Individuele participatie houdt in dat ouders, familieleden, verwanten en andere betrokkenen participeren in de dagelijkse zorg van de individuele zorgvrager. Er is hierdoor de mogelijkheid om voor het eigen individuele kind mee te (blijven) denken en invloed te hebben op de opvoeding en verzorging van dat kind. Het gaat dan niet over meerdere zorgvragers, niet over beleid maar het gaat alleen over de zorgvrager bij wie zij zijn betrokken. Voorbeelden van individuele participatie zijn onder andere kleding kopen voor de zorgvragers, zorgen voor een mooie kamer, dagjes samen weg gaan, enzovoort.

2.4.4 Overheidsbelang

Participatie van familieleden en verwanten in de zorg wordt steeds meer noodzakelijk; vooral in langdurige zorgsettings, en zo ook in de zorg voor verstandelijk beperkte zorgvragers. Zorgorganisaties hebben dikwijls moeite om in de drukte de familieparticipatie goed te organiseren. Een goed doordacht beleid voor familieparticipatie en een goede afstemming hierover, zorgt dan ook voor meer eenduidigheid, betere afstemming en een verhoogde kwaliteit van de gegeven zorg (Vilans, 2010).

De moeilijkheden van investeren in participatie

Zorgorganisaties hebben vaak hun eigen ritme en routine in de zorg voor de cliënt. Familieleden en verwanten hebben eveneens vaak een eigen ritme: bijvoorbeeld één keer in de maand op zaterdagmiddag; dan mag hun verstandelijk beperkte familielid een middagje thuis zijn. Hierdoor ontstaan twee van elkaar gescheiden circuits rondom de cliënt. Enerzijds is dat de formele wereld van het zorginstituut en anderzijds is dat de informele wereld: het netwerk van familieleden, verwanten, vrienden en andere betrokkenen. De praktijk wijst uit dat beide circuits vaak weinig raakvlakken hebben. Zo op het eerste gezicht lijkt het erop dat de taken goed verdeeld zijn: de instelling de zorg en waar het hun uitkomt en goed acht, springen ouders bij. Deze afstand en vorm van 'overleg' schept veel afstand en onduidelijkheid. Beter zou zijn om samen af te stemmen welke zorgtaken de professional verzorgt en welke (zorg)taken de familieleden en verwanten kunnen overnemen. Participatie vraagt dus wat van de familieleden en verwanten en van de zorgorganisatie. Inmiddels groeit het bewustzijn dat zorgverleners en familie elkaar nodig hebben. In 2008 hield Vilans een peiling onder verschillende zorgorganisaties. Daaruit bleek 'dat de zorg niet onwelwillend staat tegenover een grotere deelname van families, maar echt beleid om dit te bevorderen bleek weinig ontwikkeld' (Vilans, 2009).

Evenals de voordelen die er te noemen zijn voor participatie van familieleden en verwanten, zijn er ook nadelen te noemen, waarbij voor instellingen er de taak ligt om deze nadelen uit de weg te ruimen. Uit een onderzoek van het Nivel instituut, een Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, naar de taken van een medezeggenschapsraad, blijkt dat huidige cliëntenraden steeds meer over abstracte onderwerpen praten, zoals instellingsbeleid. Er wordt steeds minder gesproken over onderwerpen die aansluiten bij het dagelijkse bestaan van de zorgvragers, zoals het gebruik van telefoon, het bezit van huissleutels, en dergelijke. De oorzaak hiervan zijn de vele fusies en reorganisaties van instellingen (Nivel, 2005).

Bovendien kost de medezeggenschapsraad/cliëntenraad in de zorg voor verstandelijk beperkte zorgvragers meer dan in andere soorten zorg omdat de participatie van deze cliënten afhankelijk is van de inzet van ouders, familieleden en verwanten, of betaalde coaches (Nivel, 2005).

Participatie in het licht van de sociale netwerktheorie

Participatie van familieleden en verwanten in de zorg kan worden gezien als een organisatieverandering. Binnen een organisatieverandering komt de sociale netwerktheorie om de hoek kijken. De sociale netwerktheorie gaat er vanuit dat een organisatie een samenspel is van relaties die mensen met elkaar aan gaan. Volgens de sociale netwerktheorie ontstaan veranderingen hieruit en krijgen ze vorm vanuit deze relaties. Ze ontstaan, naast de sturing vanuit de hiërarchie, doordat groepen mensen in beweging komen (polyvocaal) of doordat groepen mensen elkaar beïnvloeden waardoor de hele organisatie in beweging komt (monovocaal) (Homan, 2005). Hij zegt dat onderlinge relaties leiden tot een bepaalde cultuur. Voor een organisatieverandering is het daarmee belangrijk dat de cultuur wordt aangesproken en/of dat de 'cultuurmakers' mee willen gaan in de organisatieverandering.

Veel organisatieveranderingen worden ingezet vanuit de overtuiging dat een gedegen plan, met aandacht voor inhoud én acceptatie en actieve deelname van betrokkenen cruciaal zijn om de verandering te doen slagen. Toch blijkt vaak dat, ondanks de doordachte aanpak en zorgvuldig gekozen interventies, de verandering niet écht van de grond wil komen (Kuyvenhoven, 2008). De oorzaak ligt er dan in dat veranderingen slechts voor een deel liggen bij het management. De mensen op de werkvloer moeten het doen. Volgens de sociale netwerktheorie veranderen mensen

niet omdat een verandertraject of hun leidinggevend en ze hiertoe oproept. Mensen veranderen omdat hun omgeving hen aanspoort in beweging te komen. Dit is een spontaan proces dat slechts voor een deel vanuit de hiërarchische structuur geregisseerd kan worden (Kuyvenhoven, 2008).

Als dit concreter toegespitst wordt op het onderzoek, kan gezegd worden dat het beleid rondom participatie van zorginstellingen een grote investering vraagt. Het maken van het beleid, is slechts een klein deel. Voor een goed lopend participatiebeleid, moet de werkvloer mee. Dit houdt concreet in dat het de taak van een instelling is om werknemers enthousiast te maken voor het investeren in de participatie van familieleden en verwanten. Anderzijds vraagt de investering van het management niet alleen het maken van een beleidsstuk omtrent participatie, maar ook om concrete doelstellingen en prioriteiten die in de praktijk door werknemers kunnen worden toegepast (Rijksoverheid, 2010).

Hieronder nogmaals de centrale vraag, gevolgd door de drie deelvragen, die samen de probleemstelling van het onderzoek vormen.

Centrale vraagstelling

Hoe willen familieleden en verwanten, die door een verstandelijk beperkt familielid betrokken zijn bij Stichting Sprank betrokken worden bij de zorg aan hun verstandelijk beperkte zorgvrager en wat hebben ze nodig om te kunnen participeren binnen de zorgverlening?

Deelvragen

Welke invulling geven familieleden en verwanten aan het begrip 'participatie'?

Hoe willen familieleden en verwanten binnen Stichting Sprank betrokken worden bij de zorg?

Wat is er nodig om familieleden en verwanten meer te laten participeren binnen de zorg die verleend wordt door Stichting Sprank?

Hoofdstuk 3

Onderzoeksmethode

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal het onderzoeksontwerp worden besproken. Het type onderwerp, de methode, de populatie en eveneens de waarborging van betrouwbaarheid en validiteit komen aan de orde. Ook zal alvast inzicht gegeven worden in de wijze van gegevensverzameling en de manier van gegevensverwerking.

3.2 Onderzoekstype

De centrale vraag van dit onderzoek is gericht op het verzamelen van meningen en ideeën en is overwegend kwalitatief van aard. Het kenmerk van kwalitatief onderzoek is dat het holistisch is: het te onderzoeken onderwerp en de context ervan worden als een geheel beschouwd (Baarda & De Goede, 2005). Kwalitatief onderzoek richt zich immers op meningen en wensen van een bepaalde doelgroep. Dit onderzoekstype sluit goed aan bij de centrale vraag van dit onderzoek, namelijk: 'Hoe willen familieleden en verwanten betrokken worden bij de zorg en wat hebben ze nodig om te kunnen participeren?'

Bij een kwantitatief onderzoek gaat het om het kwantificeren; het uitdrukken van onderzoeksresultaten in getallen, van de variabelen (de vragen die gesteld worden binnen het onderzoek). Hierdoor worden onderzoeksgegevens geordend en overzichtelijk gemaakt.

Een kwalitatief onderzoek richt zich op het verkrijgen van informatie over wát er leeft onder een bepaalde doelgroep en waaróm. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Kwalitatief onderzoek kan goed worden ingezet om de doelgroep zelf te laten meedenken over de invulling van projectinnovaties en toekomstig beleid (Right Marktonderzoek, 2010).

Een andere belangrijke reden om te kiezen voor een kwalitatief onderzoek is dat er binnen Stichting Sprank nog weinig bekend is over wensen van familieleden en verwanten omtrent het begrip en de invulling van participatie. Uit de vraagstelling blijkt dat het onderzoek zich vooral richt op meningen van de betreffende populatie.

Kwalitatief onderzoek is te onderscheiden in drie verschillende onderzoekstypen: *beschrijvend*, *explorerend* en *toetsend onderzoek* (Baarda & De Goede, 2005). De onderzoeksvraag van dit onderzoek is beschrijvend. Hierbij gaat het om het benoemen en inventariseren van karakteristieken van de onderzoekseenheden in termen van kwaliteiten en niet om kwantiteiten. Vanuit het gezichtspunt van de betrokkenen worden gevoelens, belevingen, ervaringen en betekenisverleningen in kaart gebracht. Het kan gaan over mensen of situaties, maar ook over producten (*imago-onderzoek*). Daarbij kan gebruik gemaakt worden van een bestaande theorie als een zoeklicht om (vanuit de vraagstelling) licht te werpen op relevante aspecten van het onderzoeksonderwerp die anders wellicht onopgemerkt zouden blijven.

Een kwalitatief onderzoek heeft verschillende voordelen. Zo wordt er meestal weinig sturing gegeven aan het onderwerp waardoor er veel ruimte is om alle aspecten die betrekking zouden kunnen hebben op het onderwerp, naar voren te laten komen. Eveneens is er dus de mogelijkheid om door te vragen en aan de hand daarvan de vraagstelling en de methodiek tijdens de looptijd van het onderzoek bij te sturen aan de hand van reeds behaalde resultaten. Ook is er voor een opdrachtgever de mogelijkheid om mee te kijken, waardoor deze snel een beeld krijgt van wat er leeft onder de onderzoekspopulatie (Right Marktonderzoek, 2010).

3.3 Onderzoeksmethode

Naar aanleiding van de keuze voor een kwalitatief onderzoek is gekeken naar de meest aansluitende methode van gegevensverzameling. Er is gekozen voor een groepsdiscussie, verder aangeduid als 'focusgroep'. Een focusgroep is een speciale groep, in termen van doel, samenstelling, grootte en werkwijze. Een focusgroep is een homogeen samengestelde groep, bestaande uit zeven tot tien deelnemers die een zorgvuldig geplande discussie voeren over hun ideeën, motieven, belangen en denkwijze omtrent een omschreven aandachtsgebied (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, 2004).

In dit onderzoek wordt gekeken naar de omstandigheden van de verstandelijk beperkte zorgvrager, de rol van familieleden en verwanten hierin en de ervaringen van deze familieleden en verwanten. Het focusgroep onderzoek wordt vooral bruikbaar voor beleidsontwikkeling, het evalueren van het aanbod, verkenning bij het uitbreiden van diensten, en uittesten en ontwerpen van een nieuw aanbod (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (CBO, 2004).

3.3.1 Doelen, voorwaarden en voordelen van een focusgroep

Binnen deze kwalitatieve onderzoeksmethode krijgen deelnemers de gelegenheid om hun mening te geven over een aantal zaken die van te voren worden bepaald. Er kan actief worden meegedacht over het bestaande aanbod van zorg of over een nieuw op te zetten aanbod of dienst. Bij deze vorm van onderzoek is het niet alleen de bedoeling dat deelnemers zeggen of ze al dan niet tevreden zijn over de kwaliteit van de dienstverlening, het stimuleert ook om mee te denken en om met suggesties voor verbetering te komen. Het focusgroep onderzoek is niet bruikbaar voor het testen van hypotheses. De methode is ook minder bruikbaar om voor een bredere populatie conclusies te trekken. Verder geldt dat alleen mensen die bereid en in staat zijn om gedachten onder woorden te brengen, kunnen deelnemen (Ketelaar & Hentelaar, 2011). Aan de focusgroepen hebben alleen mensen deelgenomen die hun mening mondeling en schriftelijk duidelijk konden maken. Volgens Evers (2007), is een interview ofwel groepsdiscussie pas goed als de vaardigheden van een goede gesprekspartner samenkomen met de interviewkunst van een onderzoeker.

De focusgroep als onderzoeksmethode heeft verschillende voordelen. Zo kunnen de respondenten op elkaar reageren waardoor er sprake is van interactie. Doordat er spontaan op elkaar gereageerd kan worden, nemen de interviewers een observerende rol in. De taak van de interviewers is om het gesprek zo nu en dan bij te sturen, wanneer er afgeweken wordt van het te bespreken onderwerp. De interviewers zijn er verantwoordelijk voor dat er voldoende aspecten aan bod komen die representatief zijn voor het onderzoek. Focusgroep onderzoek geeft resultaten binnen een kort tijdsbestek beschikbaar: binnen ongeveer twee uur wordt informatie van meerdere personen uit de doelgroep verkregen. Focusgroep onderzoek geeft eveneens de aanwezige populatie een gevoel dat

er gezamenlijk kan worden gewerkt aan een of meerdere oplossing(en) voor het onderzoeksprobleem (CBO, 2004).

3.4 Onderzoekspopulatie

Er zijn drie groepsbijeenkomsten georganiseerd, bestaande uit familieleden en verwanten van cliënten die wonen binnen een woonvoorziening van Stichting Sprank. Het onderzoek betreft een selecte steekproef en is representatief zijn voor de familieleden waarmee Stichting Sprank heeft te maken.

De ideale groepsgrootte voor een focusgroep bestaat uit 6 tot 12 personen. Met minder dan zes personen kan het voorkomen dat het dialoog onvoldoende opgang komt en wanneer de groep groter is dan twaalf personen kan het zijn dat niet ieder aan bod komt (CBO, 2004). Per focusgroep zijn meer familieleden en verwanten uitgenodigd dan daadwerkelijk nodig zouden zijn om aan deze literatuureisen te voldoen. Het risico op uitval met de negatieve invloed die dat zou kunnen hebben op de resultaten van het onderzoek is op deze manier gewaarborgd.

Er is gekozen om drie focusgroep bijeenkomsten te organiseren, om zo voldoende informatie te verkrijgen. De eerste twee bijeenkomsten leveren vaak de meeste (nieuwe) informatie op, bij de derde is meer overlap te zien. Wanneer er bij een derde focusgroep bijeenkomst nog nieuwe informatie naar voren komt, is het goed om een vierde focusgroep bijeenkomst te organiseren (CBO, 2004). Bij het houden van de focusgroepen bleek in de derde focusgroep geen nieuwe informatie dan aanvullende informatie en bevestiging naar voren te komen, waardoor het niet nodig was een vierde focusgroep te organiseren.

Aan de focusgroepen hebben in totaal 20 mensen deelgenomen, die familielid en/of verwant waren van in totaal dertien cliënten. De vier locaties kunnen gecategoriseerd worden als regio Zwolle. Deze vier locaties zijn door Stichting Sprank select gekozen. Kwalitatief onderzoek is niet gericht op aantallen, dat maakt dat deze groep (die door Stichting Sprank is gekozen) representatief is voor de groep ouders en verwanten in regio Zwolle.

		Uitgenodigde populatie	Aanwezige uitgenodigden	Met hoeveel personen?	Totaal deelnemers
6 maart 2012	Focusgroep 1 Reysigerweg Zwolle	16	5	5 x 2	10
15 maart 2012	Focusgroep 2 Vlasakkerkamp 1, Hardenberg Jacob Marisstraat 4, Ommen	18	3	3 x 1	3
3 april 2012	Focusgroep 3 De Ark en Botter, Bunschoten	10	7	3 x 2 1 x 1	7

3.5 Wijze van gegevensverzameling

De onderzoeksgegevens zijn verzameld door middel van verdieping in de literatuur en het houden van groepsinterviews (focusgroepen).

Het onderzoeken van de volledige populatie (van alle 500 cliënten minimaal één familielid of verwant) was vanwege de grootte van de populatie niet mogelijk. Dit zou erg veel tijd vergen en het past ook niet bij de gekozen methode. Daarom is er voor gekozen om een steekproef te nemen. Er zijn vier woongroepen, waarvan de familieleden en verwanten van verstandelijk beperkte zorgvragers van die woongroep, zijn uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Beide steekproeven zijn geselecteerd door Stichting Sprank en volgens Stichting Sprank representatief voor regio Zwolle.

Om de groepsdiscussie te leiden is er gebruik gemaakt van een lijst met gespreksonderwerpen. Het gesprek is opgenomen door middel van een geluidsopname en later als verslag uitgewerkt.

3.5.1 Focusgroepen

Tijdens de drie focusgroepen zijn de onderstaande onderwerpen besproken. Deze onderwerpen zijn rechtstreeks afgeleid van de drie deelvragen.

De volgende onderwerpen zijn besproken:

Vanuit Stichting Sprank kwam het verzoek om in kaart te brengen *hoe familieleden en verwanten de zorgverlening zien*. De *visie op familieparticipatie* is van belang omdat de visie die familieleden en verwanten hebben over participatie ook veel zegt over hun verwachtingen omtrent participatie. Ook is in kaart gebracht hoe *huidige participatie* binnen de zorgverlening van Stichting Sprank volgens familieleden en verwanten plaatsvindt. Daarnaast is er aandacht geweest voor de wijze waarop familieleden en verwanten zouden betrokken willen worden bij de zorg. *Hun wensen* zijn besproken waarna er samen is nagedacht over de *benodigdheden* om deze gewenste participatie vorm te geven. In bijlage 1 van het onderzoeksverslag is het interviewschema te vinden waarin concrete vragen naar voren komen die tijdens de focusgroepen zijn gesteld.

3.5.2 Themalijs

Zoals al eerder is beschreven, is bij de focusgroepen gebruik gemaakt van een themalijs. Tijdens de focusgroepen kwamen drie thema's aan bod. Er is gekozen voor een interactieve manier, zodat familieleden en verwanten de gelegenheid kregen om binnen het thema hun eigen mening en wensen naar voren te brengen. Ook de interactieve werkvormen die werden gebruikt, zorgden voor meer interactie en maakten de avond beeldend. De aanwezigen ervoeren dit als prettig. Zo werd het eerste thema 'zorgverlening' uitgevraagd aan de hand van fotokaartjes. Het tweede en derde thema, 'familieparticipatie' en 'benodigdheden voor optimale familieparticipatie' werden uitgevraagd door familieleden en verwanten eerst hun eigen visie en aan-/opmerkingen op te laten schrijven, waarna deze plenair werden besproken. Zodat iedereen aan bod kwam, en daarmee alle meningen en wensen (die soms verschillend waren) in kaart werden gebracht.

De themalijs is gecontroleerd en van feedback voorzien door de begeleidend onderzoeksdocent en door een coördinerend begeleider (betrokken en deskundig) van Stichting Sprank. Het instrument is gecontroleerd op volledigheid, subjectiviteit, thema's en verschillende interpretatiemogelijkheden. Bij het analyseren en verwerken van de resultaten is gebleken dat het onderzoeksinstrument valide was: het heeft gemeten wat het moest meten.

Het eerste thema was niet relevant voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen van het onderzoek. Het was de wens van Stichting Sprank dat dit thema naar voren zou komen. Bij het uitwerken van het onderzoek bleek dat deze informatie wel relevant was voor beeldvorming van meningen en wensen.

3.6 Wijze van gegevensverwerking

De wijze van gegevensverzameling heeft verschillende stappen. Na elke focusgroep is de bandopname van die avond in zijn geheel uitgetypt. Daarnaast schrijven beide onderzoekers afzonderlijk van elkaar en los van de bandopname een algemene analyse van de avond met daarin persoonlijke bevindingen en opmerkingen. Na het uittypen van de bandopname is het bestand door beide onderzoekers, afzonderlijk van elkaar, geanalyseerd en gelabeld op basis van kwalitatieve content-analyse (Wester en Peters, 2009). Na deze fase zijn de afzonderlijke fragmenten, opmerkingen en labels van de onderzoekers naast elkaar gelegd, waaruit gezamenlijke labels voort zijn gekomen. Deze gezamenlijke labels zijn verwerkt tot centrale thema's, die als input dienen voor de aanbevelingen die richting Stichting Sprank worden gedaan.

Op basis van de labels worden centrale thema's vastgesteld, die in hoofdstuk 4 zullen worden uitgewerkt.

Zie bijlage 4 voor een analyseschema.

3.7 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid en validiteit zijn binnen het onderzoek op verschillende manieren gewaarborgd. De onderzoekers hebben binnen dit onderzoek geprobeerd alle aspecten die de betrouwbaarheid en de validiteit zouden kunnen beïnvloeden, te beschrijven en zo veel als mogelijk uit te sluiten.

3.7.1 Betrouwbaarheid

Factoren die een onderzoek minder betrouwbaar zouden kunnen maken, kunnen van te voren in kaart worden gebracht. Hierdoor kunnen er acties worden ondernomen die de betrouwbaarheid zo goed mogelijk waarborgen (Baarda & De Goede, 2005). De betrouwbaarheid wordt op verschillende manieren gewaarborgd:

- Tijdens het onderzoek is een planning bijgehouden die de onderzoekers nastreven. In een logboek wordt duidelijk gemaakt hoe de taakverdeling is tussen de onderzoekers onderling en wordt duidelijk hoe feedback wordt verwerkt die de onderzoekers ontvangen van externe partijen.
- Voor een goed onderzoek is er gedurende het onderzoek contact met een docent van school geweest. Eveneens onderhielden de onderzoekers contact met Stichting Sprank, om duidelijk weer te geven waar in het onderzoeksproces de onderzoekers bezig waren en om zo goed mogelijk te kunnen voldoen aan de wensen van Stichting Sprank.
- De bronnen die voor het onderzoek zijn gebruikt, zijn door de onderzoekers gecontroleerd op HBO- niveau. Dit hebben de onderzoekers gedaan door gebruik te maken van de richtlijnen van de Gereformeerde Hogeschool omtrent het gebruik van bronnen.
- De onderzoekers zijn alle drie focusgroepen beide aanwezig geweest. Dit omdat er bij een kwalitatief onderzoek de kans is dat gegeven open antwoorden verschillend kunnen geïnterpreteerd worden. Door allebei aanwezig te zijn, werd de kans op een verkeerde interpretatie van een onderwerp kleiner. Dit is ook gewaarborgd door een afzonderlijke analyse van de focusgroepen.
- Voor een zo betrouwbaar mogelijke analyse van de focusgroepen, is een geluidsopname gemaakt. Daarnaast is er door beide onderzoekers een afzonderlijke analyse gemaakt over de bevindingen van de focusgroepen. Dit heet intersubjectiviteit, waarbij gewaarborgd wordt dat zoveel mogelijk relevante informatie wordt meegenomen (Verhoeven, 2004). Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid voor derden.

- Er zijn tijdens focusgroepen open vragen gesteld, waardoor de aanwezige familieleden en verwanten de kans hebben gekregen eigen wensen en meningen naar voren te brengen. De onderzoekers hebben alleen een begeleidende en tijd- en doel bewakende rol ingenomen.
- Om de familieleden en verwanten tijdens de focusgroep zoveel mogelijk een veilige sfeer te bieden en anoniem te laten blijven, is er voor gekozen om geen afgevaardigde van Stichting Sprank aanwezig te laten zijn. Dit heeft kunnen bijdragen bij aan een meer creatieve uiting van meningen over de invulling van participatie van familieleden en verwanten binnen de zorg.
- Voor het starten van de focusgroep zijn verschillende mededelingen gedaan, waaronder ook de vraag om één persoon tegelijk aan het woord te laten. Ook het gebruik van goede opnameapparatuur heeft ervoor gezorgd dat de ruis zo minimaal mogelijk is gehouden. Ruis kan gezien worden als onderlinge gesprekken die gevoerd worden waarbij niet alle respondenten betrokken zijn. Dit kan worden voorkomen door vooraf duidelijke afspraken hierover te maken. Ook lag hier de taak van de onderzoekers om het gesprek centraal te houden.

3.7.2 Validiteit

Validiteit gaat over 'meten wat je wilt meten'. Validiteit kan onderscheiden worden in 2 subgroepen: de *interne* validiteit en de *externe* validiteit.

3.7.2.1 Interne validiteit

Interne validiteit gaat over de mate waarin de conclusies van het onderzoek geldig zijn voor de onderzoeksgroep (Baarda & De Goede, 2005).

Begeleiding

Als eerste is de interne validiteit gewaarborgd door de begeleiding van een onderzoeksdocent vanuit de onderwijsinstelling: de Gereformeerde Hogeschool. De onderzoeksdocent heeft het onderzoeksplan gecontroleerd. Bij een goed onderzoeksplan zijn de onderzoeksmethode(n) en de data-analyse immers afgestemd op de onderzoeksvragen.

Confounding

Een onderzoek kan minder valide zijn door confounding. Hierbij is/zijn (delen van) de onderzoeksgroep beïnvloed door onafhankelijke variabelen (2Reflect, 2008). Met betrekking tot dit onderzoek zou het kunnen zijn dat er binnen de populatie een aantal ouders zijn geweest die een minimale behoefte hebben om te participeren binnen de zorg. Als onderzoekers hier geen aandacht voor zouden hebben gehad, zal dit invloed hebben gehad op de resultaten van het onderzoek. Door een at random selectie die is uitgevoerd door Stichting is gewaarborgd dat willekeurige personen zijn uitgenodigd voor de focusgroepen. De familieleden en verwanten die na het telefonisch contact hebben meegewerkt aan het onderzoek, zijn juist degenen die Stichting Sprank wilde bereiken voor het onderzoek. Deze familieleden en verwanten zijn immers betrokken bij de zorg en kozen ervoor om in gesprek te gaan over de participatie binnen de zorgverlening van hun verstandelijk beperkte familielid.

Anderzijds kan de validiteit gewaarborgd worden door een persoonlijke interactie en kennismaking, waardoor voor de onderzoekers duidelijk wordt wat voor een familielid en/of verwant belangrijk is.

Ook hebben de onderzoekers aandacht gehad voor de onafhankelijke variabele van 'dominante gespreksfiguren'. Er is voor gezorgd dat deze niet het gesprek gaan bepalen doordat er een duidelijke structuur is tijdens de gesprekken, er een interviewschema gemaakt is en dat de onderzoekers door verschillende interactieve methodieken tijdens de focusgroepen iedereen aan het woord hebben laten komen.

Sociaal wenselijke antwoorden

Ook sociale wenselijke antwoorden kunnen de validiteit van het onderzoek in gevaar brengen (2Reflect, 2008). Bij dit kwalitatief onderzoek was het van belang dat aanwezigen hun wensen uitspreken omdat hiermee een zo duidelijk mogelijk beeld geschapen is van hun behoeftes omtrent de participatie in de zorgverlening. Participanten zouden kunnen denken dat sommige dingen niet mogelijk zijn, of dat hun ideeën raar zijn. Door vooraf aan de focusgroep te bespreken dat alles gezegd mag worden en dat er gezamenlijk gekeken wordt naar mogelijkheden en/of oplossingen, is deze bedreiging van de validiteit zo minimaal mogelijk gemaakt.

Om de bedreiging zo minimaal mogelijk te maken, is ervoor gekozen om geen coördinatoren en/of begeleiders vanuit Stichting Sprank aanwezig te laten zijn tijdens de focusgroep. Aan het begin van de focusgroepen is nogmaals de anonimiteit benadrukt en de uitnodiging om te zeggen wat familieleden en verwanten dachten. Immers, iedere mening telde.

Training interviewers:

De interviewers, die ook de onderzoekers zijn, hebben op de Gereformeerde Hogeschool een workshop gevolgd die ging over het houden van focusgroepen. Hierin werd uitgelegd op welke manier een interviewschema het beste kon worden opgezet en wat belangrijk is bij het houden van focusgroepen. Belangrijke informatie die hierin naar voren kwam, hebben de onderzoekers verwerkt in het verslag. Voor de aanvang van de eerste focusgroep is de focusgroep geoefend en doorgesproken door de onderzoekers.

Creativiteit van respondenten

Focusgroep onderzoek doet een beroep op de creativiteit van de deelnemers. In een groep uiten de respondenten vaak een bredere variatie aan meningen dan in een vrij interview. Dit stimuleert de onderzoekers om nieuwe vragen te stellen en nieuwe vruchtbare gedachten en ideeën uit te werken (Ketelaar, Hentenaar, & Kooter, 2011). Dit heeft ervoor gezorgd dat de resultaten die verkregen zijn daadwerkelijke meningen en bevindingen zijn van de deelnemende populatie aan dit onderzoek.

3.7.2.2 Externe validiteit

Externe validiteit gaat over de mate waarin de conclusies ook van toepassing zijn op de gehele populatie (de generaliseerbaarheid die mede afhankelijk is van de representativiteit van de onderzoeksgroep). Onderstaande factoren vormen een mogelijke bedreiging voor de interne en externe validiteit (Baarda & de Goede, 2005).

Afbakening van het onderzoek

Vanwege de omvang en het karakter van het onderzoek is er van externe validiteit slechts beperkte sprake geweest. Dit vanwege de beperkte tijd voor het onderzoek en het totaal van maar twee onderzoekers. Het is daardoor onmogelijk om door middel van dit onderzoek een indicatie te geven van de wensen van familieleden en verwanten met betrekking tot participatie, van geheel Stichting

Sprank. Door een selectie te laten doen door Stichting Sprank, hebben zij een steekproef samengesteld die representatief is voor de onderzochte populatie. Zo is de geldigheid van de resultaten, en daarmee de beperkte externe validiteit gewaarborgd voor de regio Zwolle. Het risico hiervan is dat de opdrachtgever van het onderzoek de selectie maakt, maar aangezien de opdrachtgever belang heeft bij een zo goed mogelijke vertegenwoordiging, is dat risico bewust genomen.

3.7.2.3 Begripsvaliditeit

Bij begripsvaliditeit gaat het er om of de vragen die gesteld worden de juiste vragen zijn en of ze op de juiste manier gesteld worden (Korzilius, 2000). Om dit te waarborgen, zijn de vragen, die tijdens de focusgroep bijeenkomsten gesteld zijn, eerst laten lezen aan een inhoudsdeskundige en onderzoeksdocent van de Gereformeerde Hogeschool.

Ook zijn de vragen die tijdens de focusgroep aan de orde zijn gekomen naar het aanspreekpunt van Stichting Sprank gestuurd, om zo te waarborgen dat het onderzoek zich op de lijn bevindt die Stichting Sprank wenst.

Het theoretisch kader vormt de basis voor de opzet van de focusgroepen. De onderwerpen die die tijdens de focusgroep besproken worden, komen voort uit het literatuuronderzoek en de wensen van Stichting Sprank.

3.7.2.4 Ecologische validiteit

De ecologische validiteit, waarbij het gaat om de toepasbaarheid van resultaten (Korzilius, 2000), wordt gewaarborgd doordat de onderzoekers concrete aanbevelingen doen die voor Stichting Sprank direct toepasbaar zijn op de werkvloer.

3.8 Ethische verantwoording

Om een onderzoek ethisch verantwoord te laten zijn, moet het voldoen aan een aantal voorwaarden: de respondent moet vrijwillig meewerken, er mag geen valse voorstelling van zaken worden gegeven, en anonimiteit moet worden gewaarborgd en voor deelnemers mag het geen nadelig effect hebben (Baarda & De Goede, 2005).

Respondenten zijn op de hoogte gesteld door middel van een uitnodigende brief. Hierdoor zijn zij geïnformeerd over de focusgroep. In deze brief is uitleg gegeven over de doelstelling van de focusgroepen en het belang er voor hen aan vast zou kunnen zitten. In deze brief zijn geen beloftes gedaan tot verandering. Er is alleen wordt er gesproken over het in kaart brengen van de wijze waarop familieleden en verwanten willen betrokken worden bij de zorgverlening. In de uitnodigende brief is beschreven dat er tijdens de focusgroep een geluidsopname gemaakt zal worden en met welke reden. Hierdoor kwamen deelnemers niet voor verrassingen te staan. De deelname is op geheel vrijwillige basis geweest en een secuur uitschrijven van de focusgroepen heeft ervoor gezorgd dat de anonimiteit is gewaarborgd.

Hoofdstuk 4

Resultaten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek per onderwerp beschreven. De onderwerpen zijn de drie hoofdvragen die beantwoord zijn tijdens de focusgroepen. Dit zijn *zorgverlening, huidige en gewenste familieparticipatie en de behoeftes voor deze gewenste of te verbeteren familieparticipatie*. Per onderwerp zullen de kernthema's die bij de analyse naar voren kwamen, worden besproken.

4.2 Zorgverlening

Een visie op iets zegt ook heel veel over wat je er van verwacht (Van Dale, 2012). Daarom is het thema 'zorgverlening' ingevoegd. Tijdens de focusgroepen is dit eerste dit onderwerp besproken. De onderzoekers wilden van familieleden en verwanten weten wat hun visie was op dit onderwerp. De volgende zes thema's kwamen naar voren: *Liefde en ontwikkeling, samenwerking, afstemming, ontwikkeling communicatie, deskundigheid van de professional en belang van stabiliteit*. Deze thema's zijn gekoppeld aan de ervaringen die familieleden en verwanten hebben bij Stichting Sprank.

4.2.1 Liefde en ontwikkeling

Familieleden en verwanten zijn over het algemeen erg tevreden over het verloop van de gegeven zorgverlening binnen Stichting Sprank. Het merendeel van hen is erg tevreden over de woongroep waar zijn/haar verstandelijk beperkte familielid en/of verwant woont.

Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat de zorg verleend wordt door een persoon die daadwerkelijk liefde en interesse heeft voor zijn of haar werk. Zij verwachten dat liefde en interesse voor het werk ervoor zorgen dat de cliënt, zowel lichamelijk als geestelijk, met respect en waarde verzorgd en behandeld zal worden. Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat de cliënt binnen de zorgverlening centraal staat. Daarmee bedoelen zij dat het werk niet alleen wordt gedaan in het belang van de hulpverlener of de instelling, maar in het belang van de cliënt. Dit uit zich onder meer in zaken zoals het bieden van structuur en het bieden van een veilige en betrouwbare leefomgeving. *"Zorgverlening is in de eerste plaats: er zijn! En daar heb je hart, hoofd en handen voor nodig. Dat kan niet altijd, maar dan zijn er drie hele belangrijke dingen. Juiste tijd, juiste plaats en juiste wijze er zijn voor de bewoner."*

Naast een respectvolle en liefdevolle benadering richting cliënten, vinden familieleden en verwanten het belangrijk dat er ruimte is voor de cliënt om te kunnen ontwikkelen. Iedere cliënt moet goed geobserveerd worden door en prikkels ontvangen van de professional om zich zo mogelijk verder te kunnen ontwikkelen. De professional behoort hierop in te haken, zodat het hoogst haalbaar niveau voor de cliënt, bereikt kan worden. Dit is, aldus familieleden en verwanten, mogelijk door de cliënt te kennen en liefdevol te bejegen. Hiermee kan volgens hen een vertrouwde sfeer verkregen worden, waarin het mogelijk is voor de cliënt om zich te ontwikkelen en om fouten te maken.

4.2.2 Samenwerking

De familieleden en verwanten geven aan dat een goede samenwerking tussen Stichting Sprank, de cliënt en henzelf een belangrijk aspect is binnen de zorgverlening. Zo kan een juist evenwicht gevonden worden binnen deze driehoeksverhouding. Zij vinden het belangrijk dat er een goede

samenwerking is tussen de professional en hunzelf, tussen de professionals onderling en tussen de professional en de cliënt. Dit zal een positieve bijdrage leveren aan de zorgverlening. Hierbij zoek je samen naar de juiste en passende oplossing. *“Zorgverlening is er samen voor zorgen dat het één geheel wordt. Er moet voor de bewoners gezorgd worden, maar eveneens voor iedereen. Het puzzelstukje moet in het geheel passen.”*

4.2.3 Communicatie en afstemming

Naast liefde en samenwerking vinden familieleden en verwanten een goede onderlinge afstemming een belangrijk thema. Zij willen, in samenwerking met Stichting Sprank, een gewenst evenwicht verkrijgen in de regie en in verantwoordelijkheid rondom afspraken van de cliënt. *“Je moet als ouder de gehele regie niet willen houden over het zorgproces, je moet dat voor een groot gedeelte doorgeven aan de begeleider en hier op een goede manier met elkaar over praten.”*

De persoonlijk begeleider van de cliënt wordt door familieleden en verwanten gezien als een schakel tussen de familieleden en verwanten, de cliënt en de instelling. Familieleden en verwanten verwachten dat de persoonlijk begeleider een duidelijke lijn aangeeft welke afspraken gemaakt worden en ervoor zorgt dat deze afspraken doorgespeeld worden aan de rest van het team.

“Je hebt natuurlijk altijd contact met de PB’er en met de andere heb je minder contact. Ondanks dat verwacht je gewoon dat de andere begeleiders er ook van op de hoogte zijn.”

Wenselijk is een open en transparante manier van communicatie, waarin het bespreken van moeilijkheden, problemen en het doen van suggesties mogelijk is. Familieleden en verwanten vinden dit een belangrijk thema. Zo worden ze betrokken binnen de zorgverlening. Goede communicatie maakt afstemming van wensen en behoeften met betrekking tot participatie mogelijk. Verder vinden zij het belangrijk dat gemaakte afspraken rondom een cliënt bij iedereen bekend zijn. Op die manier kan gezorgd worden voor optimale zorgverlening.

4.2.4 Deskundigheid van professional

Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat wanneer zij de zorg van hun verstandelijk beperkte familielid overdragen, dit overgedragen wordt aan mensen met voldoende kennis en inzichten. Zij verwachten van de professional dat deze voldoende kennis heeft opgedaan vanuit de opleiding en deze aangevuld heeft met ervaringen. De professional behoort de cliënt te kennen en zo de behoefte te kunnen bepalen waardoor het zorg op maat kan worden geboden.

4.2.5 Belang van stabiliteit

Volgens familieleden en verwanten speelt de professional een belangrijke rol in de ervaring van de cliënt met betrekking tot het gevoel van veiligheid. De cliënt voelt goed aan of de professional in staat is de juiste zorg te bieden en voelt ook wanneer hierin tekort geschoten wordt. Het is belangrijk dat de cliënt bekend is bij de professional en dat de juiste vorm van zorg geboden wordt.

Familieleden en verwanten kunnen zich situaties herinneren waarin er veel personeelwisselingen waren. Deze situaties zorgen er, volgens hen, voor dat het gevoel van veiligheid van de cliënten in gevaar komt. *“Er waren veel personeelwisselingen op de groep en dat zien we heel veel onrust geven.”*

In onderstaande tabel worden de centrale thema’s met bijbehorende labels benoemd met betrekking tot het onderwerp *zorgverlening*.

Centraal thema:	Label:
Liefde	Cliënt centraal Veiligheid en betrouwbare omgeving bieden Structuur bieden Juiste tijd, juiste plaats en juiste wijze Respectvolle lichamelijke verzorging
Ontwikkeling	Voorwaarden om te kunnen ontwikkelen
Samenwerking	Driehoeksverhouding Samenwerking tussen familieleden en professional Samenwerking tussen professionals onderling Samenwerking tussen professional en cliënt Oplossen van de zorgpuzzel
Afstemming	Gewenst evenwicht in regie Gewenst evenwicht in verantwoordelijkheid De positie van persoonlijk begeleider
Communicatie	Openheid Afstemming op wensen Afstemming tussen professionals
Deskundigheid van professional	Beschikken over relevante kennis Zorg op maat Het oprecht kennen van de cliënt en diens behoefte aan zorg
Belang van stabiliteit	Professional en cliënten Professional en familieleden en/of verwanten Mogelijkheden voor cliënten

4.3 Familieparticipatie

De antwoorden op de tweede centrale interviewvraag waarin het gaat over huidige en gewenste familieparticipatie, kunnen onderverdeeld worden in vijf thema's, namelijk *communicatie*, *afstemming*, *betrokkenheid*, *welkomstgevoel* en *ruimte om te participeren*. In onderstaande kopjes worden de centrale thema's toegelicht.

4.3.1 Communicatie en afstemming

Familieleden en verwanten verlangen er naar om op de hoogte gesteld te worden over de situatie van de cliënt. Zij geven aan dat dit zowel mondeling als schriftelijk gewenst is, bijvoorbeeld het krijgen van weekrapportage, het ontvangen van een e-mail of via telefonisch contact.

Familieleden en verwanten verwachten dat de professional hier tijd en ruimte voor maakt. Zij hopen bij de professional terecht te kunnen met problemen en onduidelijkheden, maar ook om meer te weten te komen over de situatie van de cliënt. Familieleden en verwanten ervaren op dit moment duidelijk merkbare drukte en een gebrek aan tijd bij de professionals. Dit vinden ze niet prettig. Ze voelen zich hierdoor geremd om contact te zoeken met de professional. *"Ik vind het lastig dat ik merk dat het heel druk is. Dat remt je ook wel een beetje om een beroep te doen op de begeleiding"*. Daarnaast willen familieleden en verwanten communicatie over de situatie met betrekking tot bezuiniging. Zij hebben er begrip voor dat bezuinigingen in de zorg noodzakelijk zijn in deze tijd.

Echter, zij willen graag meedenken en een bijdrage leveren aan ideeën over hoe er bezuinigd moet worden, als dat mogelijk is. Daarnaast willen familieleden en verwanten graag op de hoogte gesteld worden van de specifieke gevolgen die de bezuinigingen hebben op de woning van hun familielid en/of verwant.

De kwaliteit van de persoonlijk begeleider wordt als belangrijk ervaren. Met de persoonlijk begeleider kunnen duidelijke afspraken gemaakt worden die betrekking hebben op de cliënt. Familieleden en verwanten zien de persoonlijk begeleider als belangrijke schakel tussen de verschillende partijen die betrokken zijn bij de zorgverlening voor de cliënt. *“De PB’er moet insteken op- en aansluiten bij de concrete hulpvraag van de cliënt en de wensen van de familieleden en verwanten, en de anderen moeten mee gaan werken om het plan ten uitvoering te brengen”.*

De onderlinge afstemming tussen de professional en familieleden en verwanten is een vaak besproken onderwerp geweest tijdens de drie focusgroepen. De zorgplanbespreking worden door familieleden en verwanten als relevant ervaren. Het is een contactmoment waarin alle afspraken rondom de cliënt afgestemd en doorgesproken kunnen worden.

Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat er ruimte is om met de professional in contact te zijn en samen zaken af te stemmen. Tot nu toe is het niet altijd duidelijk wie waarvoor zijn/haar verantwoordelijkheid draagt. Deze afstemming kan variëren van kleine tot grotere (praktische) zaken, zoals het aanschaffen van de kleding, het meegaan naar bezoeken in het ziekenhuis tot het regelen van de financiën. Familieleden en verwanten vinden het dan ook belangrijk dat dit onderwerp meer onder de aandacht wordt gebracht. *“Mensen gaan in de zorg werken, maar ze houden niet van financiën. Rekeningen blijven soms maanden liggen en dan krijg je ze nog een keer. Dan geneer ik me rot dat ik in zo’n kledingzaak nog een broek moet gaan betalen. Ik heb niet het gevoel dat in deze zaken met de familie wordt meegedacht”.*

Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat zij op de hoogte gesteld worden over eventuele veranderingen die plaatsvinden en de gevolgen dat dit heeft op de verantwoordelijkheden van betrokkenen. Daarnaast vinden familieleden en verwanten het van groot belang dat er door de professional ingehaakt wordt op de wensen en mogelijkheden van de familieleden en verwanten. Deze wensen en mogelijkheden hebben betrekking op de afstemming en de gedeelde verantwoordelijkheid. Familieleden en verwanten zijn in sommige gevallen in staat om mee te gaan naar afspraken in het ziekenhuis, maar geven aan dat zij graag de verantwoordelijkheid dragen voor het maken van de afspraak. *“Als wij verantwoordelijk worden voor bepaalde bezoeken, dan wil ik dat ook een beetje in de hand hebben. Ik vind dat daar wat meer oog voor moet zijn. Er zullen altijd bewoners zijn zonder familie, waarvoor de begeleiding alles moet regelen. Maar als er familie is, houd dan ook rekening met de wensen en mogelijkheden van de familieleden en leg het in hun handen, dat zij het kunnen regelen”.*

4.3.2 Betrokkenheid

“We hebben de zorg van onze X gegeven aan Stichting Sprank. De zorg lever je dan over, en hoe je het ook wendt of keert, je wilt die betrokkenheid houden”.

De familieleden en verwanten gaven tijdens de focusgroepen aan dat zij, ondanks het feit dat zij de zorg overgedragen hebben aan Stichting Sprank, betrokken willen worden bij de zorg rondom hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant. Deze wens komt voort vanuit loyaliteit. Andere centrale thema’s rond het onderwerp *familieparticipatie*, zijn van groot belang voor garantie van de betrokkenheid van familieleden en verwanten. Communicatie, afstemming, het ervaren van een

welkomstgevoel en de ruimte om de participeren zijn factoren die volgens familieleden en verwanten van belang zijn om zich betrokken te voelen bij de zorgverlening.

Familieleden en verwanten willen graag hun mening laten horen over zaken die betrekking hebben op zowel de cliënt als op de organisatie. Op die wijze voelen zij zich betrokken bij de zorg. Een voorbeeld hiervan is ouderavonden. Deze avonden worden als heel prettig ervaren. Op dit moment vinden familieleden en verwanten dat deze ouderavonden te weinig plaatsvinden. Zij zien graag dat er meerdere avonden plaats zullen gaan vinden.

4.3.3 Welkomstgevoel

Tijdens de focusgroepen gaven familieleden en verwanten aan dat zij graag langs gaan op de woning om op bezoek te gaan bij hun familielid of verwant. Ze vinden het prettig wanneer zij het gevoel hebben dat zij welkom zijn om bijvoorbeeld koffie te komen drinken en zo ook contact te hebben met hun familielid of verwant. Familieleden en verwanten geven tijdens de focusgroepen aan dat zij op deze manier een indruk krijgen van de sfeer die heerst op de groep. Zij voelen zich door het brengen van een bezoek op de groep en het deelnemen aan een ouderavond welkom binnen de woning. Daarom willen ze graag dat deze mogelijkheid tot het proeven van de sfeer, aanwezig blijft op de woningen.

4.3.4 Ruimte om te participeren

Familieleden en verwanten willen graag de ruimte om te participeren. Deze wens bestaat vooral doordat zij de gedachte hebben dat ze hun verstandelijk beperkte familieleden en verwanten als het ware hebben afgestaan aan Stichting Sprank. Ze hebben de zorg overgedragen aan een organisatie, maar willen graag meedenken over de manier waarop deze zorg het beste geleverd kan worden. Dit doordat het doorgaans bij een verstandelijk beperkte persoon langer duurt voordat duidelijk is wat hij wil en nodig heeft. Familieleden en verwanten kennen vaak de geschiedenis van een cliënt beter dan de professional. Daardoor kunnen zij wellicht beter aangeven wat bij de cliënt past. Op die manier krijgt de cliënt de erkenning die hij verdient, op het moment dat hij dit zelf niet kan aangeven. *“Ook al geef je de zorg voor een cliënt over aan een organisatie; je bent en blijft toch betrokken als ouder, bewindvoerder en/of mentor. Dus in die zin heb je ook verantwoordelijkheid, en voor je die verantwoordelijkheid heb je gewoon de communicatie en de betrokkenheid bij elkaar, met de woning, en met de begeleiders, nodig”.*

In onderstaande tabel worden de centrale thema's met bijbehorende labels benoemd met betrekking tot het onderwerp *familieparticipatie*.

Centraal thema:	Label:
Communicatie	Op de hoogte zijn van situatie cliënt Tijd en ruimte van professional Op de hoogte zijn van situatie woning Kwaliteit van persoonlijk begeleider Zorgplanbespreking
Afstemming	Verantwoordelijkheid Rekening houden met mogelijkheden en wensen
Betrokkenheid	Driehoeksverhouding Besluiten nemen

	Ouderavond
Welkomstgevoel	Aanwezigheid op de groep Verbondenheid
Ruimte om te participeren	Erkenning Waardering Respect

4.4 Benodigheden voor familieparticipatie

Uit de antwoorden op de vraag wat familieleden en verwanten nodig hebben om te kunnen participeren binnen de zorgverlening, kunnen de volgende thema's gedestilleerd worden: *Transparantie en duidelijkheid, communicatie en afstemming taken en verantwoordelijkheden, en ruimte om te participeren*

4.4.1 Transparantie en duidelijkheid

Tijdens de focusgroepen gaven alle familieleden en verwanten aan dat ze transparantie en duidelijkheid erg belangrijk vinden. Transparantie en duidelijkheid zorgen voor openheid en inzicht in wat er gebeurt. Dit niet alleen in de directe zorg voor de cliënten, maar ook omtrent ontwikkelingen binnen het geheel van de organisatie.

De familieleden en verwanten zijn zich er van bewust dat de zorg, en daarmee ook Stichting Sprank, moet bezuinigen. Dit werd een aantal keer expliciet genoemd. Hiermee tonen ze ook begrip voor de situatie waarin Stichting Sprank zich bevindt. Wat familieleden en verwanten echter aangeven te missen, is openheid en transparantie over de huidige situatie. In sommige gevallen hebben familieleden en verwanten zelf gevraagd wat er bij Stichting Sprank aan de hand was en welke gevolgen dat zou hebben.

“Eigenlijk zou Sprank die stap voor moeten zijn. Ze moeten niet wachten totdat ouders of andere familieleden met vragen komen, maar zelf tijdig de plannen vertellen: ‘met ingang van die datum gaat (...) gebeuren, en dat heeft de volgende consequenties(...). Het hoeft voor mijn familielid helemaal geen consequenties te hebben, maar ik wil wel graag op de hoogte blijven van het geheel. Zo betrokken voel ik me daar wel bij”.

4.4.2 Communicatie en afstemming taken en verantwoordelijkheden

Zoals bij het tweede thema in paragraaf 4.3 al is beschreven, vinden familieleden en verwanten het belangrijk dat taken en verantwoordelijkheden goed worden afgestemd. Familieleden en verwanten geven aan dat ze de zorg overgedragen hebben, zich nog wel verantwoordelijk voelen maar tegelijkertijd ook niet in het vaarwater van de professionals bij Stichting Sprank willen zitten.

“Je moet als ouder de regie niet willen houden over het zorgproces, je moet dat doorgeven aan de begeleider. Je moet met hen willen praten over de visie en of deze overeenkomt en je moet elkaar op een goede manier kunnen vinden. Want als je doet alsof je zoon of dochter nog thuis woont, dan zal je zien dat de begeleiders weg gaan lopen”.

Een goede afstemming over taken en verantwoordelijkheden is van belang. Het gaat dan om grote dingen, zoals het regelen van de financiën, maar ook de afspraak over wie er meegaat naar het ziekenhuis. Volgens familieleden en verwanten heeft de persoonlijk begeleider hier samen met hun de belangrijkste taak in. Zij heeft eveneens de verantwoordelijkheid om de afspraken omtrent

afstemming, taken en bevoegdheden die gemaakt worden, aan andere teamleden en/of betrokkenen door te geven en schriftelijk vast te leggen. Familieleden en verwanten gaven duidelijk aan dat het hun verwachting is dat dit goed gebeurt. *“De PB’er is er niet altijd, maar je verwacht gewoon dat de afspraken die gemaakt zijn, door gesproken worden binnen het team. Maar daar schort het soms wel aan”. “We willen allemaal dat ons familielid niets te kort komt. Het gaat er om dat je ergens er vanuit mag gaan dat de zorg gegarandeerd is”.*

Al eerder is beschreven dat familieleden en verwanten graag willen weten wat er gebeurt. Concreetheid en duidelijkheid zijn daarbij voor hun erg belangrijk. Dit geldt echter niet alleen voor de zaken die te maken hebben met de bezuinigingen en met de afstemming tussen familielid, persoonlijk begeleider en andere begeleiders, maar ook over de zorg in het algemeen. Verschillende familieleden en verwanten gaven aan soms moeite te hebben met de visie van Sprank waarin gezegd wordt: ‘de cliënt staat centraal’. Op sommige locaties wordt dit niet altijd als even goed ervaren. Volgens hen worden sommige besluiten benomen in het belang van de organisatie, en niet in het belang van de cliënt. Een voorbeeld dat hierbij genoemd werd, is het huiskamerproject. Dit werd door Sprank opgezet, maar familieleden en verwanten vinden dit niet altijd in het belang van de bewoners. Echter vinden familieleden en verwanten het dan lastig om dit aan te geven naar betreffende begeleiders. *“Ik vind dat zo lastig, dan hé, juist omdat je zo’n goede verstandhouding hebt. Ze proberen het goed te doen, dan vind ik het lastig om dit aan te geven. Maar als het aan mij had gelegen, was het niet zo gegaan”.*

De ruimte die familieleden en verwanten hierin missen heeft vooral te maken met de bezuinigingen, waardoor ze denken dat Stichting Sprank bepaalde maatregelen neemt, maar ook met het goede contact dat familieleden en verwanten hebben met de persoonlijk begeleider van hun verstandelijk beperkte familielid. Hierdoor wordt het voor hun lastiger om aan te geven als ze iets niet willen. Ook zouden familieleden en verwanten graag willen dat dingen die er gaande zijn, qua bewoners, personeel, woning en dergelijke, op tijd worden gecommuniceerd naar hun. Dit kan bijvoorbeeld te maken hebben met rekeningen die betaald moeten worden, of met nieuwe kleding die een cliënt nodig heeft. Als dat te lang duurt, gaat het ten koste van de cliënt of van externe partijen, en familieleden en verwanten vinden dit hoogst ongewenst. *“Ik denk dat de begeleiders wel open zijn, maar dat ze dat te laat of te weinig communiceren met de families”.*

4.4.3 Ruimte om te participeren

Familieleden en verwanten willen de ruimte om te participeren in de zorg. Ze willen, zoals al eerder beschreven is, graag meedenken en meedoen. Dit in de zorg die geleverd wordt aan hun verstandelijk beperkte familielid, maar ook op de woonvoorziening zelf. Familieleden ervaren het allemaal als erg prettig als ze open en vriendelijk worden ontvangen op de woning, en een kopje koffie of thee mogen meedrinken. Wat hieruit sterk bleek was de betrokkenheid die familieleden en verwanten voelden bij de woning, maar ook de interesse in de andere bewoners en het verlangen om contact te hebben met deze familieleden en verwanten. Graag zouden familieleden en verwanten weer of vaker ouderavonden hebben, waar ze samen kunnen spreken over thema’s die voor hen allen belangrijk zijn.

“Het is fijn dat het goed gaat met de instelling en dat daardoor weinig ouderavonden zijn, maar ik wil wel graag betrokken blijven juist door dit soort avonden.”

Participeren is voor familieleden en verwanten ook gewoon ‘meewerken’. Bijvoorbeeld door middel van een klussen-dag of een viering. Ook de kerstbijeenkomsten en de bezoeken aan de woning worden als prettiger ervaren.

In onderstaande tabel worden de centrale thema's met bijbehorende labels genoemd met betrekking tot het onderwerp *benodigdheden*.

Centraal thema	Label:
Transparantie	Bezuinigingen Openheid: weten wat er gebeurt Mogelijkheden tot meedenken en meewerken Niet achter de feiten aanlopen Informatiestroom
Duidelijkheid	Op tijd te horen krijgen wat er staat te gebeuren Concreetheid over ontstane gebeurtenissen t.a.v. de woonvorm
Afstemming taken en verantwoorde- lijkheden	Duidelijkheid over verwachtingen van familieleden/verwanten als wel van professionals Taakverdeling in het kader van bezuinigingen Goede afstemming als bevoegdheden veranderen
Communicatie	Ontvangen van rapportage Contactmomenten zowel mondeling als schriftelijk Ouderavonden Gelijkwaardigheid Communicatie tussen professionals onderling Communicatie tussen familieleden/verwanten en professionals
Ruimte om te participeren	Mogelijkheid tot en ruimte voor inbreng voor familieleden/verwanten Andere familieleden en verwanten (leren) kennen en spreken De cliënt centraal

Hoofdstuk 5

Conclusie, aanbevelingen en discussie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de conclusie, de discussie en de aanbevelingen van het onderzoek beschreven. De hoofd- en deelvragen worden beantwoord, naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek. Om de conclusie te onderbouwen wordt er teruggesproken op literatuur. Verder zal er in dit hoofdstuk kritisch gekeken worden naar de gevolgde procedures ten tijde van het onderzoek. Er zal gereflecteerd worden op de methodologische kant van het onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de aanbevelingen die gedaan zijn ten behoeve van dit onderzoek.

Familieleden en verwanten hebben hun visie gegeven over het onderwerp zorgverlening. Deze visie vinden zij terug in de zorgverlening die gegeven wordt binnen Stichting Sprank. Wat hierin nadrukkelijk naar voren kwam, was dat zij het belangrijk vinden dat de zorgverlener aanwezig is. Dit is terug te koppelen aan de presentietheorie van Andries Baart (2004). Een korte omschrijving van presentiebeoefening is de volgende:

Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie h/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw (www.presentie.nl , 2011).

5.2 Beantwoording van de deelvragen

1. Welke invulling geven familieleden en verwanten aan het begrip ‘participatie’?

Familieparticipatie is voor familieleden en verwanten meedoen in de zorg. Zij vinden familieparticipatie een belangrijk onderdeel binnen de zorgverlening. Ieder geeft zo zijn of haar eigen manier en vorm aan dit begrip. Om voor hen te voldoen aan wensen en behoeften met betrekking tot familieparticipatie, willen zij dat dit bij aanvang van de zorg goed wordt afgestemd. Familieleden en verwanten ervaren dat ze de zorg hebben overgedragen aan Stichting Sprank, maar hierin zelf nog wel een waardevolle rol kunnen hebben. Participatie moet volgens familieleden en verwanten aangepast kunnen worden op het moment dat dit voor de Stichting of voor hun zelf wenselijk is. Dit komt overeen met de literatuur. In geval van nood bij een cliënt of nood bij instellingen, kunnen familieleden en verwanten vaak als eerste hulp bieden. Daarom is het belangrijk dat professionele zorgverleners hierbij aansluiten. Ze doen er goed aan om rekening te houden met de kennis, ervaringen, beperkingen en mogelijkheden van deze informele zorgverleners (Vilans, 2011). Familieleden en verwanten staan hier open voor. Graag willen ze meedenken en participeren in het belang van hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant om op die manier de kwaliteit van de gegeven zorg te waarborgen. Zoals al beschreven is, zijn familieleden en verwanten bereid om aanpassingen te doen in het participeren op het moment dat dit voor de Stichting van belang is. Echter, familieleden en verwanten vinden ook dat de zorg gegarandeerd moet zijn, ongeacht hun eigen persoonlijke omstandigheden. De ervaring is dat familieleden en verwanten ouder worden en daardoor op sommige momenten minder kunnen participeren in de zorg. Omdat familieleden en verwanten de zorg voor hun familielid en/of verwant hebben overgedragen aan Stichting Sprank,

gaan zij er vanuit dat de zorg gegarandeerd is en blijft op het moment dat zij dit even, of voor langere tijd, niet meer, of minder, kunnen doen.

2. Hoe willen familieleden en verwanten binnen Stichting Sprank betrokken worden bij de zorg?

Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat de manier waarop zij betrokken willen worden bij de zorgverlening goed wordt afgestemd. Niet alle familieleden en verwanten willen en kunnen evenveel participeren in de zorg. Deze afstemming moet volgens familieleden en verwanten plaatsvinden tussen Stichting Sprank, de cliënt en henzelf. Hierdoor is er de mogelijkheid om voor eigen familielid en/of verwant mee te (blijven) denken en invloed te hebben op de verzorging en begeleiding van dit familielid en/of verwant.

Dit is in overeenstemming met de literatuur, die zegt dat familieleden en verwanten willen participeren in de zorg om op die manier de verantwoordelijkheid te blijven dragen en samen invloed uit te oefenen op het beleid van de instelling (Van Gemert & Minderaa, 1997).

Het ervaren van het welkomstgevoel zorgt ervoor dat familieleden en verwanten zich meer betrokken voelen bij de zorgverlening. Hierdoor voelen zij meer de ruimte om te participeren. Familieleden en verwanten voelen zich betrokken bij de organisatie, maar hebben vooral het belang van hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant voor ogen. Daarom willen ze ook graag betrokken worden bij alles wat van belang is bij het zorg verlenen aan dit verstandelijk beperkte familielid en/of verwant. De betrokkenheid bij de organisatie kan volgens familieleden en verwanten verhoogd worden door bijvoorbeeld het organiseren van ouderavonden en gezamenlijke klussenavonden.

Familieleden en verwanten vinden dat het binnen de zorgverlening op sommige momenten ontbreekt aan goede communicatie, wat ten koste gaat van de kwaliteit van zorg aan de zorgvragers en voor onduidelijkheid zorgt bij de familieleden en verwanten zelf. Zij vinden dit lastig en vinden dat dit bij Stichting Sprank (weer) onder de aandacht gebracht moet worden en gewaarborgd worden. Een goede communicatie, van weerszijden, zorgt voor openheid, duidelijkheid en goede afstemming. Dit kan door middel van rapportage, een overdracht van afspraken en belangrijke gebeurtenissen. Dit voorkomt miscommunicatie en situaties waarin men elkaar verkeerd begrijpt. Door middel van deze overdracht van gegevens wordt de kwaliteit van zorg gewaarborgd, zijn familieleden tevreden over de zorg en gaat het met cliënten goed. Op deze manier komt de visie van Stichting Sprank tot zijn recht: 'De visie vraagt een grondhouding die de cliënt centraal zet, het positieve en unieke ziet van de cliënt en het kunnen en aankunnen van de cliënt in beeld heeft (visiedocument Stichting Sprank, 2010).

3. Wat is er nodig om familieleden en verwanten meer te laten participeren binnen de zorg die verleend wordt door Stichting Sprank?

Familieleden en verwanten vinden openheid en transparantie van groot belang bij het participeren binnen de zorg die verleend wordt door Stichting Sprank. Zij willen op de hoogte gesteld worden van hoe het gaat met hun verstandelijk beperkte familielid. Ook wensen zij van Stichting Sprank naast algemene informatie over de Stichting, ook actuele informatie te krijgen over zaken die de woning betreffen, zoals de gevolgen van de bezuinigingen en personeelwisselingen. Deze openheid geeft hen duidelijkheid, waardoor ze meer de ruimte ervaren om te participeren binnen de zorg. Dit komt overeen met de literatuur die zegt dat het belangrijke randvoorwaarde voor participatie is om de doelgroep, in dit geval de familieleden en verwanten, als gelijkwaardige partners te benaderen (NIGZ, 2006).

Naast concreetheid en duidelijkheid hebben familieleden en verwanten ook tijd en ruimte nodig om met onduidelijkheden en problemen bij de zorgverleners terecht te kunnen. De rol van goede communicatie en afstemming spelen binnen deze thema's een belangrijke rol en vormen zo de kern van datgene wat familieleden en verwanten nodig hebben om meer te kunnen participeren binnen de zorg. De literatuur geeft tijd en ruimte ook als voorwaarde om participatie op juiste wijze te laten verlopen. Het is van belang dat de professional en de organisatie flexibel zijn en openstaat voor het perspectief en de wensen van de doelgroep die participeert. Voldoende werktijd is van belang bij een participatieproces, omdat dit proces extra tijd kost. De benodigde tijd hangt samen met de vorm en de intensiteit waarin wordt samengewerkt. Is er onvoldoende werktijd beschikbaar, dan is de participatie slechts beperkt of niet te realiseren (NIGZ, 2006).

Dit is ook wat familieleden en verwanten aangeven nodig te hebben: zij vinden dat goede communicatie en afstemming van onder andere verantwoordelijkheid, door Stichting Sprank geboden moet worden, om zo familieparticipatie in stand te houden en te verhogen.

5.3 Beantwoording van de hoofdvraag

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek, die als volgt luidt:

Hoe willen familieleden en verwanten, die door een verstandelijk beperkt familielid en/of verwant betrokken zijn bij Stichting Sprank betrokken worden bij de zorg aan hun verstandelijk beperkte zorgvrager en wat hebben ze nodig om te kunnen participeren binnen de zorgverlening?

Terugkijkend op de antwoorden die bij de deelvragen naar voren komen, kan de conclusie getrokken worden dat familieleden en verwanten ieder op een verschillende manier betrokken willen worden bij de zorg aan hun verstandelijk beperkte familielid en/of verwant. Het is daarom belangrijk dat de invulling van de wensen en behoeften van zowel familieleden en verwanten, als van Stichting Sprank, onderling goed worden afgestemd. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de organisatie, die moet zorgen dat personeelsleden de juiste communicatieve vaardigheden hebben om het participatieproces te realiseren dan wel te bevorderen. Evenals goede onderlinge afstemming, hebben familieleden en verwanten ook goede communicatie met en openheid/transparantie van Stichting Sprank nodig om zich betrokken te voelen en meer betrokken te worden bij de zorgverlening rondom hun verstandelijk beperkte familielid en verwant. Familieleden en verwanten vinden dit belangrijk om op die manier de mate van participatie in stand te houden dan wel te verbeteren.

5.4 Aanbevelingen

Naar aanleiding van de resultaten en de conclusies die daaruit getrokken zijn, doen de onderzoekers de volgende aanbevelingen:

Stichting Sprank biedt tijd en ruimte voor goede communicatie tussen familieleden en verwanten en betrokkenen vanuit de organisatie

Tijd en ruimte voor goede communicatie biedt ruimte voor kwaliteitsbevordering van de organisatie en voor de ontwikkeling van de zorgvragers aan wie de organisatie zorgt biedt.

Bij aanvang van zorg worden wensen omtrent participatie goed afgestemd, om zo duidelijkheid en een goede samenwerking te creëren, wat in het belang is van de cliënt, van zijn familie en van de organisatie

Familieleden en verwanten willen allemaal op een verschillende manier participeren binnen de zorg voor hun verstandelijk beperkte familielid. Het is van belang om als organisatie je daarvan bewust te zijn en om in kaart te brengen op welke wijze familieleden en verwanten willen betrokken worden. Denk hierbij aan het ontvangen van rapportage en de wijze waarop afspraken of wijzigingen binnen de zorgverlening door gegeven wordt. Dit waarborgt duidelijkheid en een goede onderlinge samenwerking.

Stichting Sprank heeft een duidelijke lijn in taken en bevoegdheden van hun zorgverleners en bij veranderingen hierin wordt dit duidelijk naar familieleden en verwanten gecommuniceerd

Voor familieleden en verwanten is het belangrijk om duidelijkheid te hebben over taken en bevoegdheden van de zorgverleners binnen Stichting Sprank. Als hierover duidelijkheid is, weten familieleden en verwanten beter wat zij zelf op zich moeten en kunnen nemen. Dit komt de samenwerking en de continuïteit van zorg ten goede.

Minimaal één keer per jaar is er een ouder/familieavond, waar familieleden en verwanten de kans krijgen om elkaar beter te leren kennen, waardoor de betrokkenheid per woning wordt gewaarborgd

Familieleden en verwanten hebben belang bij een 'face-to-face' contact met de organisatie en met andere familieleden en verwanten die betrokken zijn bij de woonvoorziening. Tijdens deze avond kunnen zij met elkaar en met de organisatie in gesprek gaan over bijvoorbeeld een thema die betrekking heeft op de zorgverlening of over de bezuinigingen die ook Stichting Sprank treffen. Familieleden en verwanten vinden het belangrijk dat zij gezien worden en de mogelijkheid krijgen om hier samen over na- en mee te denken.

De persoonlijk begeleider blijft haar functie als schakel tussen familie en organisatie behouden

Door alle familieleden en verwanten werd de persoonlijk begeleider als de belangrijkste schakel gezien tussen hun en de organisatie. Zij wordt gezien als iemand die de lijnen uitzet en zorgt voor een duidelijke afstemming tussen familieleden/verwanten en de organisatie. Het is daarom belangrijk dat zij deze functie blijft houden.

Stichting Sprank organiseert naar aanleiding van dit onderzoek met in ieder geval de betrokken woongroepen een ouderavond, waarin de resultaten van het onderzoek ter sprake komen en er de mogelijkheid is om hierover samen verder te denken

Familieleden en verwanten gaven bij de evaluatie van de focusgroepen aan graag vervolg te willen geven aan deze avond. Dit omdat een goed participatiebeleid van belang is voor hen zelf, voor de organisatie en voor hun verstandelijk beperkte familielid.

5.5 Discussie

In deze paragraaf zal kritisch worden gekeken naar de gevolgde procedures ten tijde van het onderzoek. Er zal gereflecteerd worden op de methodologische kant van het onderzoek.

5.5.1 Methodologische opmerkingen

Van de vier betrokken woonlocaties, was een woonlocatie opgezet door familieleden en verwanten. Deze familieleden en verwanten hebben een contract met Stichting Sprank, waarin Stichting Sprank als het ware zorg mag verlenen aan hun verstandelijk beperkte familieleden. Zij zijn dan ook op een

heel andere manier betrokken bij de zorg, en hebben hierin ook meer mogelijkheden dan de familieleden en verwanten van andere woongroepen. Dit zou een minder representatief beeld van de resultaten geven. De steekproef was door Stichting Sprank geselecteerd, en door hun was niet gecommuniceerd aan de onderzoekers dat deze woonlocatie een andere rol heeft. Slechts enkele dagen voor het onderzoek hoorden de onderzoekers hiervan, door een gesprek met de coördinerend begeleider van deze instelling. Voor een goede doorloop van het onderzoek en een gebrek aan tijd om nog een andere woonlocatie te bezoeken, is deze avond wel doorgegaan. Achteraf viel de kleuring mee, omdat er van deze woonlocatie slechts één familielid aanwezig was tijdens de focusgroep.

Tijdens de focusgroepen waren familieleden en verwanten snel geneigd om met elkaar te spreken over details die niet relevant waren voor beantwoording van de hoofd- en deelvragen voor het onderzoek. Meer ervaren onderzoekers hadden wellicht nog meer ingegrepen en orde kunnen houden als deelnemers uitweidden. Als de onderzoekers op die momenten meer hadden ingegrepen, had er nog meer besproken kunnen worden tijdens de focusgroepen.

Samenwerking instelling en onderzoekers

Het onderzoek werd door twee onderzoekers uitgevoerd. Zij hadden veel onderling contact en hadden taken goed gedelegeerd. Ook hadden zij goed contact met de instelling. Het gevolg was dat steeds duidelijk was wat er nog moest gebeuren en wie wat deed. Dit heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek positief beïnvloed. De onderzoeksopzet is gecontroleerd en goedgekeurd door de begeleidend onderzoeksdocent en de tweede beoordelaar alvorens verder te gaan met de uitvoering van het onderzoek. Ook is de themalist voordat de eerste focusgroep plaatsvond, gecontroleerd, en intern valide bevonden door de begeleidend onderzoeksdocent.

Populatie focusgroepen

Tijdens de focusgroepen is gebruik gemaakt van een methodiek waarin alle deelnemers eerst hun eigen mening en wensen op papier zetten. Daarna werd achtereenvolgens besproken wat de deelnemers hadden opgeschreven. Dit komt de betrouwbaarheid en de begripsvaliditeit van het onderzoek ten goede, omdat zo gewaarborgd is dat de wensen en behoeften van alle deelnemers in kaart werd gebracht.

De deelnemers aan de focusgroepen vormden een representatieve afspiegeling van de familieleden en verwanten die betrokken zijn bij de regio Zwolle van Stichting Sprank. De resultaten zijn daardoor in ieder geval geldig voor regio Zwolle. Om de resultaten geldig te laten zijn voor geheel Stichting Sprank, wat betreft externe validiteit, zou aanvullend onderzoek moeten plaatsvinden.

Analyse

Bij het analyseren van de gegevens bij kwalitatief onderzoek, speelt interpretatie een rol. Subjectiviteit is onvermijdbaar, zoals al eerder is beschreven. Om de subjectiviteit zo ver mogelijk terug te dringen, hebben de onderzoekers onafhankelijk van elkaar de verschillende stappen van de analyse, zoals beschreven staat in hoofdstuk 3 doorlopen. Hierdoor ontstond een zogenoemde dubbelcheck bij interpretatie van de gegevens. De onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar de gegevens van de focusgroepen doorgelezen. Daarna hebben de onderzoekers, ook onafhankelijk van elkaar, de labels aangebracht bij de al eerder vastgestelde thema's. Deze labels hebben zij met elkaar vergeleken en vastgesteld. De antwoorden die deelnemers van de focusgroepen tijdens de avonden

gaven, zijn gecontroleerd door gericht door te vragen, of door checkend te concluderen. Op deze manier is gewaarborgd dat de onderzoekers de gegeven antwoorden niet verkeerd interpreteerden. Na het afzonderlijk analyseren en labelen, hebben de onderzoekers de gegevens van beide analyses gecheckt en samengevoegd.

Externe validiteit

Het onderzoek dat is uitgevoerd, is kwalitatief. Gezien de aard van het onderzoek, zoals ook beschreven staat in hoofdstuk 3, is dit een juiste keuze geweest. Een belangrijk voordeel van kwalitatief onderzoek is een open benadering en de mogelijkheid om te reageren op gegeven antwoorden. Ook is er bij kwalitatief onderzoek de mogelijkheid om door te vragen om volledige juistheid te verkrijgen over de wensen en behoeften van de onderzoekspopulatie. Een goed kwalitatief onderzoek vereist kennis en ervaring met deze vorm van onderzoeken. Daarmee hebben de onderzoekers enig risico genomen, gezien de kennis en ervaring die zij hadden met kwalitatief onderzoek minimaal was. De kennis is echter op peil gebracht door het bestuderen van literatuur en het gezamenlijk oefenen in uitvragen, doorvragen en concluderen. De kennis en de oefenmomenten zijn toegepast tijdens bij uitvoering van het onderzoek.

De doelgroep is goed afgebakend. Er is gekozen voor familieleden en verwanten van zorgvragers binnen Stichting Sprank. Dit is een goede keuze geweest, omdat alleen deze mensen antwoord konden geven op de vragen van het onderzoek. De vier betrokken woongroepen, waren allemaal verschillend. De ene woongroep bestond vooral uit oudere zorgvragers, en de andere woongroep bestond vooral uit jongere zorgvragers. Dit kan de betrouwbaarheid van het onderzoek beïnvloed hebben, doordat er geen onderscheid gemaakt is tussen wensen van oudere familieleden en verwanten, en jongere familieleden en verwanten. Vanuit de literatuur blijkt dat familieleden en verwanten die ouder zijn, op een andere manier kijken naar de zorg. Zij leefden in een tijd waarin verstandelijk beperkte mensen werden opgesloten in instellingen ver buiten de stad. Jongere familieleden en verwanten, zijn vaak hoger opgeleid en hebben meer zicht op de huidige ontwikkelingen in de zorg. Ook is er door de onderzoekers geen onderscheid gemaakt in het niveau van de familieleden en verwanten. Als eerste is het lastig dit te controleren. Daarnaast is het van belang dat de wensen van alle familieleden en verwanten in kaart werd gebracht. Een focusgroep met daarin allemaal hoog opgeleide, jonge en betrokken ouders zou een vertekend beeld geven van wat familieleden en verwanten binnen Stichting Sprank wensen. Daarom is het een goede keus geweest om hierin geen onderscheid te maken.

Het onderzoeken van de volledige populatie was vanwege de grootte van de populatie niet mogelijk. Dit zou erg veel tijd vergen. Vanuit dit oogpunt is er voor gekozen om een steekproef te nemen. Een steekproef kan mogelijk zeer betrouwbare uitspraken over de populatie doen. Toch blijft er altijd enige onzekerheid over en geeft het nooit volledig betrouwbare resultaten. Er zijn vier woongroepen, waar van de familieleden en verwanten van verstandelijk beperkte zorgvragers van die woongroep, deel uitmaakten van het onderzoek. De steekproef is geselecteerd door Stichting Sprank. Deze keuze is gemaakt om een representatief beeld te kunnen bieden van wat familieleden en verwanten binnen Stichting Sprank wensen met betrekking tot participatie binnen de zorg.

Evaluatie onderzoek

Deelnemers van de focusgroepen gaven aan dat ze zich gehoord voelden. Zij vonden het heel prettig dat er met hun werd gesproken over hun wensen en behoeften. Wat zij ook fijn vonden is dat ze eigen ervaringen konden delen met andere deelnemers. Er was veel herkenning en erkenning

aanwezig tijdens de focusgroepen. Deelnemers vonden de opzet van de avond goed en ervoeren de leiding van de onderzoekers als prettig.

5.5.2 Bruikbaarheid van het onderzoek

We denken te kunnen concluderen dat dit onderzoek bruikbare handvatten heeft opgeleverd voor Stichting Sprank met betrekking tot familieparticipatie. Dit komt mede doordat er nauw is samengewerkt met de organisatie. Dit heeft een positief effect gehad op het verloop van het onderzoek. Met vragen en onduidelijkheden konden wij als onderzoekers terecht bij de organisatie en zij boden ons hulp en begeleiding. De samenwerking en de goede communicatie hebben voor duidelijkheid gezorgd. Bij het onderzoek waren vanuit Stichting Sprank medewerkers van de werkvloer (coördinerend begeleiders) betrokken, even als beleidsmedewerkers. Deze combinatie zorgde in het onderzoek voor praktische ondersteuning en tips vanuit de werkvloer en ook ondersteuning vanuit het beleid, om op die manier te waarborgen dat de resultaten bruikbaar zouden zijn voor de instelling.

De uitkomsten van het onderzoek sluiten aan bij de visie van Stichting Sprank, omdat het onderzoek veel zegt over de belangen van de cliënten binnen de organisatie. Er is onderzocht op welke wijze familieleden en verwanten betrokken willen worden bij de zorg. Dit in het belang van de cliënt en in het belang van de kwaliteit van de gegeven zorg. De organisatie zegt in haar visie dat zij de cliënt centraal willen stellen en willen zorgen voor ontwikkeling waar dat mogelijk is. Uit het onderzoek blijkt onder andere dat familieleden en verwanten hierin een belangrijke bijdrage kunnen leveren. Het onderzoek sluit aan bij onze eigen visie. De onderzoekers vinden het van belang dat familieleden en verwanten betrokken worden bij de zorg. Dit naar aanleiding van de literatuurstudie die zij gedaan hebben, de uitvoering van het onderzoek, maar ook naar aanleiding van hun eigen ervaring in de gehandicaptenzorg. Zij zien daar met eigen ogen welk positief effect de aanwezigheid van familieleden en verwanten kan hebben op de cliënt. Volgens de onderzoekers is het door de huidige ontwikkelingen in de zorg noodzakelijk dat familieleden en verwanten gaan participeren binnen de zorgverlening. Dit sluit mooi aan bij het eerder genoemde positieve effect dat participatie heeft op de cliënt. Wat de onderzoekers belangrijk vinden is de afstemming die tussen de organisatie en familieleden en verwanten plaats vindt. Zij zijn zich door het onderzoek bewust geworden van het feit dat niet alle familieleden en verwanten op dezelfde wijze kunnen participeren binnen de zorgverlening en dat het daarom juist zo belangrijk is om dit per cliënt te bepalen en af te stemmen. Een goede rapportage en transparante communicatie zijn daarvoor onmisbaar.

Ondanks de kritische noten wat betreft de onderzoekswijze, zijn de onderzoekers ervan overtuigd dat de conclusies van het onderzoek een goed beeld schetsen van de situatie ten aanzien van wensen en behoeften van familieleden en verwanten om te participeren binnen de zorg. Zo is er door middel van dit onderzoek inzicht verkregen in de doelstelling van dit onderzoek. Hierdoor is duidelijk geworden welke wensen en behoeften familieleden en verwanten hebben. Zo kan dit onderzoek, volgens ons, bijdragen om de zorg te verbeteren en nog beter af te stemmen op de wensen en behoeften van familieleden en verwanten.

Literatuurlijst

- 2Reflect. (2008, januari). *Validiteit en betrouwbaarheid*. Opgeroepen op november 4, 2011, van 2Reflect:
http://www.2reflect.nl/validiteit_en_betrouwbaarheid.htm
- Baarda, D.B., Goede, de, M.P.M. & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff
- Baart, A. (2004). *Theorie van de presentie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Buijssen, H. & Adriaansen, M. (2005). *Hulpverlening aan mantelzorgers, een leerboek voor verpleegkundigen*. Amsterdam: Boom Uitgeverij.
- CBS. (2011, maart). *Statline*. Opgeroepen op november 4, 2011, van Centraal Bureau voor Statistiek:
<http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=81108NED&D1=a&D2=0&D3=a&D4=0&D5=1,11,21,31,36-41&HD=110628-1651&HDR=G1,G2,T&STB=G3,G4>
- Evers, J. & Boer, De, F. (2007). *Kwalitatief interviewen: een korte inleiding*. Den Haag: Uitgeverij Lemma.
- Homan, T. (2005). *Organisatiedynamica: Theorie en praktijk van organisatieverandering*. Den Haag: Academic Service.
- I love burgers (2009). *Burgerparticipatie*. Opgeroepen op januari 6, 2012, van 4Motion:
<http://www.iloveburgers.nl/burger-participatie.html>
- Kenniscentrum Vilans (2011). *Zorgvuldig communiceren met familieleden*. Opgeroepen op november 19, 2011, van www.vilans.nl
- Kenniscentrum Vilans (2010). *Beleid voor familieparticipatie invoeren*. Opgeroepen op november 10, 2011, van www.vilans.nl:
<http://www.vilans.nl/Pub/Informatiecentrum/Informatiecentrum-participatie/Informatiecentrum-participatie-Beleid-voor-familieparticipatie-invoeren.html>
- Kenniscentrum Vilans (2011). *Beter samenwerken met informele zorgverleners*. Opgeroepen op december 20, 2011, van www.vilans.nl:
<http://www.vilans.nl/Pub/Informatiecentrum/Informatiecentrum-overig/Informatiecentrum-overig-Beter-samenwerken-met-informele-zorgverleners.html>
- Kenniscentrum Vilans. (2009). *De familie is terug van (nooit helemaal) weggeweest*. Opgeroepen op december 19, 2011, van www.vilans.nl:
<http://www.vilans.nl/docs/vilans/informatiecentrum/Familieisterug.pdf>
- Knipscheer, K. (2004). *Dilemma's in de Mantelzorg*. Meppel: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

- Korzilius, H. (2000). *De kern van survey-onderzoek*. Assen: Van Gorcum en Comp.
- Kuyvenhoven, R. (2008, november 25). *Verandermanagement*. Opgeroepen op december 19, 2011, van ManagementSite: Voor en door professionals:
<http://www.managementsite.nl/664/verandermanagement/veranderingen-managen-meer-loslaten.html>
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. (september 2004). *Handleiding focusgroepen*. Utrecht: Centraal Begeleidings Orgaan (CBO).
- Lijn 5 Zorgloket. (2007, september). *Informatie voor ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking*. Opgeroepen op december 19, 2011, van Lijn 5 Zorgloket:
<http://www.ln5.nl/site/loader/loader.aspx?DOCUMENTID=88e7263d-5325-450c-9710-b1382b9c174f>
- Minderaa, R.B. & Gemert, G.H. van (red.). (2000). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum & Comp. B.V.
- Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid. (2011, oktober 18). *MKB*. Opgeroepen op december 17, 2011, van www.mkbservicedesk.nl: <http://www.mkbservicedesk.nl/469/wat-kortdurend-zorgverlof.htm>
- Nederlandse Patiëntenvereniging. (2011). Vooruitgang dankzij het PGB. *Zorg: Nieuws- en verenigingsblad van de NPV*, 7.
- Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie. (2006). *Participatiewijzer*. Woerden: NIGZ.
- Nivel. (2005, februari 21). *Overheid*. Opgeroepen op november 10, 2011, van www.nivel.nl: <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?pageid=430>
- NoXqs Zorginnovatie B.V. (1996). *De mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking*. Opgeroepen op december 19, 2011, van www.noxqs.nl: <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/communicatie/46093-communiceren-met-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.html>
- Partnergroep Zorg Beter met Vrijwilligers (2011, april). *Feiten en cijfers vrijwilligers*. Opgeroepen op november 22, 2011, van www.zorgbetermetvrijwilligers.nl: <http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/smartsite.dws?id=137223>
- PCKwadraad. (2009, juni). *Documenten*. Opgeroepen op november 4, 2011, van PCKwadraad; advies en onderzoek in en rondom de zorg:
<http://www.pckwadraad.nl/documents/Maatwerkofconfectieindezorgjuni2009.pdf>

- PerSaldo. (2011, november 14). *De belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget*. Opgeroepen op december 5, 2011, van www.pgb.nl/persaldo
- Pont, S. (2011). *Wat is de systeemtheorie?* Opgeroepen op december 19, 2011, van www.systeemtheorie.nl: <http://www.systeemtheorie.nl/systeemtheorie.php>
- Right Marktonderzoek (2010). *Kwalitatief onderzoek*. Opgeroepen op november 11, 2011, van www.right.nl: <http://www.right.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek>
- Rijksoverheid (2011). *Veranderingen in het Persoonsgebonden Budget*. Opgeroepen op 10 januari, 2012, van Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb/veranderingen-in-het-persoonsgebonden-budget>
- Rijksoverheid. (2011, juni). *Vraag en antwoord*. Opgeroepen op november 4, 2011, van Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz/vraag-en-antwoord/welke-zorg-valt-onder-de-algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz.html>
- Rijksoverheid. (2011, juni). *Wmo in het kort*. Opgeroepen op december 5, 2011, van www.invoeringwmo.nl: www.invoeringwmo.nl
- Rogers, E. (1995). *Diffusion of innovations*. New York: The Free Press.
- Savornin, Lohman J. de; Rijkschroeff, R.e.a. (2000) *Evaluatie medezeggenschap cliënten zorginstellingen* (WMCZ). Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland.
- SCP. (2003). *De sociale staat van Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Stichting Sprank (2011). *Stichting Sprank*. Opgeroepen op september 10 , 2011, van www.stichtingsprank.nl: http://www.stichtingsprank.nl/Hoofdmenu/Over_Sprank/Identiteit
- Swanborn, P.G. (2004). *Evalueren*. Amsterdam: Boom Uitgeverij.
- Verberk, de, F.M. (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model*. Assen: Van Gorcum
- Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2011). *Vereniging van Nederlandse Gemeenten*. Opgeroepen op oktober 18, 2011, van www.vng.nl: http://www.vng.nl/Documenten/actueel/beleidsvelden/maatschappelijke_ondersteuning/2011/20110714_Visie_Van_zorg_naar_participatie.pdf
- Vliet, K. v., Duyvendak, J. W., Boonstra, N., & Plemper, E. (2004, september). *Onderzoek naar maatschappelijke vraagstukken*. Opgeroepen op november 4, 2011, van Verwey Jonker instituut: http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D5961719_2edruk_def.pdf

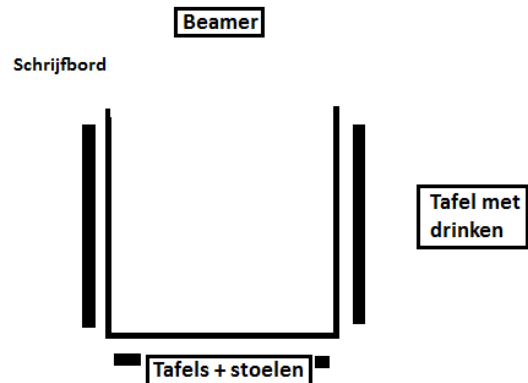
- VWS. (2005). *Samen zorgen voor jezelf*. De InformatieWerkPlaats (IWP) in opdracht van het ministerie van VWS: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport .

Bijlagen

Bijlage 1 Themalijst

Context:

De focusgroep vindt plaats in een ruimte van ongeveer 30 m². Tegenover de beamer, waarop met behulp van een PowerPoint de focusgroep gestructureerd wordt, staan een aantal tafels in U-vorm, waaraan deelnemers kunnen plaatsnemen. De gespreksleiders nemen twee verschillende posities in, afhankelijk van degene die de avond leidt. Gespreksleider 1 zit dicht bij het schrijfbord, terwijl gespreksleider 2 tussen de deelnemers zit. Dit is helpend voor de groepsaandacht en bevordert een minimalere aandacht voor de gespreksleiders.



Er wordt gezorgd voor koffie/thee met cake en later op de avond is er frisdrank voor de aanwezigen. De noodzakelijke benodigdheden voor de invulling van de avond, zoals (kartonnen) papier, pennen en markeerstiften, zijn voldoende aanwezig.

Bij binnenkomst van de deelnemers, wordt er kennis gemaakt met de onderzoekers. Deelnemers kunnen dan hun naam schrijven (zoals zij dat wensen) op een daarvoor bestemd papier die in een driehoek kan gevouwen worden, waardoor de namen voor iedereen zichtbaar is. Dit bevordert de informaliteit van de avond.

Als iedereen zit:

Alice Inleiding

Hallo, welkom allemaal! Ik ben (...), en vandaag één van jullie gespreksleiders. Ik ben 21 jaar oud en vierdejaars student verpleegkunde aan de Gereformeerde Hogeschool. Nadat ik in het 1^e jaar een stage heb gehad in de gehandicaptenzorg, ben ik gaan werken in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. Waarschijnlijk ga ik na deze opleiding ook in de gehandicaptenzorg werken.

Gesiena Inleider geeft het woord aan de ander om zich voor te stellen

Zoals in de uitnodiging al stond beschreven, is er vorig jaar binnen Stichting Sprank een cliënttevredenheidsonderzoek geweest waarin gevraagd werd wat verbeterd kon worden in de zorg. Wat daarin onder andere naar vorigen kwam is dat een goede samenwerking tussen cliënt, verwant en professional belangrijk gevonden wordt. Sprank vindt het ook erg belangrijk dat u mee denkt en meepraat over de zorg die wij geven aan uw familielid of verwant.

Daarom zijn ze in samenwerking met studenten van de Gereformeerde Hogeschool gestart met een vervolgonderzoek, wat gaat over de wensen en verwachtingen die verwanten en wettelijke vertegenwoordigers hebben over deze ontwikkeling. En dat is de reden dat u nu hier bent.

Gesiena Vandaag zijn we dus jullie gespreksleiders. Voor de goede orde bespreken we eerst een aantal belangrijke zaken:

- Op de tafel liggen papiertjes. Heeft iedereen hier zijn/haar naam op gezet? Dit is gemakkelijker omdat we zo weten wie we moeten aanspreken.
- Deze avond wordt, zoals in de brief al beschreven is, opgenomen op een geluidsrecorder. Die ligt hier (wijst aan). Dit doen we omdat we de resultaten dan zo goed mogelijk kunnen verwerken. Uw namen worden geanonimiseerd (bijv. 1, 2, 3) en de resultaten zullen ook anoniem in een verslag verwerkt worden.
- Voor de goede orde en voor de duidelijkheid is het belangrijk dat er steeds maar één iemand tegelijk aan het woord is. Ik zal ervoor zorgen dat iedereen aan het woord komt.
- Zeg wat u denkt. Niets is fout of verkeerd, omdat we hier zijn om met elkaar meningen en wensen te delen. We zullen uw opmerkingen en wensen serieus nemen en naar Stichting Sprank terugkoppelen.
- Voor we de discussie beginnen is het goed om kennis te maken met elkaar. Ik stel voor dat u begint (wijst aan). Het is goed om iets over u zelf te vertellen en natuurlijk zijn we benieuwd naar de wijze waarop u betrokken bent bij Sprank.

Gesiena *Mogelijkheid om vragen te stellen*

Alice *Kennismakingsronde*

Wie bent u en hoe bent u betrokken bij Stichting Sprank? Wat was voor u de reden om deel te nemen aan deze avond?

Alice *Over naar de vragen*

Er zullen vanavond eigenlijk drie thema's aan de orde komen. Allereerst willen we samen met u praten over hoe u zorgverlening ziet en wat voor u kenmerkend is voor zorgverlening. Daarna, maar dat gaat waarschijnlijk vanzelf, komen we bij eventuele knelpunten die u ervaart in de zorgverlening en/of participatie en als laatste kijken we in kleinere groepjes naar eventuele oplossingen voor deze knelpunten. Stel nu dat u allemaal heel tevreden bent en geen knelpunten ervaart, dan zullen we samen kijken naar dingen die de zorg nog meer optimaler kunnen maken. Deze avond is niet georganiseerd om te spuien over klachten en moeilijkheden. Deze dingen mogen zeker genoemd worden, maar het doel is dat we de dingen die lastig zijn in kaart brengen en daarvoor met elkaar passende oplossingen vinden.

Alice *Thema 1 zorgverlening*

We gaan nu naar het eerste thema. Dat thema is zorgverlening. Waar we benieuwd naar zijn is wat u verstaat onder het begrip 'zorgverlening'. Iedereen heeft zo zijn of haar eigen idee over wat zorgverlening inhoudt, over wat zorgverleners doen en hoe zorgverlening er uit zou moeten doen. Wij zijn erg benieuwd wat u daarvan vindt. We willen dit graag met u bespreken. Daarvoor heb ik een aantal kaartjes, die hier in de midden (*wijst aan*) op tafel liggen. Er zijn kaartjes met een afbeelding en er zijn lege kaartjes. Het is de bedoeling dat u allemaal een kaartje uitkiest, die u bij het begrip 'zorgverlening' vindt passen. Het gaat erom dat u, als iedereen een kaart heeft uitgekozen, met behulp van deze afbeelding kunt vertellen wat voor u zorgverlening inhoudt en wat kenmerkend is voor zorgverlening. U mag ook een wit kaartje kiezen, waarop u zelf iets kunt tekenen of een

woord/zin kunt schrijven. Is dit voor iedereen duidelijk? Dan stel ik voor dat iedereen nu een kaartje pakt. Dan nemen we even tijd om na te denken over hetgeen dat u wilt zeggen.

(Noem eventueel een voorbeeld: een kaartje met handen, zegt mij dat zorgverlening iets is waarbij allemaal mensen hun handen uitsteken. Of een puzzel: zorgverlening is een puzzel, vaak lastig te maken, maar als hij eenmaal in elkaar zit, is het prachtig).

Als iedereen er uit is, willen we verder gaan. Als u uw kaartje omdraait, ziet u dat er een nummer achterop de kaart staat. Wat we graag willen, is dat u, als we uw naam noemen, allereerst het nummer van de kaart noemt en vervolgens vertelt waarom deze kaart voor u met zorgverlening te maken heeft. Wij kunnen dan nagaan welke kaartjes er zijn gebruikt. Ik geef het woord aan *(noemt een naam, maakt het rijtje af)*



Gesiena Thema 2 Familieparticipatie en knelpunten

Als tweede willen we het met jullie hebben over het thema 'familieparticipatie'. Familieparticipatie is ook al zo'n begrip waarover iedereen zijn eigen ideeën heeft. Het is voor een Stichting belangrijk om te weten wat er verstaan wordt onder familieparticipatie, omdat dit ook heel veel zegt over wat mensen er van verwachten. Stel nu dat meneer X onder familieparticipatie verstaat: 'invloed hebben op de zorg' en mevrouw Y verstaat onder familieparticipatie: 'hulp aanbieden als de zorgverlener dat vraagt'... Het zijn twee verschillende uitleggen over één woord. Daarom willen we ook graag weten wat u onder het begrip 'familieparticipatie' verstaat. U krijgt een papiertje waarop u dit op kunt schrijven, en deze willen we met elkaar vergelijken. Let wel, niets is fout, het is belangrijk om vast te houden dat iedereen zijn eigen ideeën heeft over de zorg. Nadat we dit hebben opgeschreven, gaan we in gesprek over eventuele knelpunten in de zorg. *(Als de deelnemers niet praten, hebben we een aantal vragen, die in een ander bestand staan, om het gesprek op gang te brengen. Eventueel kan een stelling genoemd worden waar mensen op kunnen reageren).*

Pauze

Alice Thema 3 Samen nadenken

We hebben nu veel gehoord over op welke manier jullie deelnemen in de zorg. Ook hebben we stilgestaan bij dingen die jullie graag zouden willen veranderen. Goede, effectieve veranderingen komen tot stand als duidelijk is wát er dan zou moeten veranderen en wat daarvoor nodig is. Over dat laatste willen we tenslotte samen met jullie nadenken. We willen dit doen in kleinere groepjes, om zo samen, maar ook apart te kunnen nadenken. Het lijkt mij het beste om als partners of familieleden van één cliënt niet in dezelfde groep te zitten. Daarom is het goed om zo te nummeren: 1, 2, 1, 2, 1, enz. Beide groepen mogen even een aparte plek creëren waar jullie werken. Gesiena en ik hopen allebei mee te denken bij een groep). We hebben de tijd tot 21.00.

(Wijst en stuurt aan, Gesiena en Alice allebei bij een groep. Eerst samen overleggen of er nog dingen gemist worden).

Gesiena Afronding

We zijn gekomen aan het einde van deze avond. Wij hopen dat er van heeft genoten en dat u de gelegenheid hebt ervaren om uw mening en wensen te delen met andere mensen uit de groep. Wij zullen de bevindingen van deze avond verwerken in het onderzoeksverslag, en, na nog een aantal focusgroepen, zullen we deze door middel van een presentatie terugkoppelen naar Stichting Sprank. Hartelijk dank voor uw deelname! De laatste 5 minuten willen we jullie vragen om het evaluatieformulier in te vullen. Hierop vind u een aantal vragen die betrekking hebben op deze avond. Graag zouden we willen dat u deze invult, voor een compleet beeld en een goede afsluiting van de avond. *(Uitdelen)*.

Gesiena Evaluatieformulier laten invullen

Gesiena Nogmaals hartelijk bedanken, presentje geven en avond afsluiten.

Bijlage 2 Uitnodigingsbrief familieleden/verwanten

(Verwant)
(Adres)
(Woonplaats)

HOOFDKANTOOR

Postbus 1222
8001 BE Zwolle
Hanzelaan 334
T 088 0070700

Datum : 4 juni 2012
Betreft : Wensenonderzoek m.b.t. participatie binnen Stichting Sprank

Geachte heer/ mevrouw,

In toenemende mate stuurt de overheid op goede samenwerking en afstemming tussen cliënt, verwant en zorgaanbieder. Ook is met de komst van de zorgzwaarte pakketten het nog meer mogelijk geworden om via deze financiering zorg op maat te leveren wat aansluit op de zorgvraag van de cliënt. In 2010 heeft Sprank in een cliënttevredenheid onderzoek gevraagd wat ze kan verbeteren. Onder andere is daar genoemd dat goede samenwerking met cliënt en verwanten als heel belangrijk wordt gezien door u. Sprank vindt het ook erg belangrijk dat u mee denkt en meepraat over de zorg die wij geven aan uw familielid of verwant. We zijn daarom in samenwerking met de Gereformeerde Hogeschool in 2011 gestart met een vervolgonderzoek wat gaat over de wensen en verwachtingen die verwanten en wettelijke vertegenwoordigers hebben over deze ontwikkeling. Daarom vragen we u om mee te werken aan dit onderzoek. Bij dit onderzoek zijn twee studenten betrokken; Alice Jansen en Gesiena van de Streek

De werkwijze van het onderzoek

Voor dit onderzoek worden groeps gesprekken gehouden met familieleden en verwanten van bewoners van woonvorm (*naam woonvorm*). In de groep komt u familieleden tegen van andere bewoners van deze woonvorm.

We willen doormiddel van het groeps gesprek in kaart brengen of u ideeën heeft hoe u nog beter de gelegenheid wordt gegeven om mee te denken, mee te zorgen, mee te praten in de zorg voor uw familielid of verwant en wat u daarvoor nodig heeft. Ook zal met u gesproken worden wat u graag anders zou willen zien in de samenwerking met Sprank en wat zij volgens u kan verbeteren.

De studenten houden het interview. Bij deze bijeenkomst zijn geen medewerkers van Sprank aanwezig. Daarmee willen we bevorderen dat u als verwanten zich vrij kan uitspreken.

Voor een goede analyse en rapportage van het onderzoek worden de gesprekken met behulp van een geluidsrecorder opgenomen. Deze geluidsopnamen blijven in het beheer van de studenten. In de rapportage en het uiteindelijke onderzoek worden de resultaten anoniem weergegeven. Daarmee is uw inbreng ook voor Sprank geanonimiseerd.

Verder willen we u ook achteraf informeren over de uitkomsten van het onderzoek. Wanneer u daar belangstelling voor heeft kunt u het onderzoeksverslag bij ons opvragen. Hoe dat gaat en vanaf wanneer dat verslag beschikbaar is, daar wordt u in een later stadium van dit onderzoek over geïnformeerd.

Datum en locatie groeps gesprekken

Het gesprek vindt plaats op (*Datum*) in (*Naam locatie, postcode en woonplaats*) en duurt ongeveer twee uur. De inloop is vanaf 19:00 uur en de groeps gesprekken starten om 19:15 uur.

Wilt u meewerken?

In week (*weeknummer*) zal één van de studenten contact met u opnemen om te vragen of u, of een ander familielid, aan dit onderzoek wil meewerken. Uw deelname wordt door ons erg op prijs gesteld. Wij hopen dat dit onderzoek bijdraagt aan de kwaliteit van zorg van uw familielid of verwant en aan de zorgverlening van onze cliënten bij Sprank.

Gereformeerde Hogeschool

Sprank werkt samen met de Gereformeerde Hogeschool. Zij biedt onder andere stageplaatsen aan studenten van deze opleiding zoals toekomstige begeleiders, verpleegkundigen en SPH-ers. Deze stageplaatsen zijn in de zorg/op de groep of onder supervisie van Sprank en de Hogeschool bij een onderzoek of verbeterproject.

Voor meer informatie over de opzet van dit onderzoek kunt u contact opnemen met Alice Jansen via ###@gh.nl. Voor vragen aan Sprank waarom we dit onderzoek graag uitvoeren kunt u contact opnemen met Willem Potkamp, sectormanager en 1^e aanspreekpersoon vanuit Sprank bij dit onderzoek, via w.potkamp@stichtingsprank.nl.

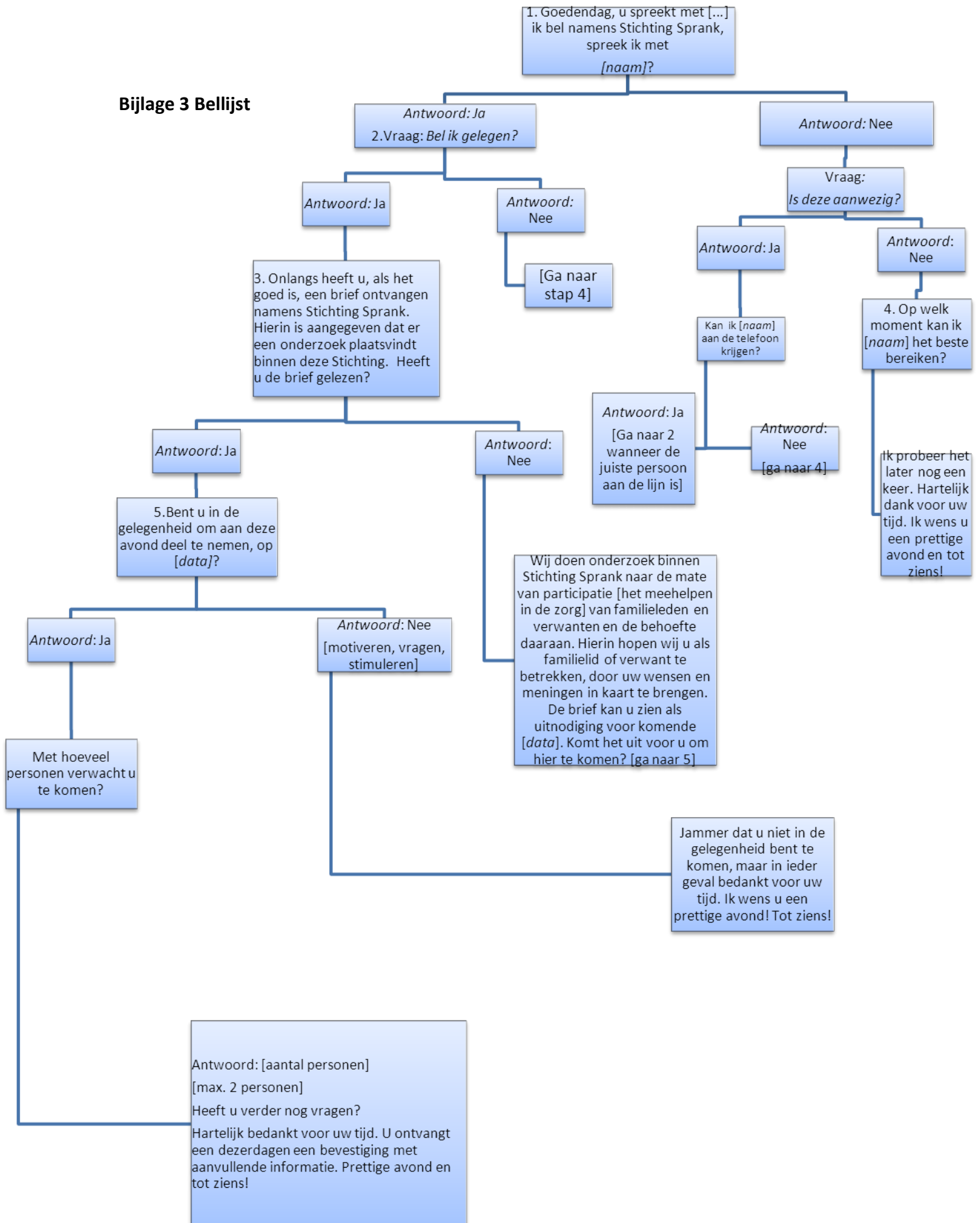
Met vriendelijke groet,

Miranda Teerling,
Manager Zorg

en

Alice Jansen en Gesiena van de Streek
Studenten Verpleegkunde Gereformeerde Hogeschool

Bijlage 3 Bellijst



Bijlage 4 Bevestiging deelname focusgroep

(Verwant)
(Adres)
(Woonplaats)

HOOFDKANTOOR

Postbus 1222
8001 BE Zwolle
Hanzelaan 334
T 088 0070700

Datum : ## ## 2012
Betreft : Bevestiging afspraak deelname onderzoek

Geachte heer/ mevrouw,

Mede namens Stichting Sprank nogmaals hartelijk dank dat u wilt deelnemen aan het onderzoek over participatie door familieleden en verwanten binnen de zorg. Hierbij bevestigen wij uw deelname.

Wij zien er naar uit u op (*Datum*) aanstaande om 19:00 in de (*Naam locatie, adres, postcode, plaats*) te ontmoeten. Bij de kerk is voldoende parkeergelegenheid.

Voor vragen of opmerkingen kunt contact opnemen met Alice Jansen via ###@gh.nl. Voor vragen aan Sprank waarom we dit onderzoek graag uitvoeren kunt u contact opnemen met Willem Potkamp, sectormanager en 1^e aanspreekpersoon vanuit Sprank bij dit onderzoek, via w.potkamp@stichtingsprank.nl.

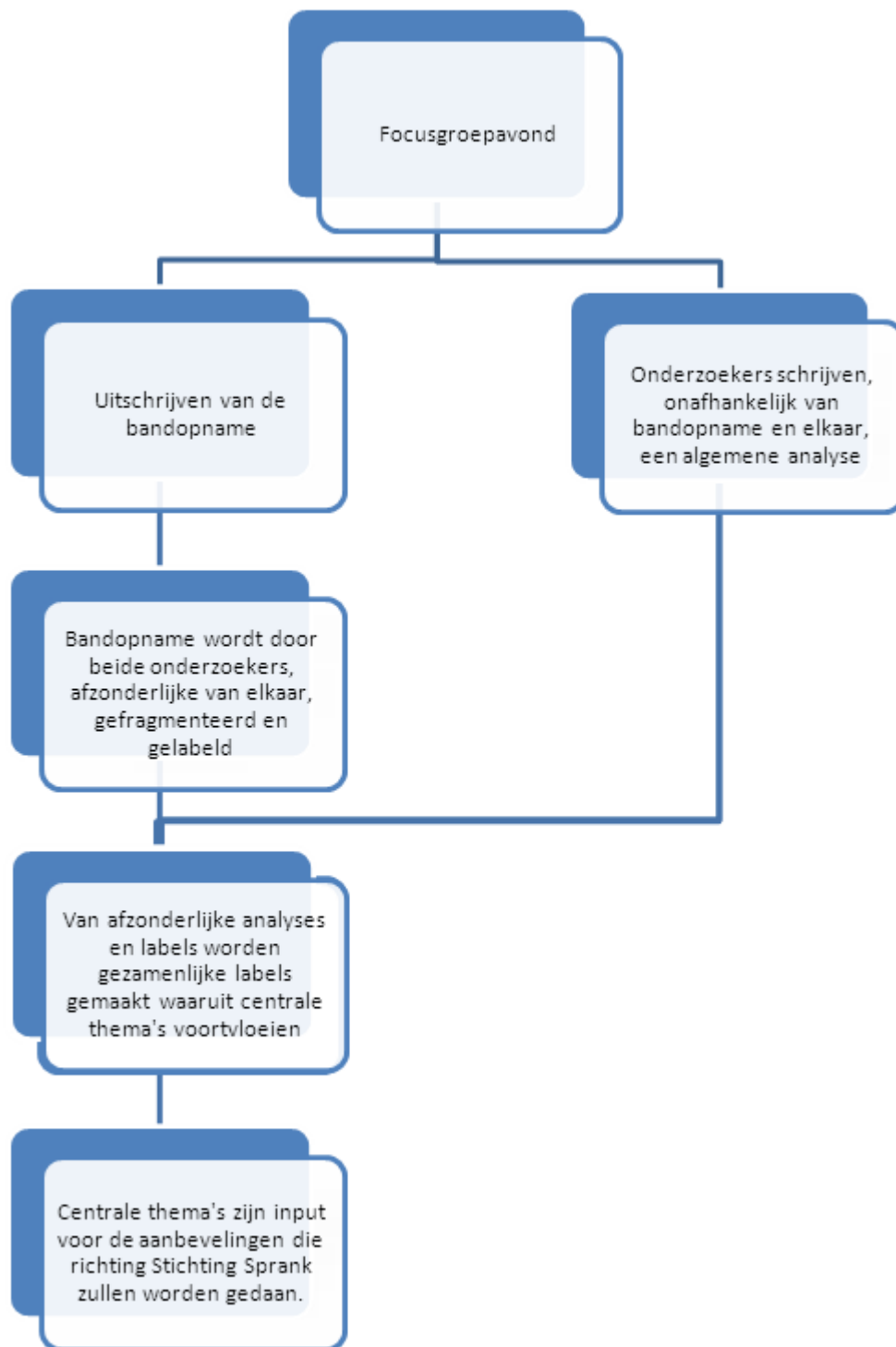
Wij hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd en zien uit naar onze ontmoeting.

Met vriendelijke groet,

Mede namens Miranda Teerling,
Manager Zorg Stichting Sprank

Alice Jansen en Gesiena van de Streek
Studenten Verpleegkunde Gereformeerde Hogeschool

Bijlage 5 Analyseschema



Bijlage 6 Evaluatieformulieren focusgroepen

Vragen evaluatieformulieren

1. Hoe heeft u deze avond ervaren?
2. Hoe heeft u de aanwezigheid van de gespreksleiders ervaren?
3. Welk cijfer geeft u de zorg van Stichting Sprank?
4. Welk cijfer geeft u deze avond?
5. Heeft u nog wat gemist deze avond?
6. Heeft u nog opmerkingen of aanvullingen?

Focusgroep A.

Hoe heeft u deze avond ervaren?

- Zeer positief, fijne sfeer.
- Goed, fijn om als (deel van) de ouders over het een en ander door te spreken en elkaars ervaringen/inzichten te delen.
- Goed. Open en voor ons als ouders verhelderend.
- Prettig, openhartig, creatief, zinvol.
- Een ervaring rijker!
- Goed.
- Leuk, gezellig en informatief.
- Goed, fijn, prettig, nuttig.
- Heel waardevol. Voor mezelf om weer even bewust na te denken.

Hoe heeft u de aanwezigheid van de gespreksleiders ervaren?

- Enthousiast, betrokken.
- Prettig. Geeft goed stuur/structuur aan de avond. Goed geleid.
- Jullie deden het goed! Jullie onafhankelijkheid in dezen was ook goed. Succes bij het afronden!
- Niets kunnen merken van nervositeit. Prettige manier van omgang.
- Goed.
- Prima.
- Duidelijk.
- Zeer goed. Ook al was het jullie eerste aftrap.
- Deze avond werd goed begeleid. Goed de tijd voor iedereen. Maar er zat ook vaart in.

Welk cijfer geeft u de zorg van Stichting Sprank?

- 8
- 8
- 7
- 7
- 7
- 10
- 8
- 7
- 7

Welk cijfer geeft u deze avond?

- 9

- 9
- 8
- 8
- 8
- 10
- 8
- 8
- 8

Heeft u nog wat gemist tijdens deze focusgroep avond?

- Kleine groep (5 bewoners waren vertegenwoordigd).
- Nog niet. Ik ben vooral benieuwd naar het vervolg vanuit Sprank.
- De andere ouders.
- De andere ouders.
- Te weinig aanwezigen.
- Nee.
- Nee, alles kon gezegd worden. Hier was voldoende ruimte voor.

Heeft u nog opmerkingen of aanvullingen?

- Fijn dat wij zo mee konden/mochten denken. Veel succes met jullie uitwerking!
- Succes bij jullie opdracht! En dank voor jullie inbreng/sturing van de avond.
- Vervolg op deze avond vanuit Sprank. Groet en succes!
- Ik verwacht veel van het vervolg. Daarover hebben we goede afspraken gemaakt.
- Nee.
- Ga zo door, succes met jullie eindverslag.

Focusgroep B.

Hoe heeft u deze avond ervaren?

- Leuk om te doen!
- Het was goed om met elkaar te praten wat ons bezig houdt.
- Positief

Hoe heeft u de aanwezigheid van de gespreksleiders ervaren?

- Goed. Goede interventies.
- Werd goed geleid, duidelijk uitgelegd.
- Goed. Goed inleidend en samenvattend

Welk cijfer geeft u de zorg van Stichting Sprank?

- 8
- 7
- 6

Welk cijfer geeft u deze avond?

- 8
- 8
- 8

Heeft u nog wat gemist tijdens deze focusgroep avond?

- Volgens mij niet.
- Jammer dat er niet meer ouders waren.
- Niets

Heeft u nog opmerkingen of aanvullingen?

- Ik wens jullie succes met de scriptie!
- Veel succes!
- Geen

Focusgroep C.

Hoe heeft u deze avond ervaren?

- Goed ook van andere ouders te horen.
- Goed, leerzaam, goede gesprekken.
- Heel goed.
- Heel goed.
- Mooi om 'onze' zorg met elkaar en met jullie te kunnen delen.

Hoe heeft u de aanwezigheid van de gespreksleiders ervaren?

- Goed, duidelijk.
- Zeer goed.
- Ook heel goed.
- Ook heel goed.
- Fijn; jullie luisterden goed en geven goed leiding aan de avond.

Welk cijfer geeft u de zorg van Stichting Sprank?

- 7
- 8
- 8
- 8
- 7

Welk cijfer geeft u deze avond?

- 8
- 10
- 8
- 8
- 9

Heeft u nog wat gemist tijdens deze focusgroep avond?

- Nee.
- -
- Niet dat ik weet.
- Nee.
- -

Heeft u nog opmerkingen of aanvullingen?

- Succes met jullie verslaglegging en verwerking van de verschillende gesprekken op de verschillende avonden.

Bijlage 7 Planning afstudeerproject

Planning, presentatie en P.R.

In deze paragraaf wordt ingegaan op de planning, de presentatie en de P.R. van dit onderzoek.

Planning focusgroepen

Hieronder wordt een schematische weergave gegeven over de indeling van de focusgroep.

- 19.00 Inloop met koffie/thee/koek
- 19.15 Welkom
 - Uitleggen doel van de focusgroep
 - Kennismaking met onderzoekers en familieleden/verwanten
- 20.00 Korte introductie op het onderzoek en gewenste resultaten
- 20.15 Bespreken 1^e deel vragen door vragenlijst/discussie
- 20.45 Pauze
- 21.00 Bespreken 2^e deel vragen door vragenlijst/discussie
- 21.30 Afsluiting van de focusgroep

Discussiepunten

- De visie op zorgverlening;
- De visie op familieparticipatie;
- De visie op samenwerking tussen familieleden/verwanten en Stichting Sprank;
- Huidige participatie;
- Gewenste participatie;
- Benodigheden voor de gewenste participatie / vormgeving.

Deelnemende familieleden en verwanten krijgen bericht omtrent de uitkomsten van het onderzoek.

Belangrijke data binnen het onderzoeksproces

Maandag 10 oktober 2011	Kennis- en oriëntatiegesprek Stichting Sprank
Woensdag 12 oktober 2011	Bespreken fase 0 met docent
Donderdag 17 november 2011	Bespreken fase 1 (deel 1 en 2) en verdere afspraken met docent
Dinsdag 13 december 2011	Gesprek Sprank
6 maart 2012	Focusgroep 1 Zwolle
15 maart 2012	Focusgroep 2 Hardenberg/Ommen
3 april 2012	Focusgroep 3 Bunschoten
23 mei 2012	Presentatie bij Stichting Sprank
18 juni 2012	Presentatie Gereformeerde Hogeschool

Presentatie

De focusgroepen zullen plaatsvinden in een nabijgelegen locatie voor de aanwezigen. Tijdens de focusgroep zal er gebruik worden gemaakt van een PowerPoint presentatie met daarop de onderwerpen die besproken zullen worden. In het geval dat er geen beamer aanwezig is, wordt er gebruik gemaakt van een flap-over. Na een analyse van de focusgroepen met daaruit voortvloeiende aanbevelingen, zal er een eindpresentatie gehouden worden bij Stichting Sprank. Bij deze presentatie

zullen de mensen aanwezig zijn die betrokken waren bij het onderzoek. Hierbij kan gedacht worden aan coördinerend begeleiders van de verschillende locaties, de opleidingscoördinator, de manager zorg en andere betrokkenen van Stichting Sprank. Ook zal begeleidend onderzoeksdocent van de Gereformeerde Hogeschool aanwezig zijn.

P.R.

In de beginfase van het onderzoek wordt er kennis gemaakt met de verschillende coördinerend begeleiders van de locaties die aan het onderzoek gekoppeld zijn. Tijdens deze gesprekken wordt een korte introductie gegeven op de onderwerpen van het onderzoek. Ook wordt er samen met de betreffende begeleiders besproken wat hun wensen zijn omtrent betrokkenheid binnen het onderzoeksproces.

Na de individuele gesprekken met deze begeleiders, worden familieleden en verwanten van de betreffende locatie op de hoogte gesteld van het onderzoek door middel van een uitnodigingsbrief. De algemene uitnodiging wordt opgesteld door de onderzoekers en aangevuld en ondertekend door de manager zorg van Stichting Sprank. De reden hiervoor is dat de uitgenodigde populatie bekend is met de manager zorg van Stichting Sprank, waardoor de kans groter zal kunnen zijn dat familieleden en verwanten zich aanmelden voor de focusgroep.

Zoals in de uitnodiging naar familieleden en verwanten staat aangegeven, zullen de onderzoekers ongeveer anderhalve week na het versturen van de uitnodigingen, telefonisch contact opnemen. De contactgegevens van familieleden en verwanten worden door Stichting Sprank verstrekt voor eenmalig gebruik op voorwaarde dat deze direct daarna vernietigd worden.

In dit telefoongesprek wordt aan familieleden en verwanten gevraagd of ze willen deelnemen aan het onderzoek. Wanneer familieleden en verwanten aangeven mee te willen werken aan het onderzoek, wordt een bevestigingsbrief gestuurd.

Planning afstudeerdata door onderzoekers en betrokken personen

Op de volgende pagina's is een planning zichtbaar die de onderzoekers vanaf februari '12 hebben opgesteld om het overzicht te bewaken tijdens het proces van afstuderen.

Week	Datum	Wat te doen?
7	Woensdag 15/2	▪—Planning maken ▪ Telefoongesprek maken
7	Donderdag 16/2	▪—Gesprek Sprank (Henry) ▪—Jeanet Vedder mailen (op de hoogte stellen) ▪—Morgenlicht mailen ▪—Ineke Berends mailen (specifieke vragen focusgroep) ▪—Helpdesk mailen ▪ Interview schema maken
7	Zaterdag 18/2	▪—Gesiena verbetert onderzoeksverslag
8	Maandag 20/2	▪—Gesiena belt 1 t/m 8 Zwolle
8	Dinsdag 21/2	▪—Alice belt 9 t/m 15 Zwolle
8	Woensdag 22/2	▪—Samen bezig op school (9:30) ▪—Interview schema maken ▪—PPT maken focusgroepen ▪—Jeanet Vedder mailen (kennismakingsgesprek) ▪—Gesiena belt familieleden Zwolle (focusgroep op 6/3)
8	Donderdag 23/2	▪—Martha ten Brinke (Ommen) mailen (Alice) ▪—Uitwerken van schema voor analyse ▪—Benodighedenlijst focusgroepen maken ▪—Samen op school bezig (9:30) ▪—Gesprek Esther (12:00) Interviewschema + PPT bespreken ▪—Interview schema aanpassen, n.a.v. gesprek Esther ▪—PPT aanpassen, n.a.v. gesprek Esther ▪—Jeanet Vedder terugmailen (Bunschoten, afspraak maken voor volgende week woensdag of donderdag) ▪—Helpdesk mailen (vastzetten 2 voicerecorders) ▪—Benodighedenlijst focusgroepen aanvullen ▪—Focusgroep oefenen ▪—Gesiena belt overige familieleden Zwolle (focusgroep op 6/3)- ▪—Sprank verstuurt uitnodigingen focusgroep 2 (Hardenberg + Ommen)
9	Maandag 27/2	▪ G: Sprank opdracht geven bevestigingsbrief focusgroep 1 versturen (Zwolle) ▪ G: Henrike Post mailen (opkomst 1^e focusgroep) ▪ G: Sprank mailen (Receptie) over aanwezigheid 6/3 Zwolle ▪—Onderzoeksverslag sturen naar Sprank ▪—Eventueel Jeanet Vedder bellen (afspraak maken gesprek) ▪—Henry mailen over telefoonnummers
9	Dinsdag 28/2	▪ FOCUSGROEP 1 GAAT NIET DOOR I.V.M. ONVOLDOENDE ANIMO
9	Woensdag 29/2	▪—Benodigheden focusgroep aanvullen: dikke stiften, cake ▪—Samen interviewschema afmaken ▪—Oefenen focusgroep/opnameapparatuur gehuurd ▪—Afspraak Bunschoten? ▪—Gesiena zoekt uit hoe het zit met vertraging van opname + programma daarvoor. ▪—Straatnaam + Telefoonnummers opschrijven voor morgen.

9	Donderdag 1/3	Afspraak Bunschoten (9:30 Botter 103, 3751 ZC) Afspraak Ommen (13.30 Jacob Marisstraat 4)
10	Maandag 5/3	Benodighedenlijst focusgroep maken Kaartjes afmaken Alice interviewschema afmaken Gesiena evaluatieformulier maken + naar Alice sturen voor printen Alice mailt interviewschema en uitnodigingsbrief naar Martha en Jeanet Alice kaartjes thuis printen, nummeren, lamineren Contact personen Hardenberg bellen Alice Morgenlicht mailen (aanwezigheid beamer + aantal aanwezigen) Alice Sprank opdracht geven tot versturen van bevestigingen (Hardenberg) Alice Sprank opdracht geven tot versturen uitnodigingen (Bunschoten)
10	Dinsdag 6/3	Focusgroep 1 Zwolle Opname apparatuur ophalen op school Gesiena haalt om 16.30 sleutel op bij Sprank Gesiena neemt laptop mee
10	Woensdag 7/3	Uitwerken focusgroep 1 Zwolle Inleveren opname apparatuur Lijst maken voor inventarisatie welke contactpersonen het onderzoeksverslag willen ontvangen
		DATA-VERZAMELING AFSPLEN VIA WINDOWS MEDIAPLAYER Sneller dan normaal afspelen (tijdscompressie) CTRL+SHIFT+G Afspelen met normale snelheid CTRL+SHIFT+N Langzamer dan normaal afspelen (tijdsuitbreiding) CTRL+SHIFT+S
10	Donderdag 8/3 TKD!!	Uitwerken focusgroep 1 Zwolle Eventueel aanpassen interviewschema Eventueel aanpassen PPT Eventueel versturen uitnodigingen focusgroep 3 Bunschoten
10	Vrijdag 9/3	Uitwerken focusgroep 1 Zwolle Eventueel aanpassen interviewschema Eventueel aanpassen PPT Afspraak Bunschoten? Eventueel versturen uitnodigingen focusgroep 3 Bunschoten
11	Donderdag 15/3	Focusgroep 2 Hardenberg Tot 16.30 college (schrijven van een onderzoeksverslag) Opname apparatuur school meenemen Daarna door naar Hardenberg
11	Vrijdag 16/3	Uitwerken focusgroep 2 Bellen contactpersonen focusgroep 3 (Bunschoten)
12	Woensdag 21/3	Uitwerken focusgroep 2 Bellen contactpersonen focusgroep 3 (Bunschoten)
12	Donderdag 22/3	Uitwerken focusgroep 2 Alice Henry mailen > Bevestigingen focusgroep 3 versturen

		Esther en Henry mailen over de eindpresentatie
13	Zaterdag 31/3	Alice bekijkt benodigdheden voor focusgroep, haalt zo nodig en is er verantwoordelijk voor dat alles compleet is.
		STAGE AFGELOPEN
14	Dinsdag 03-04	Focusgroep 3, (Bunschoten) - Allebei 14.00 op school Alice neemt koeken en fris drinken mee + verdere benodigdheden
14	Woensdag 04-04	Uitwerken focusgroep 3 - Zo nodig uitwerken andere focusgroepen - Checken of Willem al een datum heeft gestuurd voor eindpresentatie + overleg met Esther en René hierover
14	Donderdag 05-04	Uitwerken focusgroep 3 - Zo nodig uitwerken andere focusgroepen
15	Dinsdag 10/04	Op school overleggen, of thuis? Proberen om na deze datum alle focusgroepen uitgetypt te hebben
16	Donderdag 19-04	- Om 10.00 op school, focusgroepen uitgetypt - Onafhankelijk van elkaar labelen - Thema's maken
17	Dinsdag 24-04	Uitwerken onderzoek. Alice moet tot 10.00 werken, <i>om 11.30 op school?</i>
17	Vrijdag 27-04	Op school afstuderen
18	Dinsdag 01-05	Op school afstuderen
19	Maandag 07-05	Op school afstuderen: Resultaten thema 1, conclusie, aanbevelingen, inleiding, voorwoord, voorkant
19	Woensdag 09-05	Om 10.00 met andere groep afstemmen voor presentatie
21	Woensdag 23 mei	09.00 – 11.00 Eindpresentatie bij Stichting Sprank