

Geen gouden kranen maar gouden personeel

Een onderzoek naar de ervaringen van cliënten en ouders
binnen de instelling Ipse de Bruggen,
woonlocatie Groep X.

M.A. Kooijman-Oosterom en B.F. Kooijmans

Opdrachtgever: Ipse de Bruggen

Afstudeerbegeleider: J. van Nus

Praktijkbegeleider: A. Tas

Afstudeeronderzoek SPH

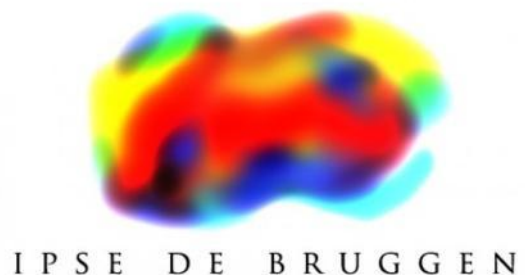
Ede, mei 2015

Afstudeeronderzoek

Opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Christelijke Hogeschool Ede, mei 2015

© 2015 Christelijke Hogeschool Ede

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit onderzoeksverslag mag worden verveelvoudigd, openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, fotokopieën, opname of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.



Samenvatting

Schets van het onderwerp van onderzoek

Binnen de instelling Ipse de Bruggen is in 1998 een woongroep gevormd vanuit een ouderinitiatief. Deze groep, Groep X, bestaat uit negen cliënten met een matig- tot lichtverstandelijke beperking. Aanvankelijk hadden de ouders veel zeggenschap, doordat de zorg vanuit Persoonsgebonden budget (PBG) gefinancierd werd, maar na het beëindigen van het PGB nam deze af. Gezien deze en andere maatschappelijke veranderingen heeft Ipse de Bruggen haar visie aangepast en verwoord in het document: 'Van zorgen Voor naar zorgen Dat'. Hierin worden de volgende ontwikkelingen gesignaleerd: In de eerste plaats lopen de middelen voor zorg en ondersteuning waarop de cliënt aanspraak kan maken, terug. Tegelijkertijd wensen en krijgen de cliënten samen met hun netwerk steeds meer regie en neemt hun eigen verantwoordelijkheid toe. Daarnaast worden de cliënten binnen Groep X ouder, waardoor de zorgvraag toeneemt. Ook voor de ouders, die een belangrijke schakel in het netwerk vormen, geldt dat zij ouder worden. Ook is het voor de zorginstelling niet duidelijk hoe ouders de zorg voor hun kind in de toekomst zien in het licht van de maatschappelijke ontwikkelingen. Het is namelijk de bedoeling dat cliënten, met steun van het netwerk, zoveel mogelijk zelfstandig uit de voeten kunnen. Binnen dit kader is het essentieel te weten hoe de cliënt de zorg ervaart, zodat ouders en groepsleiding de zorg af kunnen stemmen op zijn of haar wensen. Dit alles loopt uit op het uiteindelijke object van dit onderzoek, namelijk de vraag in hoeverre de beleving van de zorg die ouders hebben voor hun matig tot licht verstandelijk beperkte kind, wonend op Groep X van Ipse de Bruggen, aansluit op de beleving van de cliënt. Uit het onderzoek blijkt, dat deze vraag moeilijk is te beantwoorden.

Doelstelling

Door dit onderzoek heeft het management van Groep X meer informatie over de wijze waarop ouders en cliënten de zorg binnen Groep X ervaren. Daarom is het doel van dit onderzoek duidelijkheid te verkrijgen over hoe cliënten de zorg die zij ontvangen, ervaren. Daarnaast om meer inzicht te krijgen hoe ouders de zorg voor hun kind ervaren en hoe deze zorg aansluit bij de beleving van hun kind.

Werkwijze

In het onderzoek is gebruikt gemaakt van literatuur en interviews met alle ouder(s) en cliënten van Groep X. Hiernaast zijn bestaande gegevens (KKGZ2b vragenlijsten) verwerkt.

Conclusie en aanbevelingen

Het onderzoek toont aan, dat het niet mogelijk is om een exact antwoord te geven op de vraag in hoeverre de beleving van ouders over de zorg aansluit op de beleving van hun kind. Er kan echter wel worden aangegeven, ten aanzien van welke aspecten overeenstemming bestaat tussen ouders en cliënten. Daarnaast blijkt, dat zowel ouders als cliënten zeer tevreden zijn over de groepsleiders, die in hun leven een belangrijke plaats innemen. De groepsleiding helpt de cliënten bij het maken van keuzes, luistert naar hen en geeft uitleg. Ouders omschrijven de huidige groepsleiders als een fantastisch team dat met hart en ziel werkt. Daarnaast zeggen ze dat de groepsleiders hun kind goed kennen. Personeelswisselingen worden daarom door de cliënten van Groep X als onprettig ervaren. Zo geven ze aan, dat ze moeite hebben met afscheid nemen. Ook ouders hechten waarde aan een vast team en zij spreken de hoop uit dat dit in de toekomst zo blijft.

Uit het onderzoek blijkt tevens, dat cliënten het fijn vinden op de groep en dat ze graag in de huiskamer zitten. Ook ouders omschrijven de sfeer van de instelling als een gevoel van thuis. Vervolgens komt uit het onderzoek naar voren, dat de meeste cliënten een voorkeur voor zelf gekookte maaltijden hebben. Deze voorkeur is terug te zien in de interviews met ouders. Tot slot staan cliënten en ouders open voor vrijwilligers die cliënten begeleiden tijdens uitjes en gedurende hun vrije tijd binnen de woning. Met name het weekend wordt hierbij genoemd.

Op twee punten is er minder sprake van overeenstemming tussen ouders en cliënten. In de eerste plaats hechten cliënten belang aan hun eigen regie. Voorbeelden hiervan zijn, dat ze keuzes mogen maken aangaande eten en drinken, kleding en veranderingen in het interieur van de woning. Voor hen is het belangrijk, dat ze zelf kunnen en willen doen waartoe ze in staat zijn. Dit lijken ouders anders te beleven. Een aantal ouders ziet voor hun kind geen of beperkte keuze mogelijkheden. Daarbij wordt aangegeven, dat de visie over de eigen regie van de cliënt is doorgeslagen. In de tweede plaats lijkt de beleving van ouders ten aanzien van de veiligheid niet geheel aan te sluiten bij die van de cliënten. De cliënten voelen zich binnen Groep X veilig en geven aan niet bang te zijn. Dit geldt zowel voor overdag als 's nachts. In de nacht is er geen slaapdienst aanwezig, maar worden cliënten uitgeluisterd door een uitluistersysteem. Ouders ervaren dit als iets waar ze moeite mee hebben. Kortom: cliënten van Groep X lijken positiever tegenover hun veiligheid te staan dan hun ouders.

Het onderzoek leidt tot de volgende aanbevelingen. In de visie van Ipse de Bruggen komt de term 'eigen regie' veelvuldig voor. Het lijkt de onderzoekers goed, dat de instelling in gesprek gaat met ouders over de exacte invulling van deze term in de hulpverlening. Daarnaast worden in dit onderzoek aspecten genoemd die ouders belangrijk vinden in de zorg voor hun kind. Het is raadzaam om als team deze aspecten met elkaar te bespreken. Dit kan tijdens teamvergaderingen gebeuren. Verder is in de literatuur de loyaliteitsdriehoek beschreven. Een advies aan het management van Groep X is om hierover een aparte training te organiseren. Tot slot blijkt uit dit onderzoek, dat zowel ouders als cliënten ruimte zien voor de inzet van vrijwilligers. Hier wordt nog onvoldoende gebruik van gemaakt, waarom het advies aan het management luidt om hier beleid op te maken. Hierbij valt te denken aan een vrijwilligerscoördinator binnen het team. Ook zou dit onderwerp terug kunnen komen tijdens zorgplanbesprekingen. Een idee zou zijn om een wensenprofiel van de cliënten op te stellen, zodat er gericht naar vrijwilligers kan worden gezocht.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inhoudsopgave.....	5
Voorwoord	7
Hoofdstuk 1: Aanleiding	8
1.1 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving	8
1.2 Visie van de instelling	9
1.3 Situatie op de woongroep	9
1.4 Probleemstelling	11
1.5 Vraagstelling	11
1.6 Definiëring begrippen.....	11
1.7 Doelstelling	13
Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode.....	14
2.1 Aard van het onderzoek	14
2.2 Generaliseerbaarheid.....	17
Hoofdstuk 3: Prioriteiten van ouders en cliënten in de zorg.....	18
3.1 Zorg van ouders voor kinderen	18
3.2 Prioriteiten van ouders in de zorg.....	19
3.3 Prioriteiten van cliënten in de zorg	24
3.4 Samenvatting	29
Hoofdstuk 4: Beleving van cliënten van de zorg	30
4.1. Cliënten Groep X	30
4.2 Uitkomsten	31
4.3 Samenvatting	34
Hoofdstuk 5: Beleving van ouders van de zorg	35
5.1 Verleden	35
5.2 Zorg door professionals	37
5.3 Emotionele beleving van ouders.....	42
5.4 Samenvatting	44
Hoofdstuk 6: Vergelijking bestaande literatuur met eigen onderzoek.....	46

6.1. Overeenkomsten tussen ouders en literatuur.....	46
6.2. Verschillen tussen ouders en literatuur	47
6.3 Overeenkomsten tussen cliënten en literatuur	48
6.4 Verschillen tussen cliënten en literatuur.....	49
6.5 Samenvatting	50
Hoofdstuk 7: Conclusie	51
Hoofdstuk 8: Discussie	53
Hoofdstuk 9: Aanbevelingen	55
Literatuur	56
Bijlagen	59
Bijlage A. Interviewvragen cliënt	60
Bijlage B. Interviewvragen ouders.	67

Voorwoord

Voor u ligt ons afstudeeronderzoek, uitgevoerd in het kader van onze opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening. We zijn beiden werkzaam binnen de gehandicaptenzorg en mede daarom hebben we het als waardevol en inspirerend ervaren om binnen deze sector ons afstudeeronderzoek uit te voeren. We hebben de persoonlijke gesprekken met cliënten en ouders als indrukwekkend ervaren, met name als het gaat om de getoonde openheid, waarover wij verwonderd waren. Daarom willen wij hen in de eerste plaats hartelijk bedanken voor de wijze waarop wij met hen de interviews mochten houden.

Verder hopen we uiteraard, dat de uitkomsten van dit onderzoek een bijdrage mogen leveren aan de kwaliteit van zorg binnen Groep X. We bedanken Ipse de Bruggen voor de mogelijkheid die we hebben gekregen om ons afstudeeronderzoek binnen deze instelling uit te voeren. We hebben de samenwerking als prettig ervaren en we bedanken Annemieke Tas voor haar feedback en opbeurende woorden tijdens het proces.

Vervolgens gaat onze dank uit naar onze afstudeerbegeleider Jan Willem van Nus. Zijn expertise en feedback, ondersteund door zijn kenmerkende tekeningen, hielpen ons tijdens het onderzoek.

Tevens bedanken we de volgende personen, die een waardevolle bijdrage hebben geleverd aan ons onderzoek: Yvon de Jong voor haar controle op de logica van het verslag, Jorien Kraal voor haar hulp bij de lay-out en Ed Kooijmans en Marjolein Verhoef voor het uitvoeren van de taalcontrole. Zonder hun hulp zou dit verslag in zijn huidige vorm niet hebben bestaan.

Ten slotte willen we onze beide partners en onze kinderen bedanken voor hun steun en begrip dat wij de vele uren die wij aan ons onderzoek werkten, niet bij hen aanwezig konden zijn.

Ede, mei 2015

Aria Kooijman- Oosterom en Bernard Kooijmans

Hoofdstuk 1: Aanleiding

1.1 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

De ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving hebben invloed op de zorg en specifiek ook op de gehandicaptenzorg. Zo volgt de gehandicaptenzorg in de eerste plaats de algemene ontwikkelingen inzake de behoefte aan een eigen woon/leefruimte, de zorg op maat en een eigen regie (Van Staalduinen, & Ten Voorde, 2011). Maar ook op andere ontwikkelingen moet de gehandicaptenzorg inspelen, bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking in de huidige participatiesamenleving mee moeten kunnen doen in de maatschappij, dat er meer beroep gedaan moet worden op het eigen netwerk en dat ernaar gestreefd wordt de zorgkosten te verminderen. Dat dit laatste nodig is, bewijzen de cijfers uit het in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), uitgevoerde onderzoek door het bureau Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO, 2014). Daarin zijn de cijfers van de intramurale capaciteit in de verstandelijke gehandicaptenzorg in 2005, vergeleken met die van 2013. Het resultaat is een stijging van 20.748 plaatsen, wat neerkomt op een stijging van 46%. Tegen deze achtergrond werd de WMO werd met ingang van 2015 'Nieuwe WMO', welke wijziging inhoudt, dat in plaats van de overheid nu de gemeente de verantwoordelijkheid heeft voor de zorg en de ondersteuning van de burgers. Daarnaast moet de stelselwijziging van de AWBZ de fragmentatie van het ondersteuningsaanbod tegengaan, de omvang en de kosten van de verzorgingsstaat beperken en een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van de participatiesamenleving (Movisie, 2015).

Een andere reeds genoemde ontwikkeling is het toenemende beroep dat gedaan wordt op het netwerk van de zorgvrager. Men gaat ervan uit, dat alvorens er een beroep kan worden gedaan op de zorg, er eerst een beroep wordt gedaan op het netwerk van de cliënt (CZ zorgkantoor, 2013). Hierin schemert door dat mantelzorg als voorwaarde wordt gesteld voor het ontvangen van zorg. Dat de situatie van een toenemend beroep op het netwerk niet beperkt blijft tot Nederland, bewijst een onderzoek naar de vermaatschappelijking in internationaal perspectief. Uit Zweeds onderzoek kwam naar voren dat de zorglast voor familieleden en vrienden is toegenomen. Daarin staat het volgende te lezen: *'De term hiervoor is omgekeerde substitutie (reversed substitution). In het verleden werd gezegd dat meer openbare diensten de rol van het gezin deden afnemen, maar nu lijkt het tegenovergestelde het geval'* (Tenhaef, 2008).

De conclusie is, dat de rol van de ouders van mensen met een verstandelijke beperking in de laatste jaren is veranderd. Vroeger bracht je als ouders je kind weg om het te laten 'onthechten', wat inhield, dat er een periode geen contact mocht zijn tussen ouders en kind. Dit werd toen als professioneel beschouwd. In de huidige tijd is dit ondenkbaar (Egberts, 2014).

1.2 Visie van de instelling

Deze afstudeeropdracht is uitgevoerd binnen Ipse de Bruggen. Dit is een instelling die in 2008 is ontstaan door een fusie van Ipse en De Bruggen. De hierboven geschetste ontwikkelingen gaan aan deze instelling niet voorbij. Zelf schrijft zij hierover:

Het huidige kabinetsbeleid heeft grote gevolgen voor de zorg die wij bieden aan onze cliënten. Meer en meer wordt duidelijk dat (...) minder budget beschikbaar is om uitvoering aan de zorg en begeleiding te geven. Hoewel Ipse de Bruggen een financieel gezonde organisatie is, is voorbereiden op deze krappe tijden een must (De Hoop, 2014 p.1).

De hier genoemde voorbereiding op krappe tijden resulteerde in een veranderde organisatiestructuur, waardoor vanaf januari 2015 Ipse de Bruggen een meer platte organisatie is geworden (Van Hoek & Zwennis, 2014). Dit komt overeen met de visie van Bert Sterkenburg, de directeur Financiën en ICT, die stelt dat Ipse de Bruggen in de toekomst zal moeten gaan werken met krappere budgetten. (Sterkenburg, 2013). Hetzelfde beeld laat het zorgvisiedocument 'Van zorgen Voor naar zorgen Dat' zien, waarin staat, dat de middelen voor zorg en ondersteuning waarop de cliënt aanspraak kan maken terug lopen. De cliënten willen en krijgen meer regie en tegelijkertijd samen met hun netwerk meer eigen verantwoordelijkheid (Ipse de Bruggen, 2014). Hier komt de reeds beschreven tendens van de toenemende rol van het netwerk duidelijk naar voren. Directeur zorg Marcel Schellaert beschrijft deze verandering binnen Ipse de Bruggen in het blad 'Iedereen' als volgt:

Op een of andere manier heeft Ipse de Bruggen de buitenste cirkel (ouders, vrienden, sportclub enz) niet goed in de gaten. We richten ons voornamelijk op de cliënt. Dat wordt anders als we het principe volgen van 'van zorgen voor naar zorgen dat'. Dan richten we ons niet alleen op de cliënt, maar vooral ook op het netwerk van de cliënt (Schellaert, 2014, p.5-7).

Deze gerichtheid op het netwerk van de cliënt heeft als doel dat de cliënt, met steun van zijn netwerk, zoveel mogelijk zelfstandig uit de voeten kan. Dit vereist een goede communicatie tussen de cliënt, de zorginstelling en het netwerk. In een onderzoek getiteld 'Bijzondere Mantelzorg' wordt dit ook bepleit. Hierin is onderzoek gedaan naar de ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Een goede verdeling van en afstemming over de zorgtaken kan bijdragen aan een vermindering van de zorgtaken of ervoor zorgen, dat deze zorgtaken minder zwaar worden. Maar andersom kan ook het geval zijn. Dit blijkt uit een in het onderzoek aangehaald voorbeeld van een moeder, die vertelde, dat door een verslechtering van de professionele zorg de mantelzorger juist zelf meer zorgtaken op zich had genomen (Wittenberg, Kwekkeboom & de Boer, 2012).

1.3 Situatie op de woongroep

Binnen de toenmalige instelling De Bruggen is in 1998 door de ouders van acht cliënten van rond de vierentwintig jaar een woongroep gevormd met de naam 'Groep X'. Deze jong- volwassenen hadden een matig- tot lichtverstandelijke beperking en wilden 'zelfstandig' gaan wonen. Vijf ouderparen kenden elkaar, omdat hun kinderen op dezelfde school speciaal onderwijs ontvingen. Een ouder vertelde dat er bij het opzetten van de woongroep een negende cliënt moest worden toegevoegd om

de kosten te kunnen dekken. Dan waren namelijk alle slaapkamers bezet. De negende persoon en één van de acht cliënten zijn na enige tijd verhuisd vanwege hun gedrag. De plaatsen die vrij kwamen, zijn in de loop der jaren door verschillende cliënten ingevuld, maar de vaste kern van de overige zeven cliënten is tot op heden bij elkaar gebleven. De ouders hebben bij De Bruggen in 1998 een lege woning bemachtigd en de nodige zorg inkocht met een Persoonsgebonden budget (PGB). Door het inkopen van zorg ontstond er vanzelf een zekere medezeggenschap van ouders.

In 2004 sprak het team van Groep X de behoefte uit aan een meer inhoudelijk contact met de ouders van de cliënten. Onder begeleiding van de geestelijke verzorger, Jan Delhaas, werd samen met de zorgdriehoek: cliënten, ouders en begeleiders, een zorgvisie opgesteld. Daarin staat het respect voor de eigenheid van de cliënt met zijn levensverhaal centraal, maar wordt ook onderkend dat deze bij het realiseren van zijn levensontwerp afhankelijk is van de ouders en zorgprofessionals in de zorgdriehoek (Zorgvisie, 2004).

Met ingang van 20 september 2005, is de zorg PGB omgezet in Natura (Vogelzang, 2005). Deze wijziging houdt in, dat de zorg gefinancierd wordt vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Voor ouders heeft dit een vermindering van administratieve werkzaamheden tot gevolg. Nu, na negen jaar, is er weer een transitie gaande en worden de ouders geconfronteerd met het feit dat er minder budget is voor dagbesteding en wonen. Ze kennen de nieuwe, bijgestelde zorgvisie van Ipse de Bruggen uit 2004 en weten dat daarin de kracht van de cliënt met zijn netwerk een centrale rol in de zorg speelt, maar het is onduidelijk of zij de consequenties van deze visie overzien, ook als de zorgvraag van de cliënt toeneemt. Aan de andere kant kan er ook bij de groepsleiding sprake zijn van onwetendheid. Men bespreekt met de ouders wel concrete zorgtaken, maar wanneer men verdiepende vragen stelt over hoe zij de zorg beleven, gaan de meeste ouders hier niet op in. Dan is het geen wonder, dat het voor de zorginstelling vaak niet duidelijk is, hoe ouders de zorg voor hun kind in de toekomst zien in het licht van de maatschappelijke ontwikkelingen in de zorg. Het is een duidelijk gegeven dat er in de toekomst meer verwacht wordt van het netwerk van de cliënt, alleen is het onduidelijk hoe het netwerk van de cliënten van Groep X hier instaat. Deze situatie wordt in dit onderzoek als een probleem aangemerkt, temeer omdat de huidige stand van zaken te zien geeft, dat er sinds 2010 geen onderzoek naar tevredenheid van ouders en vertegenwoordigers is geweest (van Es, van Pelt, 2011). Daarom vinden de onderzoekers het relevant om te onderzoeken hoe ouders de zorg ervaren.

Dit laatste, de noodzaak van een antwoord op de vraag hoe ouders de zorg ervaren, zal gezien de actualiteit van de maatschappelijke ontwikkelingen steeds belangrijker worden. Vandaar dat de onderzoekers een bijzonder interesse hebben in dit onderwerp. We krijgen in de toekomst allemaal te maken met een steeds fundamenteelere rol van het netwerk van kwetsbare cliënten. Hierboven is in de aanleiding reeds beschreven dat de cliënten meer regie willen en krijgen. Daarbij werd ook genoemd, dat het de bedoeling is dat de cliënt in de toekomst, met steun van zijn netwerk, zoveel mogelijk zelfstandig uit de voeten kan. Dit vraagt een goede communicatie met het netwerk door de groepsleiding en het management. Met betrekking tot die communicatie is het essentieel te weten hoe de cliënt de zorg ervaart en beleeft. Dit is nodig, zodat ouders en groepsleiding optimaal kunnen afstemmen op de wensen van de cliënt. Juist in die goede en open communicatie gaat er wel eens iets mis en voelen begeleiders zich soms tekortschieten. Daarom achten de onderzoekers dit onderwerp voor een afstudeeronderzoek van belang en actueel. Deze interesse komt tevens voort uit het feit dat zij beiden werkzaam zijn in de gehandicaptenzorg en het contact met ouders boeiend

en interessant vinden. Tenslotte kennen zij de rol van ouder-zijn ook vanuit hun eigen situatie, waardoor zij zich een beetje kunnen verplaatsen in de situatie van de ouders van de cliënten. Voor henzelf zal dit onderzoek geslaagd zijn, wanneer zij doormiddel van de interviews duidelijk krijgen hoe ouders en cliënten de zorg ervaren. Als er openheid is tijdens de interviews en zij informatie krijgen, dan is dat niet alleen voor Groep X waardevolle informatie, maar ook voor hen persoonlijk.

1.4 Probleemstelling

Het is onduidelijk hoe ouders de zorg van het hebben van een kind met een matig tot lichtverstandelijke beperking ervaren, en hoe zij de geboden zorg binnen Groep X beleven. Daarnaast is het onduidelijk hoe de beleving van ouders aansluit op de beleving van de cliënten.

1.5 Vraagstelling

1.5.1 Hoofdvraag

In hoeverre sluit de beleving van de zorg die ouders hebben voor hun matig tot licht verstandelijk beperkte kind, wonend op Groep X van Ipse de Bruggen, aan op de beleving van de cliënt?

1.5.2 Deelvragen

1. Wat zegt de literatuur over hoe ouders en hun kinderen met een matig-tot lichtverstandelijke beperking de zorg ervaren binnen een residentiele instelling?
2. Hoe ervaren de cliënten wonend op Groep X de zorg?
3. Hoe ervaren ouders de zorg voor hun matig tot licht verstandelijk beperkte kind wonend op Groep X?
4. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen de literatuur en de uitkomsten van ervaringen van cliënten en ouders over de zorg die cliënten ontvangen wonend op Groep X?

1.6 Definiëring begrippen

Mensen met een verstandelijk beperking

In de definitie van de American Association on Mental Retardation (AAMR) is mentale retardatie geformuleerd als: een beperking die gekenmerkt wordt door significante tekortkomingen in zowel intellectueel functioneren als in adaptief gedrag, zoals tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. Deze beperkingen vinden hun ontstaan voor het 18e levensjaar (Embregts, 2009).

Matig verstandelijk beperkt

Iemand is matig verstandelijk beperkt wanneer hij een IQ heeft tussen de 35/40 tot 50/55, wat overeen komt met een ontwikkelingsleeftijd tussen de 2 en 4 jaar (Pfauth, 2010).

Licht verstandelijk beperkt

Iemand is licht verstandelijk beperkt wanneer hij een IQ heeft tussen de 50/55 tot 70, wat overeen komt met een ontwikkelingsleeftijd van 4 tot 12 jaar (Pfauth, 2010).

Clënten

Met cliënten worden de mensen bedoeld die verstandelijk beperkt zijn. In het verslag worden zij ook bewoners, mensen met een beperking of mensen met een verstandelijke beperking genoemd om de leesbaarheid te vergroten.

Zorgvraag

Onder zorgvraag wordt verstaan: de door de cliënt of door zijn omgeving geuite zorgbehoefte (Thesaurus Zorg en Welzijn).

Begeleiders

Begeleiders zijn personen die op een breed terrein zorgtaken ten behoeve van de cliënt verrichten. Deze werkzaamheden bestaan zowel uit uitvoerende als coördinerende taken. Zij coördineren de ondersteuning en bieden hulp op die gebieden waar de cliënt belemmeringen ondervindt. Zij sluiten daarbij aan op wat de zorgvrager vraagt en helpen hem bij het maken van eigen keuzes om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen en werken. Zij moeten zich goed kunnen verplaatsen in de situatie van deze mensen en als een vertrouwenspersoon kunnen optreden. In sommige gevallen neem zij contact op met de ouders of wettelijke vertegenwoordigers van de zorgvrager (www.roc.nl). In het onderzoek verstaan we onder begeleiders het team van vijf personen waarvan drie persoonlijke begeleiders en twee begeleiders. Begeleiders worden in dit verslag ook professionals, groepsleiders of groepsleiding genoemd om de leesbaarheid te vergroten.

Ouders

Onder ouders worden de vader en moeder van een cliënt verstaan. Van één cliënt is dit haar tante die haar vertegenwoordiger is, omdat beide ouders niet meer leven.

Netwerk

Bij een sociaal netwerk wordt meestal gedacht aan familie. Dit is logisch, omdat ongeveer 80 procent van de mantelzorg door familie wordt verleend (Movisie, 2015). Ook het netwerk van Antares wordt behalve door familie, vrienden en burens nadrukkelijk door ouders gevormd.

Participatiesamenleving

Een participatiesamenleving is een maatschappijvorm waarin mensen meer dan nu het geval is, naar elkaar omkijken en waarin de overheid dicht bij de burgers staat (www.tweedekamer.nl). Dat betekent dat burgers verantwoordelijkheid moeten nemen voor hen die niet genoeg eigen kracht bezitten om optimaal vorm te geven aan hun leven.

Zorg

Onder de zorg van ouders wordt verstaan de praktische zorg zoals de aanschaf van kleding, het regelen van financiën, de organisatorische zorg zoals vakantie en vrijetijdsbesteding, begeleidende zaken rondom dokter- kappersbezoek en de weekenden waarin cliënten bij ouders zijn. Hiernaast gaat het over pedagogische zorg zoals het meebeslissen bij het opstellen van doelen voor hun kinderen over gedrag, eetpatroon en sociale contacten. Als laatste betekenis van zorg gaat het over de beleving die ouders hebben over het hebben van een kind met een verstandelijke beperking.

Onder de zorg die cliënten ontvangen wordt bedoeld de zorg die zij ontvangen van ouders, het netwerk en begeleiders. Hierbij gaat het om zorg bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), vrijetijdsbesteding en begeleiding.

1.7 Doelstelling

Algemene doelstelling

Na dit onderzoek heeft het management van Groep X meer informatie over hoe ouders en cliënten de zorg binnen Groep X ervaren.

Specifieke doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om duidelijk te krijgen hoe cliënten wonend op Groep X de zorg ervaren die zij ontvangen. Daarnaast is het doel om meer inzicht te krijgen hoe ouders de zorg voor hun kind, wonend binnen Groep X, ervaren en hoe deze zorg aansluit bij de beleving van hun kind.

Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode

2.1 Aard van het onderzoek

Er is gekozen voor een onderzoek met een beschrijvend karakter. In de interviews worden antwoorden gezocht op vragen die gaan over beleving en gevoel. Dit omdat het woord 'beleving' letterlijk in de hoofdvraag is opgenomen. Ervaringen zijn moeilijk te vangen in een tabel of grafiek, wat de keuze voor de vorm van beschrijvend onderzoek verklaart. Het voordeel van een dergelijk *kwantitatief* onderzoek is, dat met voorbeelden beter het karakter van een bepaalde problematiek of situatie beschreven kan worden (Baarda, 2012).

Interviews

De onderzoekers hebben gebruik gemaakt van 'halfgestructureerde interviews', waardoor het mogelijk is erachter te komen wat mensen weten, denken, voelen en willen aangaande een bepaald onderwerp (Baarda, 2012). Bij halfgestructureerde interviews liggen wel de vragen vast, maar niet de volgorde ervan, terwijl er tevens ruimte is om door te vragen. Een nadeel van deze methode is dat er beschikt moet worden over voldoende voorkennis om de vragen te formuleren. Er is besloten om de ouders als echtparen te interviewen. Het risico hiervan is dat tijdens het interviewen de vader en de moeder elkaar kunnen beïnvloeden. Toch is er voor deze opzet gekozen, omdat het individueel interviewen niet mogelijk was qua tijd en planning en alle ouders toch de kans moesten krijgen om de vragen te beantwoorden. Door de ouders als echtparen te interviewen werd deze mogelijkheid geboden, wat een eerlijker beeld geeft. De interviews zijn afgenomen bij de ouders thuis. Bij de keuze voor mondelinge of schriftelijke interviews is gekozen voor de mondelinge variant. Dit heeft als voordeel dat doorgevraagd kan worden wanneer iemand de vraag niet snapt of onvolledig beantwoordt. Een nadeel van mondelinge interviews is het vele werk dat het afnemen ervan met zich meebrengt. Om de validiteit van dit onderzoek te vergroten, was het nodig vooraf de duidelijkheid en de eenduidigheid van de interviewvragen te toetsen. Deze toetsing heeft plaats gevonden door de afstudeerbegeleider en de vader van één van de onderzoekers vooraf feedback te laten geven op de opgestelde interviewvragen. Er is besloten geen proefinterview af te nemen, aangezien de uitkomst in hoge mate afhankelijk is van de openheid van de respondenten en van de mogelijkheid tijdens de interviews verdiepende vragen te stellen. Het feit dat beide onderzoekers werkzaam zijn in de gehandicaptenzorg, kan gemakkelijk invloed hebben op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Een van de onderzoekers werkt zelfs met de cliënten van wie de ouders geïnterviewd worden. Zo ontstaat het gevaar dat de onderzoekers bevooroordeeld in dit onderzoek staan en hun eigen ideeën hebben. Dit gevaar is ondervangen door twee mensen buiten het werkveld te laten meelezen. Een andere factor waardoor de betrouwbaarheid in het geding zou kunnen komen, is de mogelijkheid dat ouders sociaal wenselijke antwoorden zouden geven, dit temeer omdat een van de onderzoekers tevens groepsleidster is. Hier staat tegenover, dat er sprake is van een vertrouwensrelatie, waardoor de kans groter is dat ouders open en eerlijke antwoorden geven. Tenslotte was het bij het afnemen van interviews moeilijk om te voldoen aan de replica-eis. De omstandigheden zullen bij herhaling namelijk nooit helemaal hetzelfde zijn en ook kunnen mensen bijvoorbeeld heel anders gestemd zijn.

Triangulatie

In dit onderzoek hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelmethode. De bronnen zijn:

- Interviews
- Bestaande gegevens
- Literatuur

Ethische verantwoording

Voorafgaand aan de interviews ontvingen de ouders een brief met informatie over de interviews. In deze brief wordt bijvoorbeeld aangegeven dat de interviews opgenomen worden en leggen de onderzoekers uit dat de gegevens uit de interviews geanonimiseerd zullen worden. Ook werd benadrukt, dat ouders en cliënten op vrijwillige basis aan ons onderzoek meewerkten. Er werd tevens aan de ouders om toestemming gevraagd dat hun zoon of dochter zou worden geïnterviewd.

Onderzoeksmethode deelvraag 1

Om antwoord te geven op deelvraag 1 is literatuuronderzoek gedaan. Daarin werd op zoek gegaan naar informatie over de manier waarop ouders de zorg van hun kind in het algemeen, en specifiek voor kinderen met een licht tot matig verstandelijk beperking ervaren. Ook ging het in het literatuuronderzoek om de vraag hoe cliënten met een matig tot licht verstandelijke beperking de zorg binnen een residentiële instelling ervaren. Bij het gebruik van literatuuronderzoek moet overigens wel een kanttekening worden geplaatst. In de geraadpleegde literatuur komen veel verhalen van ouders voor waarin hun beleving zeer centraal staat. Zoals in het boek *Ouderschap onder druk* terecht wordt opgemerkt, dient wetenschappelijk onderzoek te streven naar objectiviteit, terwijl deze verhalen juist heel kleurrijk en subjectief genoemd kunnen worden. Aan de andere kant kunnen we constateren, dat binnen het wetenschappelijk onderzoek stromingen bestaan, zoals narratief onderzoek, interpretatief onderzoek en etnografisch onderzoek, die ruimte vragen voor het gebruik van verhalen en egodocumenten (de Belie & Van Hove, 2005).

Een voordeel van literatuuronderzoek is dat het onderzoeksmateriaal *unobstrusive (onverstoord)* is (Baarda, 2012). Dit houdt in dat de gegevens die verzameld worden, niet beïnvloed worden door de onderzoeker zelf. Een nadeel is dat niet alle aanwezige literatuur van recente datum is, waarom voor dit onderzoek is besloten geen literatuur ouder dan vijftien jaar te gebruiken. Als voorbeelden van gebruikte databronnen kunnen dienen de vakbladen KLIK en Markant over de gehandicaptenzorg de bladen van overkoepelende organisaties binnen de zorg zoals VGN en Movisie. Daarnaast zijn verschillende onderzoeksrapporten geraadpleegd. Tenslotte is ook gebruik gemaakt van ervaringsverhalen van cliënten over wat zij in de zorg belangrijk vinden.

Onderzoeksmethode deelvraag 2

Gevaar van sociaal wenselijke antwoorden

Mensen met een verstandelijke beperking zijn van nature geneigd tot harmonie en het zich schikken naar de omstandigheden. Daarbij voelen ze zich gelukkig. (Egberts, 2012). Het willen behouden van deze harmonie kan er voor zorgen dat cliënten sociaal wenselijke antwoorden geven. Als voorbeeld kan een jongeman worden genoemd met het Williams Beuren Syndroom, dat als persoonlijkheidskenmerk heeft, dat men het de ander graag naar de zin wil maken

(www.hetwilliamsbeuren.be, 2004). In zijn antwoorden moet men rekening houden met het feit dat hij de groep al gauw 'lief' noemt, of dat hij sterk bezorgd is om de ander. Ook kan het voorkomen, dat er bij bepaalde personen uit de groep grote verschillen bestaan tussen de verbale en de cognitieve vaardigheden. Het risico dat hieruit voortvloeit is overschatting. Een cliënt kan zomaar een uitgebreid antwoord geven op een vraag die hij eigenlijk niet begrijpt.

Maatregelen ter verbetering van validiteit

Als de respondent zich anders voor gaat doen dan hij is, vermindert de validiteit van het onderzoek (Baarda, 2012). Zoals hierboven beschreven is dit risico bij de respondenten duidelijk aanwezig.

Zowel bij de voorbereiding, het afnemen van de interviews en de duiding van data is getracht hiermee rekening te houden. De maatregelen die genomen zijn om een zo valide mogelijk resultaat te bereiken zijn:

- *Het gebruik van pictogrammen*

In de cliëntinterviews die gehouden zijn binnen Groep X, is gebruik gemaakt van pictogrammen. Dit visueel hulpmiddel is bekend bij de groep omdat Ipse de Bruggen ook picto's gebruikt in de schriftelijke communicatie met cliënten. Het voordeel van pictogrammen is, dat zij in één oogopslag iets duidelijk maken, waardoor sommige mensen die moeite hebben met lezen, toch kunnen zien wat er wordt bedoeld (Sel,2012). In bijlage A zijn de interviewvragen met pictogrammen te vinden.

- *De ruimte waarin het interview is afgenomen*

Door de onderzoekers is gekozen voor een afgezonderde ruimte, waardoor andere cliënten en groepsleiding niet konden horen wat besproken werd. Hierdoor kon worden vermeden dat bepaalde dingen, bijvoorbeeld uit angst voor de groepsleiding, niet werden gezegd.

- *Taakverdeling tijdens interviews*

De externe onderzoeker, die onbekend was met de cliënten, heeft de vragen gesteld. Doordat hij niet over extra informatie beschikte, kon hij de vragen objectief stellen. Ook is ervoor gezorgd, dat bij de laatste vraag over de tevredenheid van cliënten over personeel de onderzoeker die tot de groepsleiding behoort, niet aanwezig was.

Leeswijzer

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van datagegevens uit de interviews en bestaande gegevens binnen de instelling. In het kader van de betrouwbaarheid is letterlijk opgeschreven wat cliënten tijdens de interviews hebben gezegd. Deze gegevens worden aangeduid met de letter I. Het cijfer dat hierachter genoteerd staat, komt overeen met het nummer van de vraag (bijlage D). De aanduiding Kwaliteits Kader Gehandicapten Zorg pijler 2b (KKGZ2b) verwijst naar bestaande vragenlijsten. In het verslag wordt hiernaar verwezen met de letter K en hierna het cijfer van de desbetreffende vraag (bijlage C) Naarmate de gegevens uit de verschillende data verzamelingsmethoden meer met elkaar overeenstemmen, is er sprake van een grotere geldigheid (Baarda et al,2013).

KKGZ

Bij cliënten die wonen op een instelling die onder de Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (KKGZ) valt, dient een meting plaats te vinden naar hun tevredenheid in de zorg. Deze meting bestaat uit een vragenlijst die in een cyclus van drie jaar door de cliënt(en zijn vertegenwoordiger) wordt ingevuld.

Het invoeren van deze verplichting heeft in de afgelopen jaren zijn beslag gekregen. In 2012 schreef drs. André van der Kwartel dat het meten en verbeteren van kwaliteit in de gehandicaptenzorg sinds 2011 plaats vindt aan de hand van het nieuwe Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Sinds januari 2012 is de sector gestart met de metingen van de kerngegevens over de kwaliteit op cliëntniveau (de zogeheten pijler 2b). Vanaf 2014 is het verplicht om, voor het meten van ervaringen, gebruik te maken van één van de twaalf meetinstrumenten die door de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) is vastgesteld. De meetinstrumenten worden voordat zij toegelaten worden op de lijst van meetinstrumenten, door een commissie binnen de VGN beoordeeld. Deze commissie bestaat uit onder andere prof. dr. P.J.M.(Petri) Embregts (Toonen, 2013).

Het doel van dit nieuwe Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg is om tot een zinvolle en passende manier van gegevensverzameling te komen. Dit kan organisaties zicht geven op de kwaliteit van zorg, wat leer- en verbeterinformatie op kan leveren teneinde het welzijn van de cliënt te verhogen. Binnen Antares is in 2013 begonnen met het invullen van deze vragenlijsten. De vragenlijst van 2013 heeft als titel 'over jouw leven', de vragenlijst van 2014 'Wat ik nodig heb'. De vragenlijst van 2013 is tien keer ingevuld en de vragenlijst van 2014 zeven keer. Dat betekent dat één cliënt maar één lijst heeft ingevuld en twee cliënten twee lijsten van hetzelfde jaar. Deze informatie dient meegenomen te worden bij het lezen van de uitkomsten van cliënttevredenheidonderzoek.

Onderzoeksmethode deelvraag 3

Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden werd een gesprek aangegaan met de ouders van alle negen cliënten. Bij enkele gezinnen betrof dit één ouder, omdat de andere ouder niet meer leeft of minder betrokken is. De ouders kregen een schriftelijke uitnodiging om mee te werken aan dit onderzoek (bijlage H). De interviews werden bij de ouders thuis afgenomen. De interviews zijn opgenomen, uitgeschreven, geschraapt en gelabeld. Bij het labelen werd onderscheid gemaakt tussen kernlabels, sublabels en fragmenten. De kernlabels zijn nauwkeurig gethematiseerd en gedefinieerd en opgenomen als bijlage F in het onderzoeksverslag. Een voordeel van het gebruik van interview als methode is, dat het een goed middel is om erachter te komen wat mensen weten, denken, voelen en willen betreffende bepaalde ontwerpen, personen of gebeurtenissen (Baarda, 2012). Een gevaar van deze methode is, dat de interviewvragen te 'vaag' worden gesteld. Daarom dienen de vragen helder en concreet geformuleerd te zijn, wil men de nodige informatie verkrijgen om deze deelvraag te kunnen beantwoorden.

Onderzoeksmethode deelvraag 4

Om antwoord te geven op deelvraag 4 zijn de bevindingen uit de voorgaande deelvragen met elkaar vergeleken.

2.2 Generaliseerbaarheid

Dit onderzoek gaat over de zorg en de beleving van de zorg van de cliënten van Groep X en hun ouders. Hoewel Ipse de Bruggen een grote instelling is met meer dan 300 zorglocaties,, betreft dit onderzoek dus specifiek de cliëntengroep van Groep X. Dit deels omdat de tijd en de middelen zouden ontbreken om een breder onderzoek uit te voeren. Het feit dat in het onderzoek de ouders en de cliënten van Groep X een centrale rol spelen, heeft automatisch tot gevolg, dat de uitkomsten ervan niet of slechts beperkt generaliseerbaar zijn naar andere instellingen binnen of buiten Ipse de Bruggen..

Hoofdstuk 3: Prioriteiten van ouders en cliënten in de zorg

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag 1: Wat zegt de literatuur over welke aspecten ouders en hun kinderen met een matig- tot lichtverstandelijk beperking in de zorg, binnen de residentiële instelling, belangrijk vinden? Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden, is literatuuronderzoek gedaan. Als eerste wordt beschreven wat de zorg van ouders voor kinderen inhoudt. Daarbij wordt het begrip loyaliteit vanuit de contextuele therapie van Iván Böszörményi-Nagy uitgelegd. Ook komt de verwerking van het begrip loyaliteit door Chiel Egberts in de samenwerkingsdriehoek cliënt, ouders en begeleiders aan de orde. Als tweede komt de groep ouders met een kind met een licht tot matig verstandelijk beperking, wonend binnen een residentiële instelling, in beeld. Er wordt antwoord gegeven op de vraag welke aspecten in de zorg, geboden binnen de instelling, voor deze ouders belangrijk zijn. Ten slotte wordt in dit hoofdstuk ingezoomd op de cliënt en de vraag waar zijn of haar prioriteiten liggen als het gaat om hulpverlening binnen de instelling.

3.1 Zorg van ouders voor kinderen

Existentiële loyaliteit

Elk pril ouderschap confronteert ouders met de kwetsbaarheid van nieuw leven. Ouders worden ‘zelf kwetsbaar’ aan hun kind, omdat ze zich voor hun kind verantwoordelijk voelen (De Belie & Van Hove, 2005). De ouderzorg, het verantwoordelijk zijn voor het kind begint al in de zwangerschap. Deze verantwoordelijk voor een kind noemt Nagy als een van de kenmerken van existentiële loyaliteit (Onderwaater, 2011). Deze verantwoordelijkheid gaat verder dan enkel een gevoel. Het volgende citaat maakt dit duidelijk: *“De ouders hebben het kind op de wereld gezet, het kind heeft er niet om gevraagd. De ouders zijn door dit existentiële feit verantwoordelijk voor het kind* (Onderwaater, 2009, p. 49). Ook voor het kind geldt de existentiële loyaliteit als een belangrijk gegeven, want deze loyaliteit is niet eenzijdig maar wederkerig. Deze loyaliteit heeft verregaande consequenties voor de hulpverlener, want deze zal altijd rekening moeten houden met deze sterke verbondenheid tussen ouders en cliënten (Ieperen, 2011).

Verworven loyaliteit

Naast de existentiële loyaliteit bestaat er verworven loyaliteit. Existentiële verworvenheid is onvoorwaardelijk, de verworven loyaliteit is gebaseerd op wederzijdse inspanning tot zorg (Ieperen, 2011). Er groeit tussen ouders en kinderen een verbondenheid doordat ouders liefde en zorg geven en het kind liefde terug geeft. Existentiële loyaliteit bestaat exclusief tussen ouders en kinderen. Verworven loyaliteit kan er ook zijn in de relatie tussen hulpverleners en cliënten. Ook hulpverleners kunnen immers zorg en liefde geven aan de cliënten.

Loyaliteitsconflicten

Dat loyaliteiten kunnen botsten is onvermijdelijk: *‘Dit is onvermijdelijk en inherent aan het leven. Loyaliteit is dan ook een triadisch begrip; steeds moet er een keuze worden gemaakt tussen de loyaliteit van de een ten opzichte van de ander’* (Onderwaater, 2011, p. 51). Een cliënt kan gemakkelijk in een loyaliteitsconflict komen. Een ouder kan het bijvoorbeeld niet eens zijn met de werkwijze van groepsleiding en dit verwoorden naar het kind, die vervolgens in een loyaliteitsconflict

komt. Dit is nadelig voor de cliënten en daarom is een goede samenwerking tussen ouders en professionals belangrijk.

Driehoek

Hoe belangrijk deze samenwerking tussen ouders en professionals is, beschrijft Chiel Egberts aan de hand van een eigen model: de zorgdriehoek. De cliënt neemt de toppositie in. Uiteindelijk draait het om de cliënt. Samen met de ouder en begeleider vormt deze de zorgdriehoek (zie figuur 1). Een kenmerk van deze driehoek is dat deze drie gelijke zijden heeft, wat betekent dat ieder een gelijkwaardige inbreng heeft.



Figuur 1, Driehoek; Bron Egberts 2012

Als er spanning ontstaat in de basis tussen ouders en begeleiders is de cliënt hier de dupe van. Daarom is het nodig dat ouders en begeleiders in de wederzijdse relatie investeren. Dit door naar elkaar te luisteren en de ander serieus te nemen in wat hij belangrijk vindt (Egberts, 2012). Ook is het voor hulpverleners nodig zich te verdiepen in de situatie van ouders. Veel ouders van kinderen kampen bewust of onbewust met schuldgevoelens over de handicap van hun kind. Dit willen ze compenseren door ze met aandacht en liefde te verwennen. Dit wordt versterkt doordat hun kind veel conflicten met zichzelf en zijn omgeving beleeft (Janssens, 2006).

3.2 Prioriteiten van ouders in de zorg

In dit hoofdstuk is bij het gebruik van de bronnen gewerkt van specifieke naar algemene bronnen. De eerste bron die wordt aangehaald, is een artikel van Wim Goossens in paragraaf 3.2.1. over ouderschapsbegeleiding (Goossens, 2004). Het bijzondere van deze auteur is dat hij, naast ouderbegeleider in de zorg voor gehandicapte kinderen, zelf ouder is van een autistische zoon met een verstandelijke beperking. Daarom wordt uitgebreid stil gestaan bij de inhoud van dit artikel. Het centrale thema hierin is de fragiele en subtiële relatie tussen begeleiders enerzijds en ouders van kinderen met een verstandelijke beperking anderzijds. Omdat dit artikel specifiek gaat over ouderbegeleiding en niet over residentiële zorg, kan de representativiteit van deze bron ter discussie worden gesteld. Echter, omdat ouders met een kind binnen een residentiële instelling ook geregeld contact met groepsleiding hebben, geeft deze bron toch een goed beeld wat ouders belangrijk vinden in de hulpverlening. In paragraaf 3.2.2 wordt een artikel aangehaald dat verschenen is in het tijdschrift 'KLIK'. Hierin geeft Gijzen (2012) een samenvatting van het boek: 'Toch is het een goede keus geweest,' door Jorien Luijkx en Carla Vlaskamp. Er wordt verhaald hoe binnen de woonvoorziening Schoonvelde in Hoogeveen met ouders is gesproken over de zorg van hun kind met een ernstige meervoudige beperking in de leeftijd van 15 tot 29 jaar. Vervolgens wordt in paragraaf 3.2.3 een onderzoek aangehaald van de Rijksuniversiteit Groningen. Door wetenschappers van deze universiteit is onderzoek gedaan naar de tevredenheid van ouders over de zorg voor hun (volwassen) kind met een zeer ernstige meervoudige beperking. Aan het onderzoek hebben 151 ouders meegedaan en de gemiddelde verblijfsduur van hun volwassen kinderen in een instelling bedroeg gemiddeld 28,7 jaar (Jansen, 2014). Hoewel de doelgroep niet overeenkomt met de doelgroep van

ouders met een kind met een matig tot licht verstandelijk beperking, worden de gegevens in dit onderzoek toch gebruikt. De informatie is namelijk goed bruikbaar, omdat het in beide gevallen gaat over residentiële zorg die geboden wordt. In paragraaf 3.2.4 wordt vanuit verschillende bronnen een licht geworpen op de rol van begeleiders in relatie met ouders. Hieruit blijkt, dat het functioneren van de leiding voor ouders die te maken hebben met hulpverlening, een uiterst belangrijk aspect is.

3.2.1 Adviezen vanuit de ouderbegeleiding

Uit het artikel ' Samen balanceren op de evenwichtsbalk' van Wim Goossens zijn de volgende adviezen gehaald die aansluiten op ons onderzoek:

Onderkenning van de positionele dimensie van ouderbegeleiding

In het artikel wordt bepleit oog te hebben voor de verschillende posities van ouders en professionals. *'Ouderbegeleider en ouders worden altijd geconfronteerd met een fundamentele, positionele dimensie, te weten de onontkoombare machts-, invloed, - en statusverschillen tussen hen'* (Van Riet, & Wouters, 1997, in Goossens, 2004, p.2). Verder schrijft hij: *'Aan de zijde van de ouderbegeleider is er altijd sprake van deskundigheids-, professionele- en institutionele macht'* (Goossens, 2004, p.2). Er bestaat dus een machtsverschil tussen ouders en professionals. Het is belangrijk dit niet te ontkennen, maar richting ouders te benoemen. Dit door te vragen hoe ouders het ervaren om zich tot een hulpverleningsinstantie te wenden, of in het geval van residentiële zorg in gesprek te zijn over zorg van zoon of dochter. Dit kan de communicatie zeer ten goede komen, want uit het onderstaande citaat blijkt duidelijk, dat ouders en professionals vanuit een totaal verschillend concept de situatie van het kind kunnen benaderen:

Vanuit mijn ervaring als ouder kan ik zeggen dat mijn primaire reactie naar mijn zoon is ingegeven vanuit een geheel ander concept. Daarin staat verantwoordelijk ouderschap, zorgzaamheid, een veilige sfeer scheppen en een oriëntatie op zijn welbevinden centraal. Platgezegd is mijn zoon voor mijn begeleiders vaak primair deelnemer aan een activiteit, logé van het logeershuis, leerling van de school, cliënt van een organisatie, terwijl hij voor mij altijd mijn kind blijft (Goossens, 2004, p.4).

Vooraf de woorden 'terwijl hij voor mij altijd mijn kind blijft' zijn treffend, omdat deze duidelijk maken dat de verhoudingen tussen ouders en kind aan de ene kant en professionals en kind aan de andere kant, wezenlijk verschillen. Dit kan er voor zorgen dat ouders ook andere aspecten van de geboden zorg belangrijker vinden, dan de professionals. Dezelfde auteur geeft daarvan ook een voorbeeld:

Een leerkracht van de school van mijn zoon sprak er bijna verontschuldigend met mij over dat hij hem geen schoolse vaardigheden zou kunnen leren, terwijl mij vooral bezighield of hij zich op school thuis voelde, of hij met respect werd behandeld, en of hij gezien kon worden in zijn beperking (Goossens, 2004, p. 4).

Oog voor bureaucratische papierenwinkel

Dat dit een aspect van de zorg is, dat ouders belangrijk vinden, wordt ondersteund door het artikel van Goossens. Hij schrijft over het belang om oog te hebben voor de bureaucratische papierenwinkel waar ouders mee te maken kunnen hebben. Hij zegt hierover:

‘Op een gegeven moment waren wij tegelijkertijd bezig met :

- *de ziektekostenverzekeraar over de vergoeding van incontinentiemateriaal*
- *de gemeente in het kader van een woningaanpassing en schoolvervoer*
- *het kinderdagverblijf wegens de overplaatsing naar een ZMLK-school*
- *diverse ZMLK-scholen omdat zij twijfels hadden over de plaatsbaarheid van onze zoon*
- *de Sociale Pedagogische dienst (nu MEE) voor indicatiestelling en voorbereiding tot het realiseren van het zorgaanbod*
- *drie zorgaanbieders voor het realiseren van thuiszorg en logeeropvang of ‘short stay’.*
- *RIAGG en Klinisch Genetisch Centrum voor aanvullende diagnose’*

(Goossens, 2004, p. 8).

Partnership

Met de term partnership wordt bedoeld dat ouders en begeleiders partners worden in de samenwerking. De behoeften van ouders in dezen worden door Goossens zijn als volgt omschreven: *‘Ouders met een gehandicapt kind willen hun verhaal doen, gehoord worden, steun ervaren, een relatie opbouwen’* (Goossens, 2004, p. 3).

Dienende deskundigheid

In het contact tussen begeleiders en ouders moet recht worden gedaan aan de ouders. De sleutel ligt hierin in de manier hoe de begeleider omgaat met deskundigheid. Goossens is van mening, dat een begeleider zijn expertise in mag zetten, maar alleen op vraag van of in dialoog met ouders. Dat ouders hier gevoelig voor zijn, blijkt uit het volgende citaat: *‘Als ouder heb je echter onmiddellijk in de gaten wanneer een ouderbegeleider bezig is met zelfprofilering en meer het eigen vakgebied en eigen kennis centraal stelt dan de vraag van de ouder’* (Goossens, 2004, p. 5).

Recht op non-acceptatie

De auteur komt in de gehandicaptenzorg de norm tegen dat ouders *moeten* accepteren dat ze een gehandicapt kind hebben. Hij vraagt echter de ruimte voor momenten van non-acceptatie bij ouders.

Reageren vanuit de kracht van subtiliteit

Ouders en begeleiders kunnen hopeloos verward raken in een discussie over een klein voorval, als begeleiders de onderliggende emoties niet aanvoelen en hier gepast op reageren. Als voorbeeld van zo’n ‘kleine aanleiding’ wordt de volgende casus beschreven:

Zo heeft mijn vrouw er altijd zorg voor gedragen dat onze zoon er modern, verzorgd uitzielt en een leuke eigentijdse haardracht heeft. Kortom gewoon, zoals elke andere puber. Niet verzorgd terugkomen van logeerweekenden heeft voor haar dan ook veel meer betekenis dan een kapotte trui of een ongewassen uiterlijk. Het is een ongewenst en onnodig benadrukken van zijn anders-zijn en zijn beperkingen (Goossens, 2004, p. 6).

Onderkennen van de invloed van de context van ouders

Door de omgeving kan verschillend worden gereageerd op de handicap van het kind.

Het is voor begeleiders goed om zich hier van bewust te zijn. Sommige ouders voelen zich gesteund maar er kunnen vanuit de omgeving ook harde oordelen komen. De auteur schrijft:

Als ouder heb ik vele varianten ervaren: van openlijk erkennen tot maskeren, wegwuiven of miskennen van de handicap van ons kind. Momenten van ontroerend delen van ervaringen, maar ook momenten van nodeloze of onnodig krenkende adviezen. Zo zei ooit een buurtgenoot tegen mijn vrouw: 'Waar doe je hem dan niet weg?' alsof het over een gebruiksartikel gaat (Goossens, 2004, p. 7).

Geen algemene maar situatie specifieke adviezen

Ouders zijn niet geholpen met algemene adviezen. 'Uw kind heeft veel structuur nodig', is een voorbeeld van een algemeen advies. Wat wel helpt is: *'Ouders adviseren werkt alleen als het situatiespecifiek en kindspecifiek en in dialoog met ouders gebeurt'* (Goossens, 2004, p. 8).

Communiceren vanuit dualiteit

Ouders kunnen in bepaalde situaties een dubbel gevoel hebben. Als voorbeeld wordt aangehaald dat ouders het moeilijk vinden om hun kind naar een logeershuis te brengen, terwijl ze verstandelijk weten dat het voor hen goed is. Goossens schrijft hierover: *'Communiceren vanuit dualiteit houdt in dat beide mogen bestaan: iets wat verstandelijk goed is kan tegelijkertijd als moreel slecht worden beleefd'* (Goossens, 2004, p. 9).

3.2.2 De ideale woonvoorziening volgens ouders

In het artikel 'Weten wat ouders willen' heeft Gijzen (2012, p. 13) beschreven wat volgens ouders de ideale zorg voor hun kind is:

'We hoeven geen huis met gouden kranen, maar met gouden personeel'

Het artikel is een samenvatting van het boek *Toch is het een goede keus geweest* geschreven door Jorien Luijckx en Carla Vlaskamp. In dit boek vertellen zeven ouderparen over hun ervaringen van hun zorg voor hun kind met een ernstige meervoudige beperking. De kinderen van de ouderparen zijn tussen de 15 en 29 jaar en wonen in woonvoorziening Schoonveld in Hogeveen. Doordat ouders hun kind door en door kennen, is het voor hen moeilijk om de zorg los te laten. De redenen om toch voor uit- huis- plaatsing te kiezen zijn: het wordt fysiek te zwaar, de belasting voor gezinsleden wordt te groot en het kind heeft de leeftijd om uit huis te gaan. Deze overgang van thuis naar uit huis kan vergemakkelijkt worden door ouders in de zorg de rol van partner te geven. Daarnaast vinden ouders het essentieel als de instelling hen als specialisten behandelt; *'Het is voor ons essentieel dat er aandacht is voor de ouders. Het schept vertrouwen dat men naar je luistert. Uiteindelijk ben je als ouder zelf de specialist, ook qua hulpmiddelen'* (Gijzen, 2012, p. 12).

De aspecten die ouders belangrijk vinden in de zorg voor hun kind, binnen een residentiële instelling, zijn: dat de woonvoorziening kleinschalig is, dat er privacy geboden wordt aan de mensen die er in wonen en dat de woonvoorziening warm en veilig is. Eigenlijk willen ouders gewoon wat alle ouders willen: dat er van hun kind gehouden wordt. De begeleiders nemen een belangrijke plek in als het gaat om goede zorg. De ouders vertellen hier over: *'Ze hebben er met elkaar voor gezorgd dat er een thuis is ontstaan'* (Gijzen, 2012, p.13). En verder: *'We hoeven geen huis met gouden kranen, maar met gouden personeel'* (Gijzen, 2012, p.13). De begeleiders hebben volgens ouders er voor gezorgd dat er een thuis in ontstaan voor hun kind.

3.2.3 Tevredenheid van ouders over de zorg voor hun kind

Door wetenschappers van de universiteit Groningen is een onderzoek gedaan naar de tevredenheid van ouders over de zorg voor hun (volwassen) kind met een zeer ernstige meervoudige beperking, die gemiddeld 28,7 jaar in een instelling woont. Aan dit onderzoek hebben 151 ouders meegedaan. Aan de hand van dit onderzoek worden de volgende adviezen gegeven:

- *Meer schriftelijke informatie verschaffen over de vorderingen en activiteiten van het kind.*
- *Ouders tips geven die hen helpen de weg te vinden in de zorgverlening.*
- *Vooruit lopen op de bezorgdheid door ouders tijdig informatie te geven.*
- *Terug komen op zorgen die ouders uiten.*
- *Ouders vooraf informeren over veranderingen in de ondersteuning.*
- *Ouders laten zien dat je je bewust bent van veranderende behoeftes van hun kind.*
- *Beschikbaar zijn als steunpunt voor ouders (Jansen, 2014).*

3.2.4 Verwachtingen van de ouders richting de begeleiders van hun kind

Uit de literatuur van onze zuiderburen komt het beeld naar voren dat, in de beleving van ouders, de begeleiders een belangrijke plek innemen. Ouders vinden dat begeleiders een heel belangrijke en zware taak hebben. Zij hebben echter ook wel ideeën over waaraan een goede begeleider moet voldoen. De volgende kwaliteiten komen daarbij naar voren:

- Bescheidenheid : ouders blijven specialist als het gaat om hun kind.
- Eerlijkheid en echtheid.
- Een niet veroordelende houding: van de hulpverlener wordt verwacht dat hij/zij luistert, ouders serieus neemt, rustig blijft en bekwaam is, zonder daarbij te oordelen of te veroordelen, open staan voor feedback van ouders.
- Het hebben van passie (gemotiveerd zijn): het is belangrijk dat het werk met het hart gebeurt.
- Evenwaardig zijn : er moet een evenwaardige relatie zijn tussen ouder en hulpverlener.
- Het hebben van (Levens)ervaring: ouders hebben meer vertrouwen in ervaren hulpverleners.
- Gerichtheid op samenwerking: samen zoeken en samen werken doormiddel van interactie.
- Het nemen van tijd goed bereikbaar zijn.
- Het geven van erkenning: hulpverleners moeten erkenning geven , bijvoorbeeld voor de dwangsituatie, als ouders de stap naar de hulpverlening zetten.
- Hulpverlening op individuele maat.
- Duidelijkheid voor ouders wat er van hen verwacht wordt.
- Verstaanbare taal : het is de taak van de hulpverlener om de ouders correct en in een eenvoudige taal wegwijs te maken in de hulpverlening.
- Realiteitszin: de hulpverlening moet realistisch zijn (www.popant, 2012).

Begeleiders worden met name gewaardeerd door ouders, wanneer zij een positieve houding hebben, naar hen luisteren, hen serieus nemen, hen proberen te begrijpen, aandacht en tijd aan hen besteden, open en eerlijk zijn, gezag hebben, praktische hulp bieden en te vertrouwen zijn (Embregt, 2009). Ten slotte wordt het belang van wederzijdse samenwerking tussen ouders en begeleiders bevestigd door het artikel 'What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities' In dit artikel wordt partnership genoemd als wederzijdse

samenwerking bestaande uit gedeelte kennis, gedeelte informatie en gedeelte beslissingen (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2012).

3.3 Prioriteiten van cliënten in de zorg

In de vorige paragraaf is vanuit de literatuur beschreven welke aspecten *ouders* van kinderen met een matig tot lichtverstandelijke beperking in de zorg belangrijk vinden. Maar wat vinden de *cliënten* zelf over deze dingen? Deze vraag staat in de huidige paragraaf centraal. Ook hierin worden antwoorden gegeven aan de hand van literatuuronderzoek, bijvoorbeeld met behulp van verslagen van kwaliteitsmetingen die door externe bureaus binnen instellingen zijn uitgevoerd. In paragraaf 3.3.1 komen de aspecten eten, begeleiders, sociale contacten en een veilig leven aan de orde.

In paragraaf 3.3.2 wordt beschreven in hoeverre mensen met een matig tot lichtverstandelijke beperking participeren in de samenleving en hun tevredenheid hierover. In paragraaf 3.3.3 staat de dagbesteding centraal. Er wordt een antwoord gegeven op de vraag welke zaken de cliënten ten aanzien van dit onderwerp belangrijk vinden. In paragraaf 3.3.4 worden ervaringsverhalen van cliënten beschreven, waarin cliënten zelf verwoorden wat ze belangrijk vinden in de zorg die ze ontvangen. In paragraaf 3.4.6 wordt dit hoofdstuk afgesloten met een samenvatting van de voorgaande paragrafen.

3.3.1 Cliënten over kwaliteit

Het landelijk steunpunt (mede) zeggenschap (LSR) heeft in 2011 en 2012 een onderzoek gedaan onder 3000 cliënten binnen twaalf grote zorginstellingen. Door middel van een vragenlijst hebben cliënten antwoord gegeven op de vraag hoe ze de kwaliteit van de gehandicaptenzorg ervaren. Door de grootte van de populatie deelnemers (3000 cliënten op een geschatte totale populatie tussen de 112.000 en 231.000 is een statistisch betrouwbaarheidsniveau van 99 % bereikt (Trigt, 2015). De bron geeft echter niet direct antwoord op de vraag welke aspecten de cliënten belangrijk vinden in de zorg, maar indirect komt dit uit het onderzoek wel naar voren.

Eten

Het rapport meldt dat cliënten het meest kritisch zijn over de kwaliteit van het eten. Zorginstellingen maken veelal gebruik van kant- en klaar maaltijden, soms wordt er vers gekookt. Over de aangeleverde maaltijden zijn cliënten veelal niet te spreken. De bewoners zeggen hierover: *‘de smaak, temperatuur (...) en variatie in de maaltijden zijn geregeld niet naar wens’* (LSR, 2012). De voorkeur gaat uit naar zelf gekookte maaltijden, waarbij de cliënten aangeven, dat zij graag bereid zijn deze te helpen bereiden.

Begeleiders

Cliënten beleven plezier met begeleiders. Daarom vinden ze het dan ook fijn wanneer begeleiders aanwezig zijn bij de gezamenlijke koffiemomenten. Hun aanwezigheid is positief voor de sfeer omdat cliënten het prettig vinden dat professionals kunnen bemiddelen. Zij vinden het ook fijn als groepsleiders het initiatief nemen om een spelletje te doen. Hiernaast vinden cliënten het belangrijk dat de groepsleiders naar hen luisteren, interesse tonen, tijd voor een praatje maken en afspraken nakomen. Hierdoor voelen zij zich serieus genomen. Ten slotte willen cliënten minder personeelswisselingen. Doordat cliënten afhankelijk zijn van de begeleiders, moeten zij door wisselingen van personeel opnieuw een vertrouwensband opbouwen. Zij hebben geen invloed op

het komen en gaan van groepsleiders, wat hen een machteloos gevoel kan geven (LSR, 2012). In het tijdschrift 'KLIK', een blad over mensen met een verstandelijke beperking, schrijft ontwikkelingspsycholoog Jacques Heijkoop hoe belangrijk het is als mensen ervaren invloed te hebben:

Het kunnen ervaren van invloed, hoe gering ook, is een voorwaarde voor de groei van het zelfvertrouwen en vervolgens van verstandelijke, emotionele en sociale ontwikkeling. Je hersenen groeien van eigen invloed (in Vink, 2014 p. 8).

Nu is het wel zo, dat cliënten door hun cognitieve beperking informatie moeilijk kunnen begrijpen en vasthouden (Trigt, 2015). Maar zij willen wel het gevoel hebben dat zij op de hoogte zijn van dingen die voor hen belangrijk zijn. Tot slot vinden zij het opstellen van doelen voor zichzelf moeilijk. Mensen met een verstandelijke beperking willen hun leven draaiende houden en streven niet per definitie naar meer of anders (LSR, 2012).

Sociale contacten

Het onderzoek van LSR heeft zich verder verdiept in de behoefte aan sociale contacten van mensen met een verstandelijk beperking. Het blijkt dat de cliënt meer waarde hecht aan het leven binnen een zorginstelling met een gestructureerde dagindeling van lichamelijke verzorging, eten, slapen en dagbesteding dan deelname aan de samenleving. Cliënten hebben wel behoefte aan het doen van leuke dingen en het hebben van sociale contacten. Er wordt geconstateerd, dat hiervoor vaak te weinig ondersteuning en mankracht is, om dit mogelijk te maken.

Veilig leven

Het verslag van LSR noemt nog enkele aspecten die cliënten belangrijk vinden in de zorg die zij ontvangen. Allereerst willen cliënten in het kader van veiligheid weten wat zij moeten doen als er brand uitbreekt en ze vinden daarom een brandoefening belangrijk.

3.3.2 Participatie van mensen met een matig of licht verstandelijke beperking

In deze paragraaf wordt gekeken in hoeverre mensen met een matig tot lichtverstandelijke beperking participeren in de samenleving en hoe tevreden zij hiermee zijn. De informatie is afkomstig van het Panel Samen Leven (PSL). Dit panel is een onderdeel van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL). Het heeft ruim 600 leden met een matig of licht verstandelijke beperking. Van deze groep hebben 500 cliënten hun mening gegeven over hun feitelijke participatie en hun tevredenheid. De interviews zijn afgenomen door getrainde interviewers van het bureau "Gesellschaft für Konsumforschung" (GfK) die ervaring hebben met het interviewen van mensen met een beperking. Indien nodig werd hier gebruik gemaakt van pictogrammen (Meulenkamp, Van der Hoek, & Cardol, 2011, p. 18).

Leeswijzer

Het is belangrijk om bij het lezen in het achterhoofd te houden dat het in dit onderzoek waarschijnlijk gaat om een groep mensen met een licht verstandelijke beperking, van wie de helft in een normale woonwijk woont. Dit is een verschil met de cliënten van Groep X, waar hoofdzakelijk

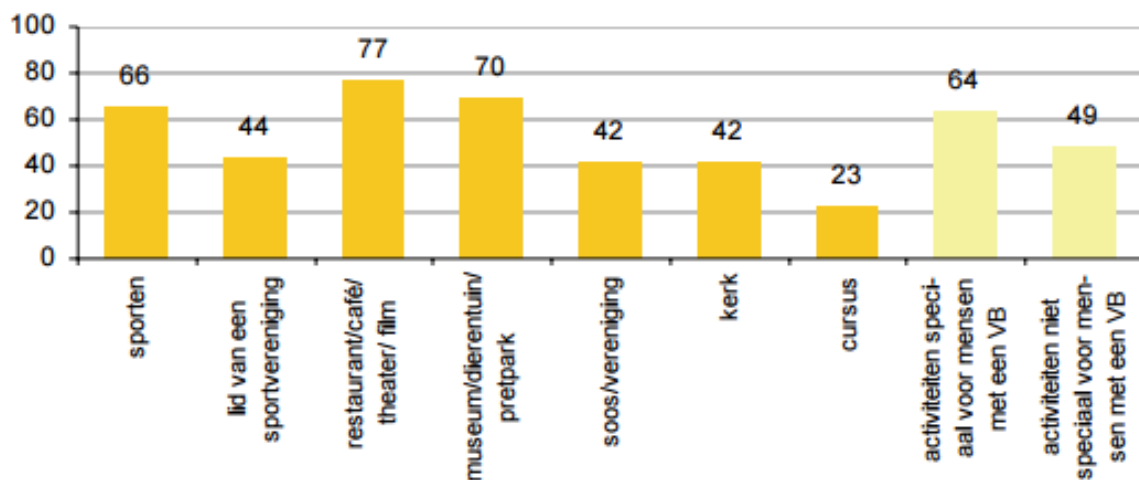
mensen met een matig tot licht verstandelijke beperking wonen en dat in een residentiële setting. Daarom kan dit onderzoek niet in zijn geheel op de situatie van Groep X betrokken worden. Toch menen de onderzoekers dit rapport te kunnen gebruiken omdat 40% van de respondenten die hierin aan het woord komen, in een residentiële setting woont. Er is gekozen voor enkele onderwerpen uit dit onderzoek die de meeste raakvlakken vertonen met de onderwerpen die spelen binnen de woongroep Groep X. Dit zijn de aspecten dagactiviteiten, activiteiten in de vrije tijd en sociale contacten.

Dagbesteding

Een grote meerderheid (90%) van de mensen met een matig en lichtverstandelijke beperking heeft dagactiviteiten. Zij bezoeken een dagactiviteitencentrum of doen (on)betaald werk, 10% doet geen van beide. Ruim de helft (52%) van de cliënten doet (on)betaald werk, 38% gaat naar een dagactiviteiten- of ontmoetingscentrum. Niet iedereen gaat elke dag naar een dagactiviteiten - centrum of werk. Bijna alle cliënten (94%) vinden het werk of dagactiviteiten leuk, 6% vindt het niet leuk. Toch zou 22%, wel iets willen veranderen in hun werk of dagactiviteiten (Meulenkamp, et al.2011, p. 54).

Activiteiten in vrije tijd.

Bijna alle cliënten ondernemen activiteiten buiten de woongroep in hun vrije tijd. De helft hiervan doet meerdere activiteiten en onderneemt ook wel eens activiteiten met mensen zonder verstandelijke beperking. Ruim vier op de tien mensen is lid van een sportvereniging, een kwart volgt een cursus.



Figuur 2: Percentage mensen met een matige of licht verstandelijke beperking dat verschillende activiteiten onderneemt in de vrije tijd in 2010 (Meulenkamp, et al, 201, p.57).

Ruim zeven op de tien cliënten vindt het leuk om naar een restaurant, café, theater, bioscoop, museum, dierentuin of pretpark te gaan. Iets minder dan de helft van mensen met een verstandelijke beperking gaat weleens naar een kerk. Een ruime meerderheid vindt dat men genoeg te doen heeft in de vrije tijd. Veel cliënten krijgen bij hun vrijetijdsbesteding een vorm van ondersteuning, de helft van een familielid of kennis, de andere helft van begeleiders. Eén op de vijf mensen met een beperking krijgt hulp van een vrijwilliger tijdens zijn vrijetijdsbesteding (Meulenkamp,et al.2011,p. 56).

Sociale contacten

Meer dan de helft van mensen met een matig tot lichtverstandelijke beperking heeft contact met familie en onderneemt samen met de familie dingen. Een kleine helft van de doelgroep geeft aan sociale contacten te onderhouden met begeleiders, familie, een partner, een vaste vriend of vriendin. Er is ook gevraagd naar hun oordeel over de manier waarop mensen met hen omgaan. Bijna alle respondenten vinden dat er op een fijne manier met hen omgegaan wordt. Op de vraag of ze meer sociale contacten zouden willen, antwoordt 17% bevestigend (Meulenkamp, et al. 2011, p. 62).

3.3.3 Wat vinden cliënten van de dagbesteding

Om de vraag te beantwoorden wat cliënten van de dagbesteding vinden, is gebruik gemaakt van gegevens die afkomstig zijn van Kiwa-Prismant. Kiwa- Prismant is een kennis- en expertisecentrum van de zorg (Bosman, Cornelissen, Geraets, Hekkert, Homberg, Strikwerda, van der Winters-Meer, 2011). Met het Consumer Quality Index (CQ-Index) is gemeten wat de ervaringen van verstandelijk beperkte cliënten zijn ten opzichte van de zorg die ze ontvangen. De bevindingen zijn beschreven in het rapport ' Wat vinden de cliënten van de dagbesteding'. In dit rapport worden de uitkomsten van de instelling Prisma (24 cliënten), vergeleken met een spiegelgroep van 400 cliënten. In dit verslag is gebruik gemaakt van het gemiddelde van de gezamenlijke uitkomsten van de Prisma en de spiegel groep. De interviews zijn als face-to-face interviews afgenomen (Bosman et al,2011). Bij het lezen van de onderstaande gegevens moet rekening worden gehouden met het feit dat de cliënten in dit onderzoek een lichtverstandelijke beperking hebben en dat de cliëntengroep van Antares overwegend een matig tot licht verstandelijk beperkt heeft. Toch konden de gegevens wel gebruikt worden, omdat de cliënten van Groep X voldoen aan de inclusiecriteria die Kiwa-Prismant heeft gesteld (Bosman, et al. 2011).

Deze inclusiecriteria zijn:

- De cliënt is 18 jaar of ouder;
- De cliënt ontvangt zorg voor dagbesteding;
- De cliënt heeft tenminste 2 jaar deelgenomen aan VSO-ZMLK onderwijs of ander speciaal onderwijs (exclusief ZMOK onderwijs).

Uit het onderzoek blijkt dat cliënten over het algemeen tevreden zijn over de begeleiders. Belangrijke taken die begeleiders moeten doen zijn: luisteren, uitleg geven, zich houden aan de afspraken en zorgen voor cliënten als ze zich niet lekker voelen. Alle respondenten kunnen voorbeelden noemen van de activiteiten die ze uitvoeren op de dagbesteding en de meeste van hen mogen andere activiteiten doen wanneer zij dit wensen. Wat betreft de cliëntenraad: de helft van de mensen met een beperking weet niet wat een cliëntenraad is.

Aspecten in de zorg waar cliënten meer aandacht voor vragen zijn:

- Meer tijd van de begeleiders;
- Minder personeelwisselingen;
- Minder pesten, ruzie en ongewenste aanraking;
- Meer meepraten over de afspraken die worden gemaakt (Bosman et al,2011). Cliënten hebben immers recht op zeggenschap (den Dulk, & Frederiks,2015).

3.3.4 Ervaringsverhalen

In de vorige paragrafen is vanuit de uitkomsten van onderzoeken beschreven wat cliënten belangrijk vinden in de zorg. In deze paragraaf komen persoonlijke ervaringsverhalen van cliënten aan bod. Deze 35 persoonlijke verhalen zijn afkomstig van websites van instellingen die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. De cliënten die aan het woord komen, wonen respectievelijk binnen de volgende instellingen: JP van den Bent, de Thomashuizen en stichting Adullam. De overeenkomst tussen de genoemde instellingen en de woongroep Groep X van Ipse de Bruggen is dat alle residentiële zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. Een nadeel van deze bronnen is dat de ervaringsverhalen subjectief zijn. Daarnaast hoeven de ervaringen die aan de orde komen, niet te gelden voor de gehele populatie van mensen met een beperking die zorg ontvangen. Deze verhalen geven echter wel een mooi beeld van wat cliënten met een verstandelijke beperking belangrijk vinden, vooral doordat ze zelf verwoorden wat voor hen zwaar weegt in de zorg. In deze paragraaf wordt volstaan met een samenvatting van de ervaringen met betrekking tot de dagbesteding, de begeleiders en de vrije tijd. De ervaringsverhalen zelf zijn in bijlage G opgenomen.

Dagbesteding

Opvallend is de prominente plaats die dagbesteding inneemt in de ervaringsverhalen. Kennelijk neemt die in het leven van de cliënten een belangrijke plaats in. Een kleine helft is werkzaam op een boerderij, de anderen werken in een dagactiviteitencentrum, in de horeca, in de schoonmaak of in de fietsenverhuur.

Begeleiders

‘Begeleiders denken mee, staan altijd klaar, hebben aandacht’. Dit zijn ervaringen van cliënten. In ruim in de helft van de verhalen vertellen bewoners iets over de begeleiders. Eén negatieve ervaring werd genoemd. Dit betrof het feit dat de begeleider de naam van de cliënt niet kende. Een van de cliënten vertelt in haar verhaal, dat haar ex begeleider nu haar vriendin is. Een cliënt zegt het volgende over de begeleiding: *‘De begeleiders vind ik ook erg aardig: als er wat is kan ik naar kantoor toe gaan. De begeleiding komt ook veel bij mij langs en dat vind ik erg gezellig (www.JPvandenBent.nl).* Uit dit laatste citaat komt de behoefte naar voren aan de aanwezigheid van groepsleiding. Over de begeleiding zegt een cliënt het volgende:

Er zat elke dag wel iemand anders aan mijn lijf. Soms kenden ze mijn naam niet eens. Moesten ze het opzoeken in de map. En dan aan het werk. Ik dacht toen: als je bent zoals ik, dan moet je je voor iedereen uitkleden. Dat is niet fijn (Gerard www.thomashuizen.nl).

Vrijtijdsbesteding

Sport en vrijtijdsbesteding vindt de helft van de cliënten belangrijk in de zorg. Verder komt men vaak de opmerking tegen dat men blij is met het eigen appartement, of dat men het erg gezellig vindt binnen de instelling.

3.4 Samenvatting

Zorg van ouders voor kinderen

De existentiële loyaliteit en de verworven loyaliteit hebben hun weerslag op de hulpverlening. Daarom zal de hulpverlener in zijn werk altijd rekening moeten houden met de sterke verbondenheid en de loyaliteit tussen ouders en cliënten. Het belang van de samenwerking tussen ouders en professionals beschrijft Chiel Egberts aan de hand van de zorgdriehoek. Hierbij geldt dat de cliënt, de ouders en de professionals in de samenwerking gelijkwaardige partners zijn.

Prioriteiten van ouders in de zorg

In het artikel *'Samen balanceren op de evenwichtsbalk'* worden adviezen gegeven aan begeleiders in contact met ouders. Zo dienen zij zich o.a. bewust te zijn van:

- De machtsverhouding die er is tussen ouders en begeleiders;
- De bureaucratische papierwinkel waarmee ouders te maken kunnen hebben;
- De wens van ouders om als partners gezien te worden in de zorg voor hun kind;
- Het recht van ouders op non-acceptatie van de beperking van hun kind;
- De onderliggende emoties en de sociale context van ouders.

In het artikel *'Weten wat ouders willen'* schrijft Gijzen (2012) eveneens dat ouders als partners in de zorg gezien willen worden. Zij zijn tenslotte de specialist. Ouders kennen hun kind als geen ander. Daarnaast zijn aspecten zoals kleinschalig wonen, privacy en een warme en veilige woonomgeving van belang. De rol van begeleiders is voor ouders cruciaal. Ze zeggen hierover: *'We hoeven geen huis met gouden kranen, maar met gouden personeel'* (Gijzen, 2012, p. 12). Aan het eind van de paragraaf komen nog enkele aspecten aan de orde die ouders belangrijk vinden, te weten vroegtijdige informatie, tips ten aanzien van hun kind, het serieus genomen worden, eerlijkheid, duidelijkheid, goede bereikbaarheid, begrijpelijk taalgebruik en het streven naar een gelijkwaardige relatie.

Prioriteiten van cliënten in de zorg

De prioriteiten van cliënten in de zorg zijn:

- zelfgekookte maaltijden
- begeleiders die luisteren, een goede sfeer scheppen, uitleg geven, voldoende tijd hebben, voor hen zorgen als ze zich niet lekker voelen en zich aan de afspraken houden.
- informatie over dingen die voor hen belangrijk zijn, zoals wat ze moeten doen bij brand.
- een gestructureerd dagprogramma
- minder personeelwisselingen
- contact binnen de instelling
- minder ruzie en ongewenste aanrakingen
- uitjes onder begeleiding

Verder komt naar voren dat bijna alle cliënten dagbesteding hebben, van wie de helft naar een dagactiviteitencentrum gaat. De helft van de cliënten blijkt niet op de hoogte te zijn van de functie van een cliëntenraad. Cliënten geven aan zelf gekookte maaltijden belangrijk te vinden. Ten slotte worden ervaringsverhalen van de sites van de instellingen JP van den Bent, Thomashuizen en Adullam beschreven. Daaruit blijkt, dat deze bewoners over het algemeen tevreden zijn over de dagbesteding, de aandacht van begeleiders en hun vrijetijdsbesteding.

Hoofdstuk 4: Beleving van cliënten van de zorg

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag 2, die luidt: Hoe ervaren cliënten, wonend op Groep X, de zorg? Om antwoord te geven op deze deelvraag wordt gebruik gemaakt van interviews en bestaande gegevens. Eerst wordt beschreven wie deze groep is, welke activiteiten ze ondernemen en welke begeleiding zij ontvangen. Daarna komen de uitkomsten van de interviews en meetinstrumenten aan bod.

4.1. Cliënten Groep X

Dagbesteding

Er wonen drie mannen en zes vrouwen binnen Groep X. De gemiddelde leeftijd van hen ligt rond de veertig jaar en één cliënt heeft de leeftijd van vierentwintig jaar. Zeven van de negen cliënten kennen elkaar al vanaf de lagere schoolleeftijd en wonen de laatste zeventien jaar samen op een groep. Zij functioneren op een matig- tot lichtverstandelijk niveau, wat te vergelijken is met een ontwikkelingsleeftijd drie tot twaalf jaar (Pfauth, 2010). Zij ontvangen allen dagbesteding. De meesten bezoeken dagbestedingscentrum 'Klassewerk' genaamd. Het centrum bevindt zich aan de andere kant van het dorp. Met een bus worden de cliënten, samen met andere mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk wonen, naar 'Klassewerk' gebracht. Binnen de dagbesteding worden verschillende activiteiten en werkzaamheden in verschillende ruimtes aangeboden. De cliënten van Antares werken op verschillende groepen waar de activiteiten afgestemd zijn op hun voorkeuren. Zo is er een winkel waar zelfgemaakte kaarten, kaarsen, tassen en knuffels verkocht worden. Daarnaast is er een houtgroep en een sfeergroep. Verder kunnen cliënten in de kantine helpen met koffie zetten en het verzorgen van de lunch. Ook worden er 'stages' gelopen in de samenleving. Hierbij valt te denken aan schoonmaakwerkzaamheden in het cultuurhuis en inpakwerkzaamheden in een internetwinkel. Eén cliënt bezoekt een kleinschalig dagbestedingscentrum in een stad in de buurt. Een andere cliënt helpt in een kinderdagverblijf en in een verzorgingshuis voor ouderen.

Ondersteuning op de woning

Wanneer de cliënten om 16.30 uur op de woning terug komen van hun dagbesteding is er één begeleider die hen tot 22.30 uur ondersteunt. Ondersteuning op lichamelijk gebied wordt gegeven door het stimuleren, controleren en zo nodig overnemen van algemene dagelijkse levensverrichtingen. Verder verzorgt de begeleiding, samen met de cliënten, de maaltijden. Onder de taken die het welzijn van de cliënt bevorderen vallen: luisteren naar hun verhaal, structuur aanbrengen in hun dagprogramma en het oplossen van problemen die cliënten ervaren. Daarnaast wordt begeleiding geboden in het aangaan van sociale contacten binnen de woongroep, met familie en met het aangaan van sociale contacten in de samenleving. Overdag is er altijd begeleiding op de woning aanwezig zodat cliënten bij ziekte, of als ze een vrije dag hebben, begeleiding kunnen ontvangen binnen Groep X. 's Nachts is er geen groepsleiding aanwezig, maar worden de cliënten door groepsleiding van een naburige woning uitgeluisterd. Deze nachtdienst heeft de taak om in het geval van calamiteiten, zoals bijvoorbeeld ziekte of onweer, naar de woning te gaan en begeleiding te bieden. 's Morgens is er één begeleider die de cliënt ondersteunt bij het opstaan, ontbijten en vertrek naar de dagbesteding.

4.2 Uitkomsten

Eten

Hiermee wordt de warme maaltijd bedoeld die 's avonds gegeten wordt op Groep X.

In het interview dat is gehouden geven alle cliënten aan dat ze het eten op Antares lekker vinden.

(1.2). Voor één cliënt maakt het niet uit of het eten zelf gekookt wordt of uit de magnetron komt. (Onder eten uit de magnetron worden kant-en-klaar maaltijden verstaan). Twee cliënten kiezen voor eten uit de magnetron. De overige zes bewoners hebben de voorkeur voor zelf gekookte maaltijden waarbij één cliënt de opmerking maakt: "Vroeger uit de magnetron dat beviel niet, was niet lekker"(1.3). Onduidelijk is of hij de magnetron maaltijden echt niet lekker vindt of dat hij dit antwoord heeft gegeven vanuit sociaal wenselijk gedrag, aangezien hij het Williams Beuren syndroom heeft. Mogelijk stonden meerdere ouders en groepsleiders niet achter de keuze van kant- en klaar maaltijden en durft hij niet tegen te spreken (Williams Beuren,2004). Ook bij enkele andere cliënten die de voorkeur hebben voor zelf gekookte maaltijden is de vraag of zij deze maaltijden lekkerder vinden dan de kant- en klaar maaltijden.

*'Het lekkerst vind
ik warm eten'
Cliënt 1-2*

Veiligheid

De meeste cliënten die de KKGZ2b lijst hebben ingevuld weten dat ze naar buiten moeten wanneer er brand uitbreekt(k2.3). De vragenlijst van de KKGZ2b heeft zich verder gericht op een algeheel gevoel van het ervaren van veiligheid. Daarom is de vraag gesteld of zij binnen de woning Antares wel eens bang zijn. Buiten één bewoonster die wel eens bang was als er een spin in haar kamer is, geven alle cliënten aan niet bang te zijn. Eén cliënt benoemt dat ze in de nacht ook niet bang is. "Dan slaap ik lekker"(k2.2). Daarnaast zeggen alle cliënten dat ze het leuk vinden op de groep (k2.1).

*'Lichtjes gaan aan en
(ik) gaat naar buiten'
Cliënt K2-3*

'Thuis' op Antares

'Sociale contacten onderhouden' houdt in dat mensen verbaal en non-verbaal contact hebben met anderen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben voornamelijk contact met hun familie, groepsgenoten en begeleiders. Vanuit de interviews is bekend dat het merendeel van de bewoners liever op Antares woont dan bij ouders, waarbij ze wel aangeven af en toe de weekenden bij ouders te willen zijn. Enkele cliënten geven aan liever bij hun ouders te wonen(1.6). Zes van de negen cliënten bevinden zich liever in de woonkamer dan in hun eigen kamer(1.1). Opvallend is dat de drie cliënten die de voorkeur hebben liever zich in hun kamer te bevinden wel liever op Antares willen wonen dan bij ouders. Dit zou te maken kunnen hebben met het feit dat zij aan de ene kant rust nodig hebben en aan de andere kant behoefte hebben aan sociale contacten en dat zij die contacten prettig vinden binnen de gezelligheid op de groep. Het lijkt dat cliënten Groep X als hun thuis ervaren. Eén cliënt geeft in een KKGZ2b vragenlijst aan zelf initiatieven te nemen in het zoeken naar sociale contacten. Dat doet ze door binnen de dagbesteding regelmatig naar een andere groep te gaan omdat het daar gezellig is (k1.3).

*'Op Antares, af en toe naar
huis maar Antares het liefst'
Cliënt 1-6*

Begeleiders

In de KKGZ2b vragenlijsten en het interview zijn meerdere vragen gesteld die gericht zijn op het contact tussen de cliënt en de begeleiders van Groep X. Alle bewoners vinden dat groepsleiders uitleg geven als zij iets niet begrijpen (K1.5) en dat de meeste begeleiders naar hen luisteren, slechts één cliënt zegt dat de begeleiders soms niet luisteren (K2.5). Hiernaast vinden bijna alle bewoners dat zij hulp krijgen als ze die nodig hebben. Als voorbeeld wordt het opruimen en klaarleggen van kleding

‘Toen waren ze strenger. Ik mag nu zelf weten of ik op mijn kamer zit of beneden’

Cliënt I-9

genoemd. Als aanvulling geeft een enkeling aan dat ze graag zelf willen doen wat ze zelf kunnen. Hoewel een aantal cliënten de vraag, of zij de hulp krijgen die ze nodig hebben, moeilijk vinden, hebben ze hem positief beantwoord (K1.7). De antwoorden blijven daardoor zeer subjectief. Er kan niet geconcludeerd worden dat de cliënten daadwerkelijk de hulp krijgen die ze nodig

hebben. Vanuit de interviews is bekend dat bewoners de begeleiders leuk vinden. Eén cliënt vindt de begeleiders af en toe leuk omdat zij mama niet bellen wanneer ze zich niet lekker voelt. Deze cliënt was op het moment dat het interview werd afgenomen niet lekker en mogelijk heeft haar antwoord met deze situatie te maken omdat zij in een KKGZ2b vragenlijst heeft ingevuld ‘ik vind de begeleiding goed en leuk’(K1.7). Op de vraag: ‘Wat vindt je van de begeleiding?’, vertelde een cliënt dat de groepsleiding beter is dan vorig jaar ‘Toen waren ze strenger. Ik mag nu zelf weten of ik op mijn kamer zit of beneden’(I.9).

Deelnemen aan de samenleving

Cliënten worden steeds meer gestimuleerd om deel te nemen aan de samenleving door buiten de instelling sport en clubs te bezoeken en stages te lopen. Aan de cliënten is met behulp van de KKGZ lijst een vraag gesteld over hun vrije tijd waarbij allen zeggen tevreden te zijn(K1.2). Als cliënten aan vrije tijd denken, noemen enkele het schoonmaken binnen de woning, naar ouders gaan of het bezoeken van een sport en kerkelijke activiteit. Opvallend is dat een bewoner wil stoppen met een activiteit buitenshuis omdat het daar druk is (K1.2). Participeren in de samenleving kan onder begeleiding van verschillende mensen. Tijdens het interview is de vraag gesteld wie er met de cliënt mee mag als hij een dagje uit gaat. De cliënten konden kiezen tussen: ouders, familie of vrijwilliger. Bijna alle cliënten vinden het goed dat er een vrijwilliger meegaat, enkele willen ook met ouders uit. Boodschappen doen, musicals bezoeken, helpen met de I-pad en op vakantie gaan zijn uitjes die de bewoners kiezen om met een vrijwilliger te willen ondernemen (I.7)

‘Wil soms wel eens stoppen omdat het druk is daar’

Cliënt K1-2

Ontwikkeling

‘Ontwikkelen’ betekent nieuwe dingen leren binnen de woning en dagbesteding. Cliënten van Groep

*‘Ik vind het hartstikke leuk! Een vaas
met klei maken vind ik het leukst.
Inpakken kan ik ook heel goed’*

Cliënt K1-3

X kunnen allen vertellen wat zij voor activiteiten doen op de dagbesteding en vinden dat zij de kans krijgen om nieuwe dingen te leren (I.8). Enkele voorbeelden hiervan zijn: de vuilniszak wegbrengen, tafel dekken, koffiezetten, wc’s schoonmaken en in de winkel helpen (K1,4). Zowel

in de KKGZ2b vragenlijst als vanuit de interviews is bekend dat alle cliënten tevreden zijn met de dagbesteding. Zij vinden het leuk, en één cliënt aangeeft dagbesteding ‘hartstikke leuk’ te vinden. In de kantine of winkel helpen, inpakwerkzaamheden en kleien zijn geliefde activiteiten waarbij één cliënt aangeeft het jammer te vinden dat er geen klei-activiteit meer aangeboden wordt. Het is de vraag of de cliënt dit ook daadwerkelijk erg vindt of dat dit de mening is van haar moeder, die zelf creatieve bezigheden heeft. De helft van de bewoners hebben voorkeur voor een gevarieerd activiteitenaanbod. De anderen cliënten vinden variatie niet belangrijk of hebben geen mening (K1.3,I.8). Het is onduidelijk of de laatst genoemde cliënten kunnen overzien wat het voor hen betekent altijd dezelfde activiteit te moeten doen.

*Iemand die zelf zijn kleding uitzoekt
zegt: ‘Dat vind ik fijn, groepsleiding
helpt niet dat is niet nodig’*

Cliënt I-4

Eigen regie

‘Eigen regie’ houdt in dat mensen met een verstandelijke beperking meer invloed krijgen op hun leven door onder andere keuzes te maken. Vanuit de beide meetinstrumenten zijn er vragen gesteld over keuzes maken en het hebben van invloed op zaken. Hieruit blijkt dat ongeveer alle bewoners zelf hun kleding willen uitzoeken die zij de volgende dag aantrekken (I.4). Daarnaast kiezen alle cliënten wat ze willen eten en drinken (K1.6). Enkelen noemen de keuze van broodbeleg en een ander ‘dat hij samen met de groepsleiding de boodschappen voor het weekend koopt (K1.6)’. Mogelijk doelt de laatste erop dat hij met boodschappen doen invloed heeft op welke levensmiddelen er gekocht worden. Volgens de meerderheid hebben zij invloed op veranderingen binnen de woning door bijvoorbeeld mee te denken over meubel- en vloerkeuze. Hiernaast ervaren zij invloed tijdens de tweewekelijkse groeps gesprekken. Zo gaf één cliënt aan dat hij meer plantjes in de huiskamer wilde hebben (K2.6,K1.1). Waar cliënten geen invloed op hebben zijn de personeelwisselingen. Het merendeel van de groep vindt het niet leuk of jammer als groepsleiders weggaan. Eén cliënt vertelt dat afscheid nemen moeilijk is en een andere bewoner zegt: ‘mooie tijd gehad met (...), maar vindt nieuwe groepsleiding ook leuk’. Het laatste lijkt een sociaal wenselijk antwoord doordat één van de vraagstellers van dit interview een nieuwe begeleider van deze cliënt is. Ook zeggen enkele cliënten het leuk te vinden wanneer personeel weggaat (I.5). Of de cliënten dit ook zo vinden of omdat zij niet kunnen begrijpen wat de gevolgen voor hen zijn is discutabel.

*“Wij praten over wat beter
kan en over dingen die
gebeuren op de groep”*

Cliënt K2-7

Rechten

Cliënten hebben recht op geheimhouding, informatie, privacy, indienen van klachten, een veilige omgeving, zeggenschap en vrijheid van meningsuiting (Den Dulk & Frederiks, 2009). Zeggenschap wordt onder andere vormgegeven binnen

bewonersraden waar één van de cliënten van Groep X aan deelneemt samen met cliënten van andere groepen. Hij vertelt over wat de bewonersraad doet: ‘Wij praten over wat beter kan en over dingen die gebeuren op de groep’ (K2.7). Opvallend is dat geen van de andere cliënten van Antares weet wat er in een bewonersraad besproken wordt (K2.7). In het kader van recht op privacy is de vraag gesteld of professionals op de deur kloppen voordat ze de kamer van de cliënt betreden. Het merendeel geeft hier een positief antwoord op maar één cliënt wil niet dat er op zijn deur wordt geklopt (K2.7).

4.3 Samenvatting

Tijdens de interviews met de cliënten is duidelijk geworden dat bewoners de warme maaltijd op Groep X lekker vinden. Bij de meeste cliënten gaat de voorkeur uit naar zelf-gekookte maaltijden. Cliënten lijken zich veilig voelen te voelen binnen Groep X omdat zij zeggen niet bang te zijn. Op de vraag of ze liever thuis wonen of op Antares, geven de bewoners de voorkeur aan Antares. Dit met de kanttekening dat ze het fijn vinden om enkele weekenden naar ouder te gaan. Het lijkt alsof cliënten Antares als hun thuis ervaren. De cliënten zijn tevreden over de groepsleiding; ze luistert en geeft hulp wanneer dit nodig is. Voorbeelden dat er naar hen geluisterd wordt zijn: vrijheid in kledingkeuze, zelf mogen kiezen van eten en drinken en veranderingen in het interieur van de woning. Het is voor hen belangrijk dat ze zelf doen wat ze kunnen doen. De bewoners van Antares ervaren privacy doordat de groepsleiding op hun kamerdeur klopt voordat ze binnen komt. Daarnaast zijn cliënten tevreden over hun vrije tijdbesteding. Deze activiteiten vinden plaats binnen- en deels buiten de instelling, met ouders en groepsleiders. Cliënten geven aan ook open te staan voor ondersteuning van vrijwilligers bij uitjes. Over activiteiten die gebeuren in het kader van dagbesteding zijn cliënten unaniem tevreden. Wat de bewoners als minder prettig lijken te ervaren is het wisselen van personeel; groepsleiding die ontslag neemt en nieuwe groepsleiding die komt werken. Ten slotte weten de meeste bewoners van Groep X niet wat de bewonersraad inhoudt en wat deze voor hen kan betekenen. Het is van belang om in het achterhoofd te houden dat de mening van cliënten van Groep X beïnvloed wordt door hun omgeving.

Hoofdstuk 5: Beleving van ouders van de zorg

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag 3, die luidt: Hoe ervaren ouders de zorg voor hun matig tot licht verstandelijke beperkte kind, wonend op Groep X? Om antwoord te geven op deze deelvraag wordt gebruik gemaakt van interviewgegevens. Als eerste wordt er in dit hoofdstuk beschreven hoe ouders de periode van de geboorte van hun kind tot en met plaatsing binnen Groep X hebben ervaren. Daarnaast worden de ervaringen van ouders over de zorg binnen Groep X beschreven. Ten slotte wordt er stilgestaan bij de emotionele band die ouders hebben met hun kind.

5.1 Verleden

5.1.1 Geboorte

Enkele ouders vertellen hoe zij tijdens, net na of jaren na de geboorte ontdekten dat hun kind gehandicapt was. Een moeder vertelt dat zij tijdens de bevalling wist dat het kind niet gezond was.

Ze zegt hierover dat het verdriet van het krijgen van een gehandicapt kind snel is omgeslagen in acceptatie: “ *Ik was ook verdrietig toen ze geboren werd. Hartstikke. Maar ja, dat was wel gauw omgedraaid moet ik zeggen. Toen ze eenmaal thuis was , was dat wel klaar*” (5.32) Alles wat haar kind ging doen zag ze als extra. (5.7) Hiermee bedoelde ze ook dat, ondanks de verwachtingen van de arts, haar kind bleef leven.

‘Ik was ook verdrietig toen ze geboren werd, hartstikke (...). Toen ze eenmaal thuis was , was dat wel klaar’ moeder, 5.32

Dat er iets aan de hand was wist een ander echtpaar direct na de bevalling. Om een diagnose te kunnen stellen moest er een kweek worden gemaakt. Ouders moesten zes weken wachten op de uitslag. Zij hadden al het vermoeden dat hun kind het syndroom van Down had en zijn op zoek gegaan naar informatie over dit syndroom. Uiteindelijk vonden ze een lijst met kenmerken waarvan één bij alle Downers aanwezig is; de doorlopende handlijn. Moeder vertelt: ‘*Nou wil ik het weten ook en gelijk naar boven gerend en dat had hij. Ik hoefde geen 6 weken te wachten want eigenlijk had ik wel het idee dat zal best, zal wel zo zijn. Maar je hoop toch stiekem...*’ (3.59)

Een andere vader en moeder vertellen dat ze bij de geboorte niet wisten dat hun kind gehandicapt is. Later vermoedden ze een ontwikkelingsachterstand, wat door de huisarts ontkend werd. Op tweejarige leeftijd is hun kind door een kinderarts opgenomen voor onderzoeken. Helaas kon er geen diagnose worden gesteld. Pas nadat hij op tweeëntwintigjarige leeftijd op Antares kwam wonen werd het Williams Beuren syndroom geconstateerd. (9.48) Deze diagnose zorgde ervoor dat ouders de lichamelijke en cognitieve ontwikkeling van hun zoon konden gaan begrijpen en dit stelde hen gerust. Het Williams Beuren syndroom was geen erfelijke aandoening, het krijgen van een gehandicapt kind was dikke pech (9.48)

5.1.2 Jeugd

De jaren voordat het kind in de instelling gaat wonen kenmerken zich soms door moeilijke periodes die verschillend van aard zijn. Het ene kind is jaren in het ziekenhuis opgenomen geweest en dit ervoeren ouders als een belastende tijd. (5.34) Een ander kind had moeite met de motorische ontwikkeling waarover een moeder zegt:

Ja, hij liep pas heel laat. Toen hij 4 was. En toen hadden we een karretje gemaakt. Kon je ook kopen, maar wij maakten dat altijd. Een karretje met wieltjes waar je zo achter aan kon lopen weet je wel. (...). Op een gegeven moment iets gemaakt of zo dat hij ook vast kon houden zonder dat er wielen aanzaten. En toen liep tie. Gefopt(3.61).

Of het kind was dwangmatig en daardoor moest altijd de deur dicht en de bril van het toilet naar beneden (4.7). Voor een ouderstel was het moeilijk om van een psycholoog te horen dat hun kind 'debiel' was (9.54). Zij hadden moeite om te merken dat hun kind niet geaccepteerd werd door buurtkinderen en dat hij naar een ZMLK (school voor zeer moeilijk lerende kinderen) moest. Moeder ervoer de eerste keer dat haar kind met een taxi naar school moest als zeer moeilijk. Ze zegt: *'Ik sta te janken en hij natuurlijk ook'*(9.56). Eén kind moest acuut geplaatst worden in een instelling omdat haar moeder overleed. In het begin was er veel aandacht voor het kind door vader (2.21). Later kreeg het kind minder aandacht van vader, toen heeft tante zicht intensief bemoeid met de zorg binnen de instelling. Deze tijd heeft ze als een drama ervaren omdat ze officieel geen zeggenschap had (2.64).

5.1.3 Plaatsing

Onder 'plaatsing' wordt verstaan: de verhuizing van het ouderlijk huis naar het wonen binnen de instelling. De meeste ouderparen kennen elkaar van de ZMLK school waar hun kinderen onderwijs ontvingen. Tijdens de interviews wordt meerdere keren gesproken over het goede contact dat ouders onderling hebben (1.58, 6.42). Het goede contact heeft er ook aan bijgedragen dat ouders ingingen op het initiatief om een woongroep te vormen. Een ouderpaar werd via een oudervereniging geïnformeerd over het initiatief om een woongroep te starten, waarvoor hun zoon werd uitgenodigd. Moeder beschrijft de situatie als volgt: *'Ze wilden zelf iets organiseren, ze wisten nog niet hoe. En ze kwamen nog een jongen te kort'* (3.14). Om te onderzoeken of de groep een goede match had met elkaar, zijn ze onder begeleiding van enkele ouders een weekje gaan kamperen om dit te observeren.

*'Hij vereenzaamde hier.
Hij zat enkel maar'
moeder, 8-37*

Ouders hadden verschillende redenen waarom ze een woongroep gingen zoeken voor hun verstandelijk beperkte kind. Voor enkele ouders was het omdat hun kind niet altijd gelukkig leek te zijn in de thuissituatie. Een moeder zegt hierover: *'Hij vereenzaamde hier. Hij zat enkel maar, als hij thuis kwam uit school ging hij gelijk naar boven en je zag hem niet meer'*(8.37). Als reden van het uit huis gaan werd verder ook genoemd dat je het kind jong moet helpen een woongroep te zoeken, anders doe je het nooit meer (1.50). Het aanpassingsgedrag van het kind neemt daarnaast ook af naar mate het kind ouder wordt, zo is de mening van ouders (3.25). Ten slotte moet je als ouders niet denken dat je altijd voor je kind kunt blijven zorgen (3.19).

Voor de meeste ouders was het een hele stap om hun kind in een instelling te plaatsen (3;6.43,8;7.31,8;3.18) Hiernaast bestond er ook verschil in beleving tussen ouders onderling zoals een moeder zegt: *‘Mijn man (.....), die vond dat maar niks. Ik zeg: Je heb nu de kans’*(8.34). Opvallend is dat twee van de drie ouders die aangeven dat hun kind eenzaam dreigde te raken, het moment van de uithuisplaatsing toch te vroeg vonden (8.34, 9.42,3.18). Dit zou kunnen betekenen dat, hoewel ouders verstandelijk weten dat het goed is voor hun kind, deze stap emotioneel als zwaar wordt ervaren. Geen van de geïnterviewde ouders heeft aangegeven spijt te hebben van de beslissing om hun kind te plaatsen. Meerdere ouders geven zelfs aan dat de verhuizing van hun kind hen een stukje vrijheid heeft terug gegeven (6.46, 7.29, 4.37).

5.2 Zorg door professionals

5.2.1 Veranderingen in de zorg

Het gaat hierbij om de veranderingen die plaats hebben gevonden in de zorg, vanaf het moment dat hun kind op Groep X is komen wonen. Deze veranderingen worden veroorzaakt op macroniveau door veranderingen in de samenleving. Op mesoniveau heeft dit invloed gehad op het beleid van de instelling. Op micro niveau heeft dit beleid invloed gehad op het leven van de cliënten en zodoende ook op het leven van ouders.

In het begin

De meeste ouders kijken positief terug op de eerste jaren dat hun kind op Groep X woonde. De begeleiding werd als professioneel ervaren en Ipse de Bruggen leek geen budgetproblemen te hebben (3.29,1.61,3.33). Een moeder zegt hierover: *‘Er werd gezorgd, er werd gekookt er werd gepraat’*(1.59). De basiszorg, waaronder de lichamelijke verzorging en de invulling van de vrije tijd, is niet veranderd, maar ouders merken veranderingen op andere gebieden.

Minder begeleiders

Een verandering zien ouders in het aantal begeleiders dat op de groep werkzaam is. Waar voorheen twee groepsleiders per dienst aanwezig waren, is dit er nu nog één. Hiernaast zijn de slaapdiensten (nachtdienst) vervallen en worden cliënten uitgeluisterd door een nachtdienst op afstand. Enkele ouders geven aan dit laatste moeilijk te vinden (5.27). Hierover zegt een moeder: *‘Ik denk er maar eigenlijk niet te veel over na’* (2.77). Ondanks dat er minder begeleiding is, zeggen ouders tevreden te zijn over de kwaliteit van de zorg en dat hun kinderen beter begrepen worden (9.41,7.37,7.38,7.27). Waarbij één ouder begrip uit spreekt voor het feit dat begeleiders weinig tijd hebben om cliënten te begeleiden met activiteiten in de vrije tijd (1.98).

*‘Ik denk er maar eigenlijk niet
te veel over na’
moeder 2.77*

*Ze mag helemaal niet
beslissen ze moet gewoon
moeder, 2.75*

Eigen regie van de cliënt

In de aanleiding van dit onderzoek is beschreven dat er een verschuiving in de zorg plaatsvindt. Deze verandering houdt in dat ‘zorgen voor’ verandert naar ‘zorgen dat’(Ipse de Bruggen, 2014).

Ook is de begeleiding meer gericht op de wensen van de

cliënt. De regie komt bij de cliënt te liggen.

Enkele moeders gaven op eigen initiatief tijdens de interviews aan, dat ze het niet positief vinden als hun kind meer regie zou krijgen. Zij zijn er van overtuigd dat hun kind, door hun beperking, weinig keuzes kan maken en dat het goed is als ouders en begeleiders beslissingen voor hen nemen. Een moeder benoemt dat ouders en groepsleiding haar kind als het ware ‘aan de hand mee moeten nemen’ (1.39). Een andere moeder vindt dat het kind sommige dingen zelf mag beslissen, maar vervolgens zegt ze: *‘Dan denk ik, ze mag helemaal niet beslissen ze moet gewoon. Soms vind ik dat een beetje doorslaan’* (2.75). De ervaring van deze moeder is, dat wat de cliënt beslist, afhankelijk is van de manier waarop iets gevraagd wordt (6.79). Hiernaast vindt zij de visie om de cliënt meer zelf te laten bepalen, doorslaan. Volgens haar gebeurt er niets, wanneer je beslissingen van de cliënt laat afhangen.(6.82). Als voorbeeld noemt de moeder dat ze invloed wilt houden op de kledingkeuze van haar kind, omdat ze het belangrijk vindt dat haar kind er leuk bij loopt (6.86). Wel kan haar kind het broodbeleg kiezen, maar verder antwoordt moeder: *‘Ik denk eigenlijk dat ze nooit iets helemaal alleen kunnen bedenken. Misschien anderen, maar X niet’*(6.86).

5.2.2 Negatieve ervaringen in het verleden

Hier worden de negatieve ervaringen bedoeld die ouders ervaren hebben in de periode dat hun kind op Groep X woont. Te denken valt aan invoeren van kant-en-klaar maaltijden en het tekort schieten van professionaliteit bij medewerkers. Daarnaast wordt een casus met een cliënt beschreven, die bij veel ouders negatieve herinneringen oproept. Ten slotte komen enkele incidentele negatieve ervaringen aan de orde die ouders genoemd hebben in de interviews.

Maaltijden

Met de maaltijden worden de warme maaltijden bedoeld die dagelijks op Antares worden genuttigd. Er is een periode geweest waarin er niet werd gekookt op de groep maar er gebruik werd gemaakt van kant-en-klaar maaltijden die elders werden bereid. Dit is schertsend door ouders beschreven als een lumineus idee van hogerhand. De helft van de ouders is negatief over deze kant en klaar maaltijden (9.38, 6.37,7.28). Volgens een moeder hadden ouders hier geen invloed op, ze zegt: *‘Nou oké je hebt niets te zeggen. Er at geen mens en ze werden allemaal dik. Het was verschrikkelijk’*(1.63a). Ten slotte vonden ouders het ook kapitaalvernietiging omdat er extra magnetrons en koelkasten waren aangeschaft (9.38).

Twee teams samenvoegen

Er is een periode geweest waarin twee teams samengevoegd waren. Dit werd door enkele ouders als nadelig ervaren. Doordat groepsleiding op twee groepen moest werken, werden er veel medicatiefouten gemaakt. Ouders hebben vervolgens geknokt voor één vast team op Groep X (9.30,2.47,1.21,2.44).

Minder vertrouwen in professionaliteit van de begeleiders

Het overgrote deel van de ouders heeft een periode gekend waarin zij minder vertrouwen hadden in het handelen van de groepsleiding. Tijdens de interviews werden woorden gebruikt als ‘vreselijke puinhoop’ en ‘altijd ruzie’ (1.45,1.62). Enkele ouders geven als voorbeeld van een negatieve ervaring de communicatie met de begeleiders. Een moeder zegt over de communicatie : *‘Daar heb ik wel heel erg voor moeten vechten(...)’. Maar daarvoor viel er niet tegen te vechten’*(1.42). Als een andere moeder iets wilde bespreken *‘dan sloegen de vlammen er al uit en was het: Dat gaat niet in de kamer*

gebeuren waar iedereen bij is. Zo ging dat dan'(7.22a) Naast de ervaring dat de communicatie met groepsleiders te wensen overliet, verliep het contact met de locatiemanager ook niet goed. Ouders

*'Nou oké je hebt niets te zeggen. Er at geen mens en ze werden allemaal dik'
moeder, 1-63a*

mochten zich nergens mee bemoeien (1.61,1.63a,2.44). Er is een ouder geweest die met een hoger leidinggevende contact heeft gezocht om te vertellen hoe slecht het in Waddinxveen ging (7.24). De communicatie tussen de begeleiders onderling verliep volgens ouders ook niet vlekkeloos. Zo lag er nog een cliënt in bed toen haar moeder haar kwam halen voor pianoles. Dit was dus niet

in de agenda opgeschreven (1.47). Daarnaast hadden enkele ouders weinig vertrouwen in de zorg rondom de gezondheid van hun kind. Zo werd er een cliënt ziek naar de dagbesteding gestuurd en een andere cliënt werd geadviseerd zich tijdens de griep bij ouders te laten verzorgen (3.38,2.76).

Verhaal van een cliënt

Een van de cliënten woont sinds drie jaar op Groep X. Zij komt vanuit een andere woning van organisatie Ipse de Bruggen, omdat ze op die groep niet goed paste. In die tijd werden er blauwe plekken bij haar ontdekt maar na onderzoek was de oorzaak niet met zekerheid vast te stellen. In de nacht zijn er extra veiligheidsmaatregelen getroffen. Deze periode was voor moeder erg zwaar. Ze zegt: *'Dat was echt een periode dat ik met pijn in mijn buik soms weg ging daar'* (2.40). Ook had moeder zorg om de mobiliteit van haar dochter omdat ze slechter ging lopen. De deskundigen zeiden dat haar dochter maar in een rolstoel verplaatst moest worden. Maar door het volhardende weigeren van moeder is dit niet doorgegaan. Moeder geeft aan dat ze van deze situatie geleerd heeft hoe belangrijk het is om zelf voor je kind op te komen, als je het idee krijgt dat groepsleiding je kind onvoldoende kent (2.68,2.69).

Incidentele ervaringen

Tijdens de interviews spraken ouders over negatieve ervaringen die ze hebben gehad in de zorg die geboden werd binnen Antares. Het gaat hierbij om incidenten die veroorzaakt werden door het management of groepsleiding. Het management had een cliënt geplaatst op de Groep X groep, waar ouders niet zo blij mee waren. Enkele ouders maakten zich zorgen en waren bang dat hun kind door de nieuwe situatie aandacht te kort zou komen. Ook vonden enkele ouders een aantal medische

*'Dat was echt een periode dat ik met pijn in mijn buik soms weg ging daar'
moeder, 2-40*

onderzoeken onnodig en geldverspilling (9.39,9.40). Een andere ouder noemt als voorbeeld dat hun kind voor een gesloten deur stond toen hij 's avonds terug kwam van een club (5.28). De avonddienst was vertrokken

voordat de cliënt thuis was. Vooral de reactie van andere ouders op dit gebeuren heeft deze moeder als vervelend ervaren. Ze zegt: *'Maar dat die andere ouders maken hier veel meer heisa van. Dan denk ik ja, en dat vind ik dan vervelend'* (8.23). Ten slotte zijn er twee negatieve ervaringen. Eén ouder geeft aan dat hun kind, die zoveel van muziek houdt, als enige niet meeging naar het muziekfestival. En een voorval dat een kind in de winter met korte mouwen loopt (1.38).

5.2.3 Positieve ervaringen verleden

Na een moeilijke periode kwam er een nieuwe locatiemanager die samen met de ouders de kwaliteit van zorg heeft besproken. Ouders kregen naar hun beleving weer invloed. Een moeder omschrijft deze periode als volgt:

Toen was het zo'n vreselijke puinhoop daar in het huis. Nou toen hebben we.. Dagen zijn mijn man en ik en de locatiemanager bij elkaar geweest. Hoe krijgen we dit huis nou zo dat iedereen gaat weten wat de cliënt dagelijks nodig heeft (moeder, 1.45).

Er is een nieuwe start gemaakt en ouders hebben het vertrouwen dat de huidige locatiemanager in de voetsporen van de vorige locatiemanager gaat, met wie ouders goede ervaringen hadden (1.64,3.26).

5.2.4 Huidige negatieve ervaringen

In deze paragraaf gaat het over aspecten van de zorg, die geboden wordt binnen Groep X. Ook wordt beschreven welke aspecten verbetering verdienen.

De woning

Enkele ouders willen graag dat er meer aandacht is voor de cliënt binnen de woning. Deze aandacht kan bestaan uit een praatje maken, activiteiten zoals spelletjes/puzzels aanbieden en samen lezen. Hiernaast willen de ouders van een cliënt dat hij niet hen belt als er iets aan de hand is, maar zijn probleem aan de groepsleiding vertelt (2.22,9.36,9.47). Een moeder zegt over het maken van een praatje: *'Maar ik zou zo graag zien dat als ze uit haar werk komt dat wat er beschreven is wat ze gedaan heeft dan toch even met haar gaan zitten'* (2.30).

Lichamelijk verzorging

Door ouders wordt er onder lichamelijk verzorging bedoeld dat hun kind er verzorgd uitziet en dat er bijvoorbeeld aandacht is voor huidirritaties. Enkele ouders vinden het belangrijk dat de lichamelijk verzorging verbetert. Het gaat hier om het knippen van de nagels aan handen en voeten, gebruik van zalfjes en lotions en het verzorgen van gebit (2.32,2.55,6.18). Een cliënt wordt door ouders in het weekend, wanneer hij bij hen is, met een mes geschoren en zijn nagels worden geknipt. Zijn moeder wil niet langer dan drie weken op vakantie omdat hij er dan minder verzorgd bijloopt. Ze zegt: *'Ik wil toch dat hij er verzorgd bij loopt en dan heb ik zo iets als ik vier weken weggaat ja dan heb ik toch wel moeite mee'* (7a,9.9). Dit onderwerp komt meerdere keren bij dezelfde ouders aan de orde. Dit geeft mogelijk aan dat zij dit zeer belangrijk vinden. Deze ouders hebben ook een andere oplossing gevonden; hun dochter kan ook de lichamelijk verzorging overnemen, maar ouders hebben het liefst dat er op Antares zorg aan besteed wordt (7a,9.10).

'Ik wil toch dat hij er verzorgd bij loopt'
moeder, 9.9

5.2.5 Huidige positieve ervaringen

In deze paragraaf komen de positieve ervaringen van ouders ter sprake. Dit gaat over de gebieden dagbesteding, vrije tijd, communicatie tussen ouders en groepsleiding en de kwaliteit van zorg.

Dagbesteding

Dagbesteding is de invulling die cliënten hebben aan activiteiten tussen negen uur 's morgens en vier uur 's middags. Alle ouders zijn zeer tevreden over de dagbesteding, blijkt uit interviewgegevens (1.33,2.14,2.15,5.16,6.26,7.17,8.16,9.18). Zo zijn ze enthousiast over de variatie in de activiteiten die aangeboden worden. Een ouderpaar heeft een spannende tijd achter de rug, omdat hun kind van dagbestedingsplek moest veranderen vanwege de bezuinigingen op vervoer, voortkomend uit de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning).

Een echtpaar reageert trots op het werk van hun kind met de woorden: *'Hij is nauwkeurig, als je 45 gram af moet wegen of zo. Dan zit hij te kijken en dan mag het niet meer zijn. Weetje wel voor dat soort dingen huren ze hem altijd voor in, ha ha'* (3.18).

Vrije tijd

Daarnaast zijn ouders tevreden over de activiteiten die hun kind onderneemt in de vrije tijd.

Bijna alle cliënten beoefenen een sport. Hiernaast zijn er bewoners die een Bijbelclub, hobbyclub of muziekclub, zoals de Jostiband, bezoeken (1.37,2.17,3.5,4.49,6.27,7.21,8.15,9.20).

Enkele ouders geven aan dat hun kind op de woning weinig vrij tijd voor zichzelf over heeft, doordat de lichamelijke verzorging en corveetaken tijd kosten (5.17,6.29). Ouders zouden het fijn vinden als er wat meer aandacht werd besteed aan het ondernemen van activiteiten in het weekend (1.97,6.91,2.18,2.19). Hiernaast mag één kind volgens de ouder vaker een cultuuruitje ondernemen (4.50). Ten slotte geeft één moeder aan dat haar kind ouder wordt, waardoor ze mogelijk in de toekomst minder activiteiten zal kunnen ondernemen.

Communicatie tussen ouders en groepsleiding

Onder 'communicatie' wordt een ongehinderde verbinding tussen ouders en groepsleiders verstaan van het overdragen van meningen, gedachten, ideeën en gevoelens die het welzijn van de cliënt bevordert (encyclo.nl). De communicatie tussen ouders en groepsleiding wordt als positief ervaren, blijkt uit de interviews. Sommige ouders vinden de relatie 'perfect' en 'super'. Een moeder zegt hierover: *'We hebben een fantastisch team. We hebben het idee dat de mensen met hart en ziel hun werk doen en nee, hoor we zijn alleen maar positief. En hopen dat dit zo blijft'* (9.31). De contactmomenten tussen ouders en groepsleiding vinden plaats als ouders hun kind komen ophalen of als ze op de koffie komen in het weekend, als hun kind op Antares blijft. Daarnaast is er regelmatig contact via de mail of in mindere mate per telefoon (8.12, 7.23, 3.9, 4.22, 6.29).

*'We zijn alleen maar positief
en hopen dat dit zo blijft'
moeder, 9-31*

Punten waarover ouders tevreden zijn over de groepsleiding zijn:

- Groepsleiding is makkelijk aanspreekbaar (2.24);
- Goed overleg met persoonlijke begeleider (5.23);
- Afspraken worden in de agenda gezet (2.9);
- Er is een goede overdracht (3.10);
- Ouders worden goed op de hoogte gehouden (3.0).

Kwaliteit van zorg

Kwaliteit bestaat volgens ouders uit een team dat goed kan samenwerken met cliënten en ouders, een woning waar cliënten zich thuis voelen en waar zorgplannen op orde zijn.

Is het met degene die er werken goed nou dan is de zorg ook goed. En het ligt natuurlijk heel erg aan de groep, ja, als je veel wisselingen heb en iedere keer weer anderen dan is dat ja. Als er iemand is die eigenlijk niet past dan ligt de hele groep weer op zijn gat (5.1).

Daarnaast bestaat kwaliteit van zorg volgens hen uit een groepssamenstelling waarin cliënten het onderling goed met elkaar kunnen vinden (3.28,5.1). Ook vinden veel ouders het belangrijk dat er een vast team is die hun kinderen begeleidt (1.43,2.23,9.21,5.23). Ze zijn dan ook zeer tevreden met het team wat op dit moment binnen Antares werkzaam is. Ouders ervaren dat de professionals hun kind goed kennen (1.38a,2.27,4.33,5.24,6.32,7.26,9.22). Als laatste zijn veel ouders tevreden met de sfeer op de groep. Het is er gezellig. De ouders zien de groep als een gezin (2.32,5.25,8.27). *'Het is een thuis voor mijn zoon'*, zegt een moeder: *'Zijn verjaardag wordt ook altijd daar gevierd en niet hier. Dat is zijn thuis. Wij vinden dat Antares is zijn thuis'* (8.48). Waaraan merken de ouders dat groepsleiding hun kind kent? Het antwoord hierop is dat hun kind positief over de leiding spreekt en dat de cliënt meer open gedrag laat zien (6.32,7.26). Een ouder merkt op dat de ene groepsleider standvastiger is dan de ander en dat hun kind aan nieuwe begeleiding moet wennen (3.11). We kunnen concluderen dat de kwaliteit van de zorg voor cliënten goed is en dat ouders blij zijn met de groepssamenstelling en het huidige team.

5.3 Emotionele beleving van ouders

5.3.1 Band ouder en kind

In de interviews is de vraag gesteld hoe ouders de band met hun kind zouden willen typeren. Uit de interviews komt het beeld naar voren dat ouders veel plezier beleven aan hun zoon of dochter. Tijdens de interviews hebben de onderzoekers regelmatig pretlichtjes geconstateerd als ouders herinneringen ophaalden en anekdotes vertelden. Ouders vertellen dat zij hun kind grappig, makkelijk, gezellig, aanhankelijk vinden en dat zij veel liefde terug krijgen. Ook zijn ze trots op hun kind. (1.72,1.73,6.54,5.8,7.46,9.15,3.48,3.70,5.14,6.60). Een ouder vindt haar kind de leukste van al haar kinderen (7.45). Een ander vindt haar kind zorgzaam: *'Ik heb wel eens dat ik hoofdpijn heb of zo en dan gaat hij naast mij zitten en dan is die met je begaan'* (8.43). Weer een andere moeder zegt: *'Als je wakker wordt krijg je een zoen en zulk soort grappige dingen'* (6.59). Hiernaast is een ouder blij met de mate van handicap van haar kind, omdat ze dit als minder ernstig ervaart: *'Maar kijk eens wat er, als je kijkt naar anderen die veel meer gehandicapt zijn wat hebben wij dan? Eigenlijk niets'* (1.74). Naast de vele mooie aspecten van de band tussen ouder en kind zijn er ook schaduwkanten. In het interview vertellen ouders dat ze hun verwachtingspatroon hebben aangepast en zij levenslang hebben gekregen. Met enige aarzeling geven enkele ouders aan een zorgenkind te hebben waarbij een ouder eerlijk durft te bekennen dat, ondanks dat zij nooit problemen hebben gehad met hun kind, ze toch duizendmaal liever had gezien dat hij 'normaal' was geweest (9.55,6.55,6.56,7.41). Enkele kinderen laten bij ouders thuis ander gedrag zien dan op de woning. Zo zijn er cliënten die hun ouders geen lichamelijke genegenheid geven of ze vertonen dwingend gedrag. Dit wordt door ouders als een gemis ervaren, vooral omdat de cliënt wel met groepsleiding lichamelijk contact zoekt en zich laat begeleiden (1.81,182,4.5,4.42).

5.3.2 Niet willen missen.

De meeste vaders en moeders lijken het gewoon te vinden om een kind te hebben met een beperking. Ook zijn er enkele ouders die tijdens het interview zeggen dat ze de zorg voor het kind niet hadden willen missen. Het geeft hun

'Niet uit te leggen ook niet dat het niet moeilijk is om een kind te hebben met een beperking. Dat het juist iets extra's is' moeder, 5-32

voldoening omdat het kind zo dankbaar is. Een moeder vindt dat het hebben van een kind met een beperking iets toevoegt aan haar leven. Ze zegt: *'dat is niet uit te leggen ook niet dat het niet moeilijk is om een kind te hebben met een beperking. Dat het juist iets extra's is maar daar groei je in'* (5.32). Daarnaast vindt ze dat mensen met een verstandelijke beperking zichzelf zijn en daar kan de moeder heel veel van leren. De moeder die haar kind het allerleukste vindt, zoals beschreven in de passage waar het gaat over de band tussen ouder en kind, ervaart het hebben van een kind met een beperking als een last en een zegen (2.83,5.6,5.32,5.36,7.40).

5.3.3 Steun

Met 'steun' wordt bedoeld: Mensen die ouders helpen in de zorg voor hun kind. Bijna alle ouders ervaren steun van hun andere kinderen, zus of vrienden. Met name wanneer ouders met vakantie zijn, zoeken de kinderen meer contact met hun verstandelijk beperkte zus of broer. Er zijn enkele ouders die aangeven weinig steun van hun andere kinderen te ontvangen (1.90,7.50,8.14,9.6). Een moeder uit haar onvrede hierover met de woorden: *'Daar erger ik mij groen en geel aan. Waarom nemen ze haar nou niet eens een keertje mee?'* (7.51). Naast steun van hun kinderen zeggen ouders zich ook gesteund te voelen door hun andere familieleden en vrienden. Als kanttekening geven veel ouders aan dat hun netwerk ook ouder wordt (6.64,7.57a,8.49,3.66). Hiernaast vertelt één ouder dat zij nooit van eigen ouders erkenning hebben gekregen voor hun gehandicapte kind en dat zij dit zeer pijnlijk vonden. Een ouder zegt hierover: *'Maar we hebben meer moeite gehad met onze ouders toen we zeiden dat we ons kind zouden laten onderzoeken. Die zeiden jullie zijn gek want er mankeert niets aan'* (9.52). Opvallend is dat naast de steun die familie geeft, er twee ouders zijn die zich zeer gesteund voelen door vrijwilligers waar hun kind regelmatig over de vloer komt (2.84,3.49). Ouders ervaren van ouders onderling steun. Een onderdeel van die steun is de kritische blik die ouders hebben waardoor er goede zorg wordt geleverd door het team van Antares. Van het team zelf ervaren ouders ook steun waarbij een moeder aangeeft blij te zijn met het plekje binnen Antares voor haar dochter (1.23,1.57,2.95,2.96,7.57,2.79,3.43,4.45,9.60).

5.3.4 Toekomstverwachting Antares

Met 'toekomst' wordt de komende tijd binnen Groep X bedoeld, de tijd dat ouders minder voor hun kind kunnen zorgen vanwege hun ouderdom en de tijd waarin zij er niet meer zullen zijn. We hopen dat het zo blijft, is de wens van de meeste ouders. Hiermee bedoelen ouders dat er niet meer bezuinigd moet worden en de groep en teamsamenstelling zo moet blijven. Toch spreken ouders ook vertrouwen uit dat door efficiënt te werken en goed management de woning zo optimaal mogelijk kan blijven draaien (1.66,3.31,3.32,5.29,8.40,9.41). Hiernaast zijn er ook geluiden van wantrouwen, mogelijk vanuit ervaringen van het verleden: *'Maar je weet nooit. Je hebt als ouder geen poot om op te staan'* (2.50). Als laatste verwacht een moeder dat de ouder wordende cliëntengroep meer zorg gaat vragen en een andere moeder verwacht een grotere kamer voor haar kind (6.49,7.39).

5.3.5 Ouderrol

Hierbij gaat het om de taak en invulling van de zorg voor hun kind die ouders hebben in de komende tijd. Bijna alle ouders denken over de toekomst na, maar zien de komende tijd geen verandering in het zorgen voor hun kind, mits ze gezond blijven. Enkele ouders zijn zich ervan bewust dat zij de zorg moeten overgeven en weten dat dit niet makkelijk zal zijn, waarbij een moeder zegt: *‘Als ze nog leeft dat je het zelf niet meer doen kan. Dat is de grootste stap’*(7.47) en een andere moeder zegt het met de volgende woorden: *‘wat de toekomst brengen moge’* (6.68). Ondanks de zorg die ouders hebben voor de toekomst, hebben ze ook vertrouwen dat er hulp komt wanneer zij het niet meer kunnen (3.50,6.63,8.49,2.91). Zij vertrouwen erop dat hun andere kinderen de zorg overnemen. Veel ouders hebben met hun kinderen over de toekomst gesproken of namen hun kinderen zelf het initiatief hiertoe (7.61,1.87). De andere kinderen kunnen voor hun broer of zus zorgen maar enkele moeders vinden het moeilijk dat hun kind dan geen *moeder* meer heeft. Welke onverbreekelijke band ouders met hun kind kunnen hebben illustreren de onderzoekers met de volgende uitspraken: *‘Ik weet eigenlijk wel van alle ouders dat ze hopen dat zij de pijp uitgaan voordat jij de pijp uit gaat. Dat is wel een gerust stelling. Ja, bijna iedereen wil dat wel ja’*(7.48) en *‘Als ik er eerlijk in ben hoop ik dat ik ze overleef. Dat is misschien een raar antwoord maar ja, dat is het makkelijkst. Je ziet het meer als jouw zorg’*(5.35).

*‘Als ik er eerlijk in ben
hoop ik dat ik ze overleef’
moeder. 5.35*

5.3.6 Vrijwilligers

Met vrijwilligers worden mensen bedoeld die niet worden betaald voor het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking binnen een residentiële instelling. Vrijwilligers bieden enkele ouders van Groep X steun, zoals hierboven beschreven is. Vanuit de interviews blijkt dat er enkele vaders en moeders zijn die open staan om de cliënt samen met een vrijwilliger activiteiten te laten ondernemen. Te denken valt aan wandelen, fietsen, knutselen en het bezoeken van programma's in de schouwburg (1.97,1.95,2.90,6.91,6.92,7.63,4.21). Er is ouder die het leuk vindt om nog zelf met haar kind naar de schouwburg te gaan maar dit geldt niet voor alle ouders (7.62). Een ouder zegt: *‘Toen heb ik het wel gedaan (.....) mijn kind die vindt dat geweldig en ik zit te genieten van mijn kind en niet van de show’* (9.5).

5.4 Samenvatting

Voordat de cliënt binnen Groep X geplaatst werd, hebben de ouders veel meegemaakt. Zoals spanningen rondom de geboorte en verdriet dat het kind niet door de omgeving geaccepteerd werd. Geen van de ouders heeft spijt van de beslissing om hun kind binnen een instelling te plaatsen. Ze ervaren zelfs een stuk vrijheid die ze teruggekregen hebben. Ouders noemen drie veranderingen die zij in de afgelopen jaren hebben meegemaakt: van twee naar één groepsleider per dienst, het wegvallen van de slaapdiensten en dat de cliënt meer de eigen regie krijgt. De laatste twee punten worden door ouders als moeilijk ervaren. Zo geeft een moeder aan *‘er maar niet teveel over na te denken’* dat er geen slaapdienst aanwezig is. Over de visie van de eigen regie van de cliënt wordt gezegd dat dit doorgeslagen is. Volgens enkele ouders kunnen cliënten weinig of geen beslissingen en keuzes maken. Ouders spreken negatief over het verleden waarbij kant-en-klaar maaltijden gebruikt zijn, er slechte communicatie was met management en groepsleiders en de groep werd

samengevoegd. Ouders zijn positief over de samenwerking met groepsleiders. Zij zien een fantastisch team die met hart en ziel het werk doen. Hiernaast kennen begeleiders hun kind goed. Over de sfeer in de groep zijn ouders zeer tevreden, het is gezellig en de groep wordt als een gezin gezien. Enerzijds beleven ouders veel plezier aan hun kind. Anderzijds moeten de ouders zich aanpassen en hebben ze levenslang gekregen. Over het algemeen ervaren ouders steun van familie en personeel van Groep X. Ook staan ouders open voor vrijwilligers die activiteiten met hun kind kunnen ondernemen. De voorkeur gaat vooral uit naar activiteiten in de weekenden als hun kind op Antares is. Wat betreft de toekomstverwachting van Groep X, spreken ouders de hoop uit dat het team en de groepssamenstelling blijft zoals het nu is. Daarnaast spreken ouders vertrouwen uit over de toekomst, hoe deze ook zal verlopen.

Hoofdstuk 6: Vergelijking bestaande literatuur met eigen onderzoek

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag 4, die luidt: Wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen de literatuur en de uitkomsten van ervaringen van cliënten en ouders over de zorg die cliënten ontvangen wonend op Groep X? Om antwoord te geven op deze deelvraag wordt er een vergelijking gemaakt tussen de uitkomsten van het literatuuronderzoek (Hoofdstuk 3) en de ervaringen van cliënten (Hoofdstuk 4) en ouders (Hoofdstuk 5). Als eerste worden de overeenkomsten en verschillen tussen de literatuur en de ervaringen van *ouders* beschreven. Daarna worden de overeenkomsten en verschillen tussen de literatuur en de ervaringen van *cliënten* beschreven.

6.1. Overeenkomsten tussen ouders en literatuur

Veiligheid

In de literatuur is veiligheid beschreven als een onderwerp waar ouders waarde aan hechten. Voor ouders staat het scheppen van een veilige sfeer centraal (Goossens, 2004). Dit komt ook terug als eis die gesteld wordt aan een woonvoorziening, namelijk dat ze warm en veilig moet zijn (Gijzen, 2012). Het onderwerp veiligheid komt niet expliciet aan bod in de interviews. Wel vertellen ouders ervaringen die met dit thema te maken hebben. Zo vertelt een moeder over de periode dat bij haar dochter, die op Antares woont, blauwe plekken werden gesignaleerd. De oorzaak kon na onderzoek niet met zekerheid vastgesteld worden. Voor de nacht zijn toen extra veiligheidsmaatregelen getroffen. Moeder zegt over deze periode: *“Dat was echt een periode dat ik met pijn in mijn buik soms weg ging daar”* (2.40). Dit komt overeen met het feit dat het voor ouders belangrijk is dat de woonvoorziening warm en veilig moet zijn. De periode dat dit niet het geval is omschrijven ouders als een zware periode. Dat de slaapdiensten zijn komen te vervallen geeft ouders ook een onprettig gevoel. Ze vinden dit moeilijk en een moeder zegt hierover: *‘Ik denk er maar eigenlijk niet te veel over na’* (2.77).

Partnership

In de literatuur komt het begrip partnership of komen synoniemen met dezelfde strekking veelvuldig voor als aspect in de zorg waar ouders veel waarde aan hechten. Zo wordt de gewenste relatie tussen ouders en hulpverlener omschreven als evenwaardig (www.popant.be), als een wederzijdse samenwerking (Poppes, & Vlaskamp, 2001), als de ouders zien als specialist (Gijzen, 2012). Ook uit de interviews met ouders blijkt dat dit onderwerp belangrijk voor hen is. Zo geven ouders aan, als het gaat over de communicatie met groepsleiding, dat het soms vechten was (1.42). Ouders geven aan dat het voelde alsof ze zich nergens mee mochten bemoeien. Als positief punt benoemen ze dat er een nieuwe locatiemanager kwam die samen met de ouders de kwaliteit van zorg heeft besproken (1.45). Ten slotte zeggen ouders dat groepsleiding makkelijk aanspreekbaar moet zijn (2.24). Het sleutelwoord is ‘samen’ als het gaat om de gewenste relatie tussen ouders en groepsleiding. Hierin is overeenstemming tussen de bevindingen uit de literatuur en die uit de interviews.

Thuisgevoel

In de literatuur komt het woord ‘thuis’ voor als iets wat ouders belangrijk vinden. Zo wordt genoemd dat begeleiders ervoor gezorgd hebben dat er een thuis is ontstaan voor hun kind (Gijzen, 2012). Daarnaast blijkt uit de literatuur dat ouders zich vooral bezig houden met de vraag of hun kind met een beperking zich thuis voelt op school (Goossens, 2004). Ook de ouders van Groep X hechten er waarde aan dat hun kind zich thuis voelt binnen de instelling. Een moeder benoemt in het interview

expliciet dat Antares een 'thuis' is voor haar zoon als ze zegt: *"Zijn verjaardag wordt ook altijd daar gevierd en niet hier. Dat is zijn thuis. Wij vinden dat Antares zijn thuis is"* (8.48). Ouders zijn tevreden over de sfeer op de groep. Ze geven aan het gezellig te vinden en de groep bewoners als een gezin te zien (2.32,5.25,8.27).

Uiterlijke verzorging van de cliënt

In de literatuur komt naar voren dat ouders waarde hechten aan een goede lichamelijke verzorging van hun kind. De achterliggende reden hiervoor kan zijn dat ouders niet onnodig de beperking van hun kind willen benadrukken doordat hij/zij er onverzorgd bij loopt (Goossens, 2004). Lichamelijke verzorging is een item dat veel genoemd is door ouders in de interviews en wat zij zeer belangrijk vinden. De lichamelijke verzorging is ook benoemd als verbeterpunt. Als verbeterpunten zijn genoemd het knippen van de nagels, gebruik van zalfjes en lotions, het verzorgen van het gebit en het scheren (2.32,2.55,6.18). Hoe belangrijk het voor een moeder is dat haar zoon er niet onverzorgd bijloopt illustreert het feit dat ze niet langer dan drie weken op vakantie wil, omdat anders haar zoon er minder verzorgd bijloopt. De mogelijkheid bestaat dat moeder zoveel waarde hecht aan de uiterlijke verzorging van haar zoon om zijn beperking niet onnodig te benadrukken zoals Goossens beschrijft.

Gouden personeel

In de literatuur komen de wensen van ouders ten opzichte van het personeel naar voren. Ouders willen eigenlijk gewoon dat er van hun kind gehouden wordt (Gijzen, 2012). Personeel moet passie voor het werk hebben en gemotiveerd zijn. Het werk dat ze doen moet met hun hart gebeuren (www.popant.be). Ouders eisen geen gouden kranen in een woonvoorziening, maar wel 'gouden personeel' (Gijzen, 2012). Als het gaat over het belang van 'gouden personeel' worden negatieve en positieve ervaringen verteld tijdens de interviews. In de beginfase waren ouders tevreden met het personeel van Groep X (3.29,1.61,3.33). Er werd gezorgd, gekookt en gepraat volgens een moeder. Daarna is er een periode waarin ouders minder vertrouwen hadden in de groepsleiding. Woorden als 'vreselijke puinhoop' en 'altijd ruzie' werden genoemd (1.45,1.62). Als voorbeelden werden genoemd dat een cliënt nog op bed lag terwijl moeder haar zou komen halen voor pianoles (1.47). Over een ander voorbeeld hebben ouders zich echt kwaad gemaakt; een cliënt stond 's avonds voor een gesloten deur omdat de avonddienst was vertrokken. Hier is behoorlijk heisa om geweest (8.23.). De ouders zijn nu positief over het personeel van Groep X. Een moeder zegt hierover: *"We hebben een fantastisch team. We hebben het idee dat de mensen met hart en ziel hun werk doen en nee, hoor we zijn alleen maar positief. En hopen dat dit zo blijft"* (9.31). Kortom hier wordt het 'gouden personeel' mee bedoeld waar de ouders om vragen en volgens de onderzoekers recht op hebben.

6.2. Verschillen tussen ouders en literatuur

Ondersteuning en wegwijs in zorglandschap

Uit de literatuur komt naar voren dat ouders de behoefte hebben aan ondersteuning en wegwijs in het zorglandschap (Goossens, 2004, & Jansen, 2014). Deze behoefte is niet geuit in de interviews. Wel bespreken ouders het vele papier- en regelwerk dat hoort bij de zorg voor hun kind, maar hierin zien ze en vragen ze geen ondersteuning van Antares. Het verschil tussen de literatuur en de bevindingen van ouders kan hierin liggen dat ouders door de jaren heen ervaring hebben opgelopen in het zorglandschap. Ze zijn wegwijs hierin geworden.

Inspraak in de groepssamenstelling

In de door ons geraadpleegde literatuur blijft de wens van ouders om invloed op de groepssamenstelling te hebben onbesproken. Wel wordt benoemd dat ouders geïnformeerd willen worden over veranderingen in de ondersteuning (Jansen, 2014). Daarnaast komt in de literatuur naar voren dat wederzijdse samenwerking tussen ouders en groepsleiding bestaat uit gedeelde kennis, gedeelde informatie en gedeelde beslissingen. De wens van ouders om inspraak te hebben in de groepssamenstelling valt weliswaar onder de noemer gedeelde beslissingen, maar wordt niet expliciet zo benoemd. Vanuit de interviews kwam naar voren dat er een cliënt geplaatst werd op de Groep X groep, waar ouders niet blij mee waren. Ze maakten zich zorgen of hun kind door de nieuwe samenstelling nog voldoende aandacht zou krijgen. Ouders vinden 'een goede groepssamenstelling' horen bij kwaliteit van zorg. Als er een cliënt komt wonen die volgens ouders er eigenlijk niet past, ligt de hele groep weer op zijn gat (3.28,5.1). Het verschil tussen de literatuur en de interviews zou in dit geval te maken kunnen hebben met de unieke ontstaansgeschiedenis van Groep X. Het is namelijk het initiatief van ouders zelf geweest om een groep te starten voor hun kinderen. Het is, met deze kennis, ook niet verwonderlijk dat ouders zoveel waarde hechten aan de groepssamenstelling.

6.3 Overeenkomsten tussen cliënten en literatuur

Maaltijden

Uit de literatuur komt naar voren dat zelf gekookte maaltijden verkozen worden boven de kant-en-klaar maaltijden. 'Het landelijk steunpunt (mede) zeggenschap' (LSR) heeft onderzoek gedaan onder 3000 cliënten binnen twaalf grote zorginstellingen. Vanuit dit onderzoek is bekend dat cliënten niet te spreken waren over de kant en klaar maaltijden die geleverd werden. Hun wens is om samen met de begeleiders de maaltijden te bereiden (LSR, 2012). Ook de cliënten van Groep X willen zelf gekookte maaltijden. Zij hebben eveneens ervaring met kant-en-klaar geleverd eten. Een bewoner zegt hierover: '*Vroeger uit de magnetron dat beviel niet, was niet lekker*' (1.3). Het blijft onduidelijk of de meeste cliënten vers gekookte maaltijden smakelijker vinden omdat zij gevoelig zijn sociaal wenselijke antwoorden te geven.

Begeleiders

Vanuit hetzelfde onderzoek van LSR is bekend dat cliënten positief zijn over de relatie met groepsleiding. Eigenschappen als: luisteren, interesse tonen, tijd voor een praatje en afspraken nakomen stellen cliënten op prijs (LSR, 2012). In de literatuur komt ook naar voren dat begeleiders uitleggen en zorgen voor de cliënt als zij zich niet lekker voelen. Cliënten geven wel aan dat zij meer aandacht van begeleiders en inspraak rondom beslissingen willen (Bosman et al, 2011). In de helft van de ervaringsverhalen komt de relatie met de begeleider aan bod. Eén cliënt had een negatieve ervaring omdat zijn begeleiders zijn naam niet kenden (www.thomashuizen.nl). Verder spreken zij positief over de professionals. Hierbij moet wel meegenomen worden dat de verhalen gekleurd kunnen zijn aangezien ze op de website van instellingen zijn te vinden. De bovenstaande eigenschappen van begeleiders zijn niet onbekend voor de cliënten van Groep X. De cliënten die deze vraag begrepen antwoordden dat groepsleiders uitleg geven (K1.5), luisteren (K2.5) en hulp geven als het nodig is (K1.7).

Wisselingen begeleiders

In de literatuur is beschreven dat cliënten geen invloed hebben op personeelswisselingen, wat hen een machteloos gevoel kan geven. Zij hebben een vertrouwensband nodig met de professionals. Een band opbouwen kost tijd en gaat moeizaam wanneer groepsleiding gaat en komt (LSR, 2012). Bosman et al (2011) beschrijft in haar onderzoek dat cliënten minder personeelswisselingen wensen. Evenals de cliënten die meewerkten aan de onderzoeken vinden ook de meeste bewoners van Groep X het niet leuk als groepsleiding vertrekt. Eén cliënt vindt het lastig omdat ze dan afscheid moet nemen, een ander vindt de nieuwe begeleiders ook leuk (I.5). Om deze antwoorden te kunnen interpreteren moeten we rekening houden met het begripsniveau van de cliënt en de mogelijke sociaal gewenste antwoorden.

Veilig en thuis voelen

Cliënten vinden het fijn wanneer groepsleiders aanwezig zijn tijdens koffiemomenten omdat zij kunnen bemiddelen. Hiernaast beleven cliënten plezier met begeleiders en genieten ze als groepsleiders initiatieven nemen om spelletjes te doen. Verder geeft het LSR (2012) onderzoek aan dat bewoners willen weten wat ze moeten doen bij brand. Verder vinden cliënten het moeilijk om doelen op te stellen omdat ze hun handen vol hebben aan hun leven draaiende te houden. De mensen met een beperking waarvan hun verhalen op de instellingssite te lezen zijn, lijken tevreden met de sfeer op de woning. Een cliënt onderstreept dit door te zeggen dat voor haar de groep niet op vakantie hoeft: 'het is hier al leuk genoeg'(www.thomashuizen.nl). Binnen Antares vinden de cliënten het ook leuk of hartstikke leuk op de groep (K2.1,K1.1). De meeste willen op Antares wonen in plaats bij ouders (I.6) en zitten graag in de huiskamer (I.1). Ze vinden de groepsleiding leuk, waarbij een cliënt zegt dat ze minder streng zijn dan vorig jaar (I.9). Tot slot hebben bewoners invloed door bepaalde dingen te mogen kiezen. Zo kiezen ze bijna allemaal hun eigen kleding (I.4) en bepalen wat ze willen eten en drinken (K1.6). Vink onderschrijft dit met de woorden van psycholoog Heijkoop: *'Het kunnen ervaren van invloed, hoe gering ook, is een voorwaarde voor de groei van het zelfvertrouwen'*(in Vink, 2014).

6.4 Verschillen tussen cliënten en literatuur

Dagbesteding

In de literatuur zijn naast overeenkomsten ook verschillen gevonden over aspecten die mensen met een beperking belangrijk vinden en ervaren. In de uitkomsten van een onderzoek dat over participatie van mensen met een beperking in de samenleving gaat, schrijft Meulenkamp et al (2011) dat niet alle cliënten dagbesteding hebben. Cliënten vinden dagbesteding wel leuk maar ruim 20% wil veranderingen binnen de dagbesteding. Het verschil tussen deze uitkomsten en de ervaringen van cliënten van Antares is dat de cliënten van Antares allemaal dagbesteding hebben en tevreden zijn over de invulling hiervan. Slechts één cliënt vindt het jammer dat er geen klei-activiteit wordt aangeboden.

Cliëntenraad

Bosman (2011) schrijft in haar onderzoek onder 424 cliënten dat de helft weet wat de cliëntenraad doet. Binnen de instelling Ipse de Bruggen, waar Groep X onderdeel van is, wordt een cliëntenraad bewonersraad genoemd. Eén cliënt wonend binnen Groep X is lid van de bewonersraad. Hij vertelt wat de cliëntenraad doet: 'Wij praten over wat beter kan en over dingen die gebeuren op de

groep'(K2.7). Het verschil met het onderzoek van Bosman (2011) is dat niet de helft van de cliënten groep, maar slechts één cliënt weet wat de cliëntenraad doet. Misschien weten andere cliënten van Groep X wel dat de bewonersraad over bewoners en hun wensen gaat, maar kunnen zij dit niet verwoorden.

Sociale contacten

Met sociale contacten worden contacten bedoeld die cliënten hebben met mensen buiten de instelling. Uit het LSR onderzoek is bekend dat de cliënt meer waarde hecht aan het leven binnen een zorginstelling dan deelnemen aan de samenleving. Cliënten hebben wel behoefte aan het doen van leuke dingen en het hebben van sociale contacten. Er zijn echter weinig begeleiders die dit voor cliënten mogelijk maken (Bosman et al, 2011). Vanuit het onderzoek over participatie schrijft Meulenkamp et al (2011) dat alle cliënten activiteiten buiten de woonvoorziening ondernemen. De helft is lid van een sportvereniging en een kwart volgt een cursus. Bij de activiteiten ontvangt één op de vijf cliënten hulp van een vrijwilliger. Sporten en vrijetijdbesteding, zoals fietsen en wandelen, komen voor bij veel cliëntverhalen op de sites van instellingen. Er is verschil tussen de uitkomsten van het LSR onderzoek en cliënten van Groep X over hoe zij de sociale contacten beleven. Ten eerste hebben alle cliënten van Groep X activiteiten buiten de instelling. Hiernaast zijn alle cliënten van Groep X tevreden over de activiteiten (K1.2). Een derde verschil is het volgen van cursussen. Een kwart van de vijfhonderd cliënten zo schrijft Meulenbroek et al (2011) volgt een cursus. In tegenstelling tot Groep X, waar niemand vermeldt in de KKGZ2b lijsten en de interviews dat hij een cursus volgt. Het laatste verschil heeft betrekking tot vrijwilligers. Waar volgens Meulenkamp et al (2011) één op de vijf cliënten hulp krijgt van vrijwilligers, is deze vraag niet gesteld in de KKGZ2b vragenlijst. Tijdens de interviews kwam wel naar voren dat cliënten eerst kiezen voor ouders en begeleiders maar dat zij ook met vrijwilligers een dagje uit willen (I.7).

6.5 Samenvatting

De ervaringen van ouders vertonen overeenkomsten met de literatuur op de volgende punten waar ouders belang aan hechten:

- Een veilige sfeer op de woonvoorziening
- Partnership tussen ouders en professionals
- Dat hun kind zich thuis voelt
- De uiterlijke verzorging van hun kind.
- 'Gouden personeel'; personeel dat met hart en ziel hun werkt doet

De ervaringen van ouders verschillen van de literatuur op de volgende punten:

- Geen behoefte aan ondersteuning en wegwijs in het zorglandschap
- Inspraak in de groepssamenstelling.

De ervaringen van cliënten vertonen overeenkomsten met de literatuur op de volgende punten:

- De voorkeur van cliënten voor zelfgekookte maaltijden ten opzichte van kant en klaar maaltijden.
- De positieve waardering van begeleiders
- De moeite met personeelwisselingen

De ervaringen van cliënten verschillen ten opzichte van de literatuur op de volgende punten:

- De cliënten van Antares hebben allemaal dagbesteding en zijn hier tevreden over
- De cliënten van Antares hebben activiteiten buiten de instelling, maar volgen geen cursus
- Slechts één van de cliënten van Antares weet wat de cliëntenraad inhoudt

Hoofdstuk 7: Conclusie

In dit hoofdstuk wordt beschreven in hoeverre de beleving van de zorg die ouders hebben voor hun matig tot licht verstandelijk beperkte kind, wonend op Groep X van Ipse de Bruggen, aansluit op de beleving van de cliënt. Dit op basis van resultaten van dit onderzoek, beschreven in de hoofdstukken 4 en 5. Het is niet mogelijk om in deze conclusie een exact antwoord te geven op de vraag in hoeverre de beleving aansluit. Dit zou kunnen komen door de indicaties en contra indicaties van de doelgroep van mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking, zoals beschreven in hoofdstuk 4.3. Wel kan er aangegeven worden op welke aspecten er overeenstemming bestaat.

Groepsleiding neemt een belangrijke plaats in het leven van cliënten in. Cliënten van Groep X zijn tevreden over groepsleiders, zoals blijkt uit dit onderzoek. Groepsleiding helpt hen waar nodig bij het maken van keuzes, luistert naar hen en geeft uitleg (Hfst. 4.5). Ook in de beleving van ouders nemen groepsleiders een belangrijke plaats in. Dit blijkt uit het feit dat ouders kwaliteit van zorg beschouwen als afhankelijk van kwaliteit van personeel. Ouders omschrijven de huidige groepsleiders als een fantastisch team dat met hart en ziel werkt. Daarnaast zeggen ze dat de groepsleiders hun kind goed kennen (Hfst. 5.3.5). Als conclusie kan getrokken worden dat op dit punt de beleving van ouders en cliënten overeenkomt.

Cliënten van Groep X lijken personeelwisselingen als onprettig te ervaren (Hfst. 4.5). Zo geven ze aan dat ze moeite hebben met afscheid nemen. Ook ouders hechten waarde aan een vast team en zij spreken de hoop uit dat dit in de toekomst zo blijft (Hfst. 5.3.6).

Het volgende aspect waar er overeenstemming is tussen de beleving van ouders en cliënten, is het thuisgevoel. Uit onderzoek blijkt dat cliënten het fijn vinden op de groep en ze graag in de huiskamer zitten. Op de vraag waar ze het liefste zijn, thuis of op Antares, geven ze als antwoord dat ze het liefst op Antares zijn. Dit met de kanttekening dat ze de weekend graag bij hun ouder(s) verblijven (Hfst. 4.5). Ook ouders omschrijven de sfeer van de instelling als een gevoel van thuis. Ouders benoemen dat ze Antares als een gezin, thuis en een gezellige instelling zien (Hfst. 5.3.6).

Cliënten geven verder aan, de warme maaltijd op Groep X lekker te vinden. De meeste cliënten lijken een voorkeur voor zelf gekookte maaltijden te hebben (Hfst. 4.5). Deze voorkeur is terug te zien in de interviews met ouders. Ouders laten zich tijdens de interviews duidelijk negatief uit over de periode dat de cliënten kan- en klaarmaaltijden kregen (Hfst. 5.3.2).

Tijdens de interviews is aan cliënten gevraagd of een vrijwilliger met hen activiteiten zou mogen doen. Alle bewoners hebben hier positief op gereageerd (Hfst. 4.5). Ook ouders staan open voor vrijwilligers die activiteiten met hun kinderen ondernemen. Met name de weekenden dat de cliënten op Antares zijn, zien ouders ruimte voor een vrijwilliger (Hfst. 5.4.6).

Op beide volgende punten lijkt de overeenstemming tussen de beleving van ouders en cliënten minder aanwezig te zijn. Zo hechten cliënten belang aan hun eigen regie. Voorbeelden hiervan zijn: dat ze keuzes mogen maken over het eten en drinken, hun kleding en veranderingen in het interieur van de woning. Voor hen is belangrijk dat ze zelf willen doen wat ze kunnen doen (Hfst. 4.5). Dit lijken ouders anders te beleven. Een aantal ouders zien voor hun kind geen of beperkte keuze

mogelijkheden. Tenslotte wordt aangegeven dat de visie van de eigen regie van de cliënt doorgeslagen is (Hfst. 5.3.1).

Als het gaat om het onderwerp veiligheid lijkt de beleving van ouders ook niet geheel aan te sluiten bij de beleving van de cliënten. De cliënten voelen zich binnen Groep X veilig en geven aan niet bang te zijn. Dit geldt zowel voor overdag als 's nachts (Hfst.4.5). In de nacht is er geen slaapdienst aanwezig, maar worden cliënten uitgeluisterd door een uitluistersysteem. Ouders ervaren dit als iets waar ze moeite mee hebben (Hfst.5.3.1). Cliënten lijken positiever over de veiligheid van Groep X dan ouders.

Hoofdstuk 8: Discussie

Betekenis van dit onderzoek

In de conclusie is beschreven dat groepsleiding een belangrijke plaats in het leven van cliënten en hun ouders inneemt. Zowel ouders als cliënten zijn gebaat bij een vast team medewerkers dat hun werk met hart en ziel doet. Personeelwisselingen worden als onprettig ervaren. Dit geldt niet alleen voor de ouders en cliënten van Groep X, maar ook voor de (gehandicapten)zorg in het algemeen, wat uit de literatuur blijkt. Er kunnen, naar de mening van de onderzoekers, kritische vragen gesteld worden bij flexwerkers in de gehandicaptenzorg. Dat in de zorg goedkoop soms duurkoop blijkt te zijn, komt naar voren in dit onderzoek als het gaat over de kant-en-klaar maaltijden op Groep X. Ouders en cliënten waren hier dermate ontevreden over dat deze beslissing teruggedraaid is. Hierdoor waren de aangeschafte materialen overbodig geworden. Verder is in dit onderzoek beschreven dat er ruimte ligt voor de inzet van vrijwilligers. Binnen de woning Groep X wordt relatief nog weinig gebruik gemaakt van de inzet van vrijwilligers. In de gehandicaptenzorg is het over het algemeen wel zichtbaar dat instellingen vrijwilligers inzetten. Ten slotte komt in dit onderzoek het onderwerp 'eigen regie' van de cliënt naar voren. Naar de mening van de onderzoekers is deze term een (mode) woord binnen de zorg. In vakliteratuurbladen neemt de eigen regie van de cliënt een grote plaats in. De ouders van Groep X stelden echter kritische vragen over dit onderwerp. Voor ouders lijkt dit onderwerp minder prioriteit te hebben dan dat het krijgt in het zorglandschap.

Product en procesevaluatie

De uiteindelijke conclusies die getrokken worden in Hoofdstuk 7 zijn vrij mager in het licht van de grote hoeveelheid data die verzameld is. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat de interviewvragen die de cliënten beantwoord hebben (Hoofdstuk 4) onvoldoende overeenstemden met de interviewvragen voor ouders. (Hoofdstuk 5). Hierdoor is er veel informatie verzameld die op zichzelf interessante informatie bevat, maar die onderling qua onderwerp verschillen waardoor het lastig is een conclusie te trekken. Het zou de geldigheid van dit onderzoek vergroot hebben wanneer de ouders en cliënten dezelfde vragen zouden krijgen tijdens de interviews. Hier komt echter een beperking van ons onderzoek in beeld; de onderzoekers moeten rekening houden met de mogelijkheden en beperkingen van de respondenten. Zo is de onderzoeker afhankelijk van de openheid van de ouders, en de mogelijkheid om tijdens de interviews verdiepende vragen te stellen. Bij de interviews van cliënten moest daarnaast rekening worden gehouden met de beperking qua tijd en lengte. De informatie uit de interviews met cliënten is vrij summier. Om meer informatie te verkrijgen over de ervaringen van cliënten hebben de onderzoekers KKGZ lijsten geraadpleegd, wat de triangulatie ook ten goede is gekomen. Een ander onderzoekstechnische beperking is de hoeveelheid literatuur over de ervaringen van cliënten. De onderzoekers hebben als nadeel van de methode literatuuronderzoek ervaren, dat het lastig is om te bepalen wanneer er saturatie is van datagegevens. Zo is het lastig te bepalen of de uiteindelijke resultaten van dit onderzoek volledig zijn. Daarnaast is als een nadeel van literatuuronderzoek ervaren dat niet alle data openbaar en vrij toegankelijk waren. In dit onderzoek is bijvoorbeeld volstaan met een samenvatting van het LSR rapport. Na aanvraag bleek het niet mogelijk te zijn om in het bezit te komen van het volledige rapport. Ook hebben de onderzoekers geprobeerd om bij de VGN informatie over de uitkomsten van KKGZ lijst pijler 2b te verkrijgen. De beleidsmedewerker antwoordde dat de VGN geen landelijke gegevens verzamelt en analyseert. Er werd geadviseerd collega instellingen om uitkomsten te vragen. De tijd ontbrak de onderzoekers om verdere stappen te ondernemen. Als voordeel van

literatuuronderzoek kan worden genoemd dat dit een goede voorbereiding vormt voor het opstellen van interviewvragen. Dit hebben de onderzoekers ook zo ervaren.

Betrouwbaarheid

De onderzoekers hebben de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot door transparant te zijn over de duiding van de datagegevens. Deze stappen zijn voor de lezer na te gaan doordat de volledige uitgetypte tekst wordt bijgevoegd. Hierdoor worden de keuzes die de onderzoekers hebben gemaakt duidelijk. Daarnaast worden bronnen verwezen volgens APA normering. De betrouwbaarheid van ons onderzoek blijft echter onvolledig omdat een belangrijk gedeelte van dit onderzoek uit interviews bestaat. De onderzoekers hebben gemerkt dat door middel van de vraagstelling gestuurd kan worden richting een antwoord. Hier hebben wij ons onbewust ook schuldig aan gemaakt, zo is ons gebleken bij de verwerking van de gegevens.

Generaliseerbaarheid

De generaliseerbaarheid van dit onderzoek is vrij beperkt. Dit geldt met name waar het specifiek gaat over de ervaringen van cliënten en hun ouders, in de Hoofdstukken 4 & 5. Deze informatie gaat over een unieke groep mensen met hun eigen socialisatie.

Toevoegde waarde van het praktijkonderzoek aan bestaande onderzoeken

Er bestaan onderzoeken die zowel gaan over de ervaringen van cliënten, als de ervaringen van ouders over de zorg. Wat dit onderzoek echter uniek maakt is de beschrijving van zowel de ervaringen van cliënten als ook de beschrijving van de ervaringen van hun ouders. Hierin onderscheidt dit onderzoek zich van andere onderzoeken.

Hoofdstuk 9: Aanbevelingen

Suggesties voor verder onderzoek

Tijdens dit onderzoek is het de onderzoekers opgevallen dat er in de literatuur vrij weinig beschreven is over welke aspecten ouders met een kind in de gehandicaptenzorg belangrijk vinden. Terwijl in dit onderzoek aangetoond is dat een afstemming tussen groepsleiding, ouders en cliënten belangrijk is (zie hoofdstuk 3.2). Hier ligt een terrein voor verder vervolgonderzoek.

Zoals benoemd in de discussie hebben ouders kritische vragen over de eigen regie van de cliënt. Interessant onderzoeksthema zou zijn: Hoe beleven ouders over het algemeen in de (gehandicaptenzorg) de eigen regie van de cliënt.

Aanbeveling aan de organisatie Ipse de Bruggen

In de visie van Ipse de Bruggen komt de term 'eigen regie' veelvuldig voor. Het lijkt de onderzoekers goed dat de instellingen in gesprek gaan met ouders over de exacte invulling van deze term in de hulpverlening. In hoofdstuk 3.2 worden aspecten genoemd die ouders belangrijk vinden in de zorg voor hun kind. Het is raadzaam om als team deze aspecten met elkaar te bespreken. Dit kan tijdens teamvergaderingen gebeuren.

Daarnaast wordt in hoofdstuk 3.1 de loyaliteitsdriehoek beschreven. Na de mening van de onderzoekers neemt de loyaliteitsdriehoek een belangrijke plaats binnen de hulpverlening in. Een advies aan het management van Groep X is om een aparte training hierover te organiseren. Als trainer/coach kan de aangehaalde auteur Chiel Egberts worden uitgenodigd. Zie hiervoor de website: www.drienamiek.nl.

Uit dit onderzoek blijkt dat zowel ouders als cliënten ruimte zien voor de inzet van vrijwilligers. Hier wordt nog onvoldoende gebruik van gemaakt. Het advies aan het management is om hier beleid op te maken. Te denken valt aan vrijwilligerscoördinator binnen het team. Ook zou dit onderwerp terug kunnen komen tijdens zorgplanbesprekingen. Een idee zou kunnen zijn om een wensenprofiel van de cliënten op te stellen zodat er gericht naar vrijwilligers kan worden gezocht.

Literatuur

- Baarda, B. (2013) *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen/Houten: Noordhoff
- Belie, E. De., & Hove, G. Van. (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant
- Bosman, L.G., Cornelissen, M.M.E., Geraets, J.J.M., Hekkert, D., Homberg, D.J., Strikwerda, D.C. . . . Winters-Meer, A.C.M., van der. (2011) *Wat vinden uw cliënten van de dagbesteding*. Kiwa Prismant-onderzoek naar ervaringen met Gehandicaptenzorg. Utrecht
- Dulk, L. den., & Frederiks, B. (2015) *Rechten van cliënten. Basisboek voor begeleiders in de zorg*. Boom/Nelissen.
- Egberts, C. (2012). *Ouders op hun plek . Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. (herziende druk 2012). Amersfoort: Agiel
- Egberts, G. (2014) *Moeders met een Missie*. Amersfoort: Agiel
- Embregt, P. (2009). Lectoraat 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. (Intreerede (in verkorte vorm) uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' aan de Faculteit Gedrag, Gezondheid en Maatschappij van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen) Nijmegen: HAN Marketing, Communicatie en Voorlichting.
- Es, R. van, & Pelt, T. van. (2011). Ipse de Bruggen scoort 7.3. Iedereen. Een bijzondere uitgave van Ipse de Bruggen, 2011 (1), 23.
- Goossens, W. (2004). Samen balanceren op een evenwichtsbalk: over de subtiele en fragiele relatie van begeleiders met ouders van kinderen met een verstandelijke beperking. *Ouderschap & Ouderbegeleiding, tijdschrift* 7(3), 217-226.
- Gijzen, T. (2012). Weten wat ouders willen. *KLIK - tijdschrift voor de verstandelijk gehandicaptenzorg*, 41 (10), 12-13.
- Hoek, J. van & Zwennis, E. (2014). Toekomstbestending. *Veranderkrant*, 2014 (3), pp.1.
- Hoop, P. de (2014) Inleiding jaarplan 2014 en 2015 Antares 2 & 4, Wega 13&16
- Ieperen-Schelhaas, K. van. (2011). *Contextuele hulpverlening*. Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jansen, S. (2014). Ouders van emb kinderen willen partner zijn in de zorg. *Klik- Tijdschrift voor de verstandelijk gehandicaptenzorg*, 43 (11), 15-17
- Jansen, S.L.G., Putten, A.A.J. Van der., & Vlaskamp, C. (2012). *What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities*. *Child, Care, Health and Development*. Doi:10.1111/j. 1365-2214.2012.0138.x
- Janssens, M. (2006) *Onlosmakende band*. De begeleiding van symbiotische ouder-kindrelatie in de gehandicaptenzorg. Soest: Nelissen.

Kwartel, A. van der. (2013). van der Kwartel. Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012. Utrecht: Vereniging gehandicaptenzorg

Meulenkamp, T., Hoek, L van der., & Cardol, M. (2011). Deelname aan de samenleving van mensen met een beperkten en ouderen. Rapportage participatiemonitor. (ISBN 9789 4612 2098 1). Utrecht: Nivel

Pfauth, A.(2010). *Ik bepaal het zelf wel! Mensen met een verstandelijke beperking*. In Bassant, J. & Bassant, M.(red.), *Mensenwerk* (226-259) Bussum: Coutinho

Poppes, P. & Vlaskamp, C., (2001) *Gedeeld en opgeteld*. Ouders over kinderen met ernstige meervoudige beperking. Rotterdam: Lemniscaat.

Schelleart, M. (2014) Cliënt en zijn netwerk. Iedereen. Een bijzondere uitgave van Ipse de Bruggen, 2014 (1), 5-7.

Staalduinen, W.H. van, Beek, G. van & Bottenheft, C. (2014) Capaciteiten in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg. (060.07542). Soesterberg: TNO

Staalduinen, W. van, & ten Voorden, F. (2011) *Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg*. Soesterberg: TNO

Sterkenburg, M. (2013) Niets mis met een beetje zakelijkheid. *Iedereen. Een bijzondere uitgaven van Ipse de bruggen* (2) september 2013, 8-13

Tenhaeff, C. (2008) Vermaatschappelijking in internationaal perspectief. Vooronderzoek. Movisie.

Trigt, M. van. (2015). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Bohn Stafleu van Loghum

Vink, R. (2014) Kijken, volgen, uitnodigen. *Klik* (9) 8-11.

Vogelzang, M. (2005) brief betreft: Einde PGB-overeenkomst. De Bruggen. van debiteurenadministratie.

Wittenbert, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer, A.H. de (2012) Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Zorgvisie van bewoners, ouders en begeleiders van Groep X (2004) Waddinxveen

internetsites

Ervaringsverhaal van Gerard. Opgevraagd op 28 april 2015 van <http://thomashuizen.nl/wonen/persoonlijkeverhalen>

Ervaringsverhalen JP van den Bent. Opgevraagd op 28 april 2015 van <http://www.jpvandebent.nl/clienten/cli%C3%ABnten-vertellen/eerdere-interviews.aspx>

Ervaringsverhalen Adullam. Opgevraagd op 28 april 2015 van <http://www.adullamzorg.nl/zorgaanbod/clienten-over-adullam>

Het Williams-Beuren Syndroom vzw, 1996-2004. Belgie Opgevraagd op 4 maart 2015 van http://www.williamsbeuren.be/sites/default/files/publicaties/brochure_williams_syndroom.pdf

Ipse de bruggen.(2013) *Iedereen is bijzonder. Iedereen doet mee.* 1, geraadpleegd op 5 mei 2015 van www.iedereenisbijzonder.nl

Landelijk steunpunt (mede) zeggenschap. (2012) *Clënten over kwaliteit. Hoe ervaren cliënten de kwaliteit van de gehandicaptenzorg in Nederland?* Geraadpleegd op de website van LSR http://www.hetlsr.nl/uploads/LSR_Flyer%20A5_web.pdf

Movisie (2015) Hulp nodig? *Eerst een beroep doen op je netwerk.* geraadpleegd op 16 januari 2015 van <https://www.movisie.nl/artikel/hulp-nodig-eerst-beroep-doen-je-netwerk>

Online encyclopedie(z.d) Geraadpleegd op 27 april 2015 van <http://www.encyclo.nl/begrip/communicatie>

ROC Beroepsbeeld Persoonlijke begeleider gehandicaptenzorg. Geraadpleegd op 15 januari 2015 van <http://www.roc.nl/default.php?fr=details&id=3845>

Sel, M (2012). Het gebruik van pictogrammen bij mensen met een verstandelijke beperking. Opgevraagd op 14 april 2015 van <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/communicatie/83881-het-gebruik-van-pictogrammen-bij-mensen-met-een-beperking.html>

Toonen, R. (2013). Definitie overzicht cliëntervaringsinstrumenten 2.0 gereed. Geraadpleeg op 14 april 2015 van <http://www.vgn.nl/artikel/19364>

Thesaurus zorg en welzijn (2014) geraadpleegd op 14 januari 2015 van <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/tr7161.htm>

Tweede Kamer(2014) Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. Debat- Wat betekent een participatiesamenleving voor de burgers en de overheid? De Kamer spreekt met premier Rutte over de gevolgen van de overgang van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Geraadpleegd op 19 januari 2015 van http://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/verzorgingsstaat

‘van zorgen voor naar zorgen dat’ visiedocument. Geraadpleegd op 28 december 2014 van http://www.ipsedebruggen.nl/files_content/ontmoet-ons/over-ipse-de-bruggen/manifest_idb.pdf

Wat is goede hulpverlening/ een goede hulpverlener.(2012). Ouderparticipatie project. Berchem: Popant. Geraadpleegd op 22 april 2015 van <http://www.popant.be>

Zorgkantoor (2013) *Omgevingsanalyse sector gehandicaptenzorg.* Ten behoeve van het zorginkoopdocument 2014. Geraadpleegd op 28 december 2014 van <http://www.cz.nl/zorgkantoor/media/2014/zorgkantoor/zorgaanbieder/zorginkoopdocument%20sector%20gehandicaptenzorg.pdf>

Bijlagen

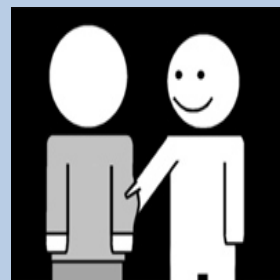
Wie mag er met jou uitjes
doen?



Ouders

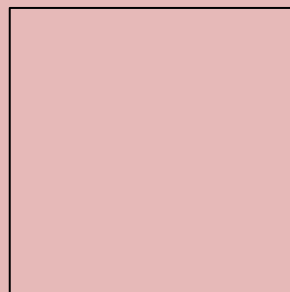


Familie

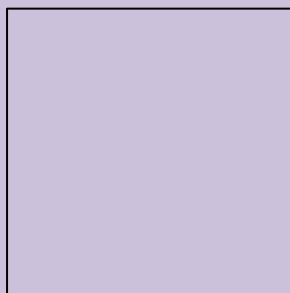
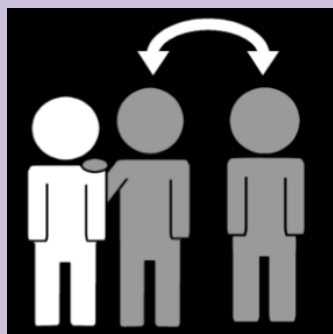


Vrijwilliger

Wat vindt je van het
avondeten op Antares?



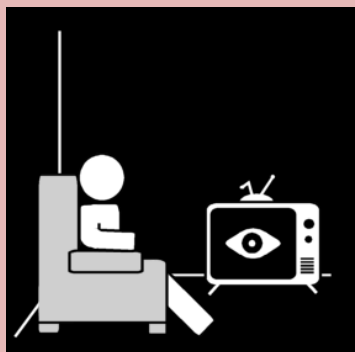
Wat vindt je ervan als er
groepleiding weggaat en
komt?



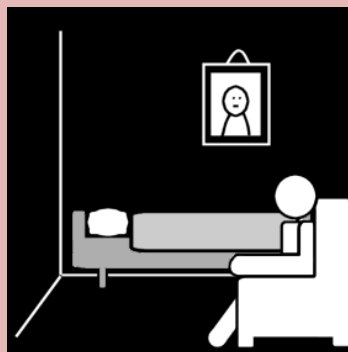
Waar ben je het liefst?



Waar zit je het liefst?



Woonkamer

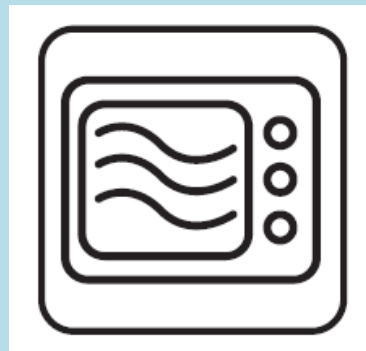


Slaapkamer

Wat vindt je lekkerder?

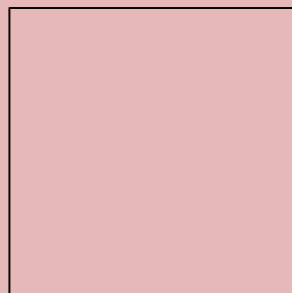
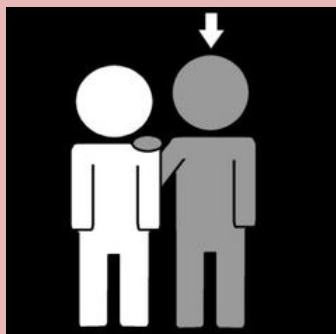


Zelfgekookt

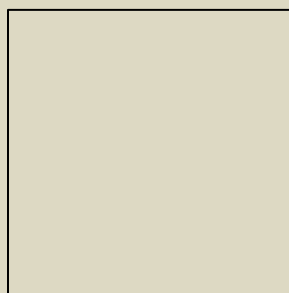


Magnetron

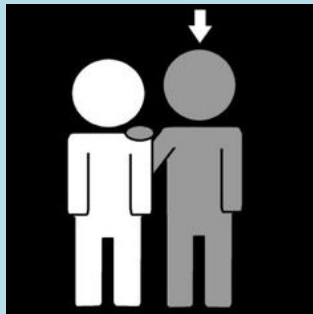
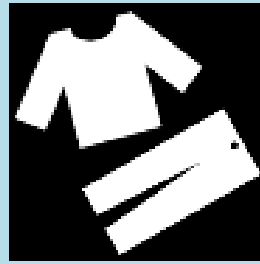
Wat vindt je van de
begeleiding op Antares 4?



Wat vindt je van
Klassewerk?



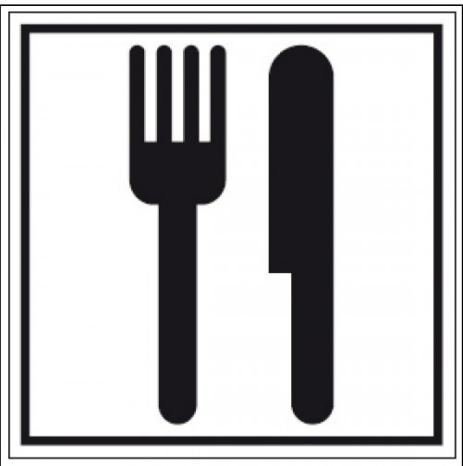
Wie mag er 's
avonds je kleren
uitzoeken?



Picto's voor beantwoorden vragen



Op de volgende pagina's staan de activiteiten van Klassewerk. We leggen de activiteiten neer welke cliënt doet. We vragen of ze altijd 1 stage zouden willen doen, of meerdere stages.



Bijlage B. Interviewvragen ouders.

INLEIDING INTERVIEW

- toestemming vragen voor het opnemen van het gesprek.
- inleiding tot het onderzoek.
- aangeven hoe lang het interview duurt.
- aangeven dat ze mogen aangeven als er iets niet duidelijk is tijdens het interview.
- nogmaals dat het anoniem verwerkt wordt.
- mogen wij u in de reden vallen en overgaan op een ander onderwerp? (uittypen)

HUIDIGE SITUATIE

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw gezinssamenstelling?
3. Hoe is uw gezondheid op dit moment?
4. Bent u nog werkzaam?

ZORGTAKEN

1. Hoe zou u uw band met uw kind kunnen omschrijven. (Zorgen geeft zingeving)
2. Als ik het begrip zorg noem waar denkt u dan aan? EERST CONCREET DE TAKEN VAN ZORG BEVRAGEN EN DAN NAAR DE BELEVING. (wat vindt u hiervan? hoe ervaart u dit? Op welke wijze zou dit anders kunnen? Hoe zou u dat vinden?)
3. Welke zorgtaken voert u uit voor uw kind? (te denken valt aan, lichamelijk zorg, financiële en begeleidende zorg)
4. Hoeveel tijd per week besteedt u gemiddeld aan de zorg voor uw kind?
5. Op welke wijze beïnvloedt de zorg voor uw kind uw vrijetijdsbesteding?

ZORGVERLENING GROEP X

1. Wat vindt u van de invulling van de **dagbesteding en vrije tijd** van uw kind?
2. Hoe ervaart u de **communicatie** tussen u en de begeleiding van Groep X?
3. Hoe goed kennen de begeleiders uw kind? Wat vindt u hiervan?
4. Wat vindt u van de **kwaliteit van zorg** die geboden wordt binnen Groep X? Wat zegt dat voor u?

VERANDERINGEN IN DE ZORG

Wij geven info over wat wij weten en vragen kort over de reden van plaatsing te spreken.

1. Wanneer is uw kind binnen Groep X komen wonen?
2. Wat was de reden voor de plaatsing?
3. Is de zorg binnen Groep X vanaf de plaatsing tot nu veranderd? Zo ja, welke veranderingen heeft u gezien? En wat vindt u hiervan?
4. Wat zijn uw verwachtingen ten opzichte van de zorgverlening binnen Groep X in de toekomst?

ERVARINGEN VAN DE ZORG VAN OUDERS

1. Kunt u iets vertellen hoe u de zorg van uw kind ervaart?
2. Zijn er positieve ervaringen? Zo ja, welke?
3. Zijn er negatieve ervaringen? Zo ja, welke?
4. Wat zijn uw redenen/motieven om zorgtaken uit te voeren?
5. Ervaart u zich gesteund in de zorg voor uw kind?
6. Hoe ziet u uw rol in de toekomst als het gaat over de zorg voor uw kind?
7. Zijn er mensen aanwezig die uw taken over kunnen nemen als u het niet meer kunt?

AFSLUITING INTERVIEW

- Vragen naar aanvullende opmerkingen of vragen
- Samenvatting geven we aan ouders
- Wijs erop dat ze altijd kunnen bellen of mailen als ze nog relevante informatie hebben
- Bedanken voor de deelname

