

Tevreden Verwanten

*Afstudeeronderzoek naar de wijze waarop binnen Profila
Zorg gewerkt kan worden aan de toename van
tevredenheid onder verwanten.*

H.A. Speksnijder en H.J. van Duinen

Opdrachtgever: Stichting Profila Zorg

Afstudeerbegeleider: K. van Ieperen-Schelhaas

Afstudeeronderzoek SPH

Ede, juni 2013



**PROFILA
ZORG**

evangelische zorg voor bijzondere mensen



CHRISTELIJKE
HOGESCHOOL
EDE

Voor u ligt een aangepaste versie van ons afstudeeronderzoek voor gebruik buiten Profila Zorg. Vertrouwelijke informatie in de tekst en een aantal bijlagen hebben we weggelaten.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	- 3 -
Samenvatting.....	- 5 -
Voorwoord.....	- 6 -
H.1 Inleiding.....	- 7 -
1.1 Onderwerp.....	- 7 -
1.2 Probleemstelling.....	- 7 -
1.3 Relevantie	- 9 -
1.4 Doelstelling.....	- 10 -
H.2 Methode	- 11 -
Inleiding	- 11 -
2.1 Kwalitatief onderzoek.....	- 11 -
2.2 Literatuuronderzoek.....	- 12 -
2.3 Interviews	- 12 -
2.4 Focusgroep bijeenkomsten.....	- 13 -
H.3 Ontevredenheid van verwanten	- 17 -
Inleiding	- 17 -
3.1 Positie van verwanten	- 17 -
3.2 Communicatie	- 18 -
3.3 Ontevredenheid onder verwanten binnen Profila Zorg	- 19 -
Samenvatting en conclusie.....	- 20 -
H.4 Verwachtingen en wensen van verwanten	- 21 -
Inleiding	- 21 -
4.1 Contextuele benadering.....	- 21 -
4.2 De zorgdriehoek.....	- 23 -
4.3 Wensen van ouders.....	- 24 -
4.4 Verwachtingen van verwanten binnen Profila Zorg.....	- 24 -
Samenvatting en conclusie.....	- 26 -
H.5 Belang van tevredenheid van verwanten	- 27 -
Inleiding	- 27 -
5.1 Verwanten een plek in de zorg.....	- 27 -
5.2 Tevredenheid verwanten én dus van cliënten	- 28 -
5.3 Belang van tevredenheid binnen Profila Zorg	- 29 -
5.4 Belang van tevredenheid van verwanten binnen andere organisaties	- 29 -
Samenvatting en conclusie.....	- 30 -
H.6 Historische en maatschappelijke ontwikkelingen	- 31 -
Inleiding	- 31 -
6.1 Historische ontwikkelingen.....	- 31 -

6.2 Maatschappelijke ontwikkelingen.....	- 32 -
Samenvatting en conclusie.....	- 33 -
H.7 Aan de slag met verwanten.....	- 34 -
Inleiding.....	- 34 -
7.1 Profiel van de hulpverlener.....	- 34 -
7.2 Werken aan vertrouwen.....	- 35 -
7.3 Samenwerken met verwanten.....	- 38 -
7.4 Communicatie.....	- 40 -
7.5 Professionaliteit.....	- 41 -
7.6 Aanwezigheid personeel.....	- 41 -
7.7 Overige onderwerpen.....	- 41 -
Samenvatting en conclusie.....	- 42 -
H.8 Conclusie.....	- 43 -
H.9 Aanbevelingen.....	- 44 -
H.10 Producten.....	- 46 -
10.1 Aanbevelingen voor het management.....	- 46 -
10.2 Zelfbeoordelinglijst teams.....	- 46 -
H.11 Discussie.....	- 50 -
Literatuurlijst.....	- 51 -
Bijlage A: Interviewvragen.....	- 53 -
Interview vragen voor de interviews met ASVZ en Adullam:.....	- 53 -
Interview vragen voor Profila Zorg.....	- 54 -
Bijlage B: Interview 1.....	- 55 -
Bijlage C: Interview 2.....	- 57 -
Bijlage D: Interview 3.....	- 61 -
Bijlage E: Programma focusgroep bijeenkomsten.....	- 65 -
Bijlage F: Focusgroep bijeenkomst 1.....	- 67 -
Bijlage G: Focusgroep bijeenkomst 2.....	- 68 -
Bijlage H: Focusgroep bijeenkomst 3.....	- 69 -
Bijlage I: Analyse focusgroep bijeenkomsten.....	- 70 -
Bijlage J: Brief aan verwanten.....	- 71 -

SAMENVATTING

Het doel van dit onderzoek is, dat duidelijk wordt wat er binnen stichting Profila Zorg gedaan kan worden om de tevredenheid onder verwanten van cliënten die wonen bij Profila Zorg te verhogen. In dit onderzoek staan verwanten centraal, maar het uiteindelijke doel is het verbeteren van de zorg voor cliënten.

Na een brainstormsessie met de adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg, is er een probleemstelling geformuleerd. Uit de probleemstelling is een *adviesvraag* ontstaan: De hoofdvraag is als volgt geformuleerd:

Op welke wijze kan er binnen Profila Zorg gewerkt worden aan het verhogen van de tevredenheid over de zorg onder verwanten van cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?

Voor de beantwoording van de hoofdvraag is er ingegaan op drie niveaus van de hulpverlening: macroniveau (samenleving); mesoniveau (organisatie) en microniveau (cliënt).

Als onderzoeksmethode is gebruik gemaakt van interviews en focusgroep bijeenkomsten met verwanten van cliënten die bij Profila Zorg wonen. Tijdens de bijeenkomsten kregen verwanten de gelegenheid om vrijuit te spreken over (on)tevredenheid, zodat daar op doorgevraagd en verder gebrainstormd kon worden over concrete verbeterpunten.

Daarnaast is er een literatuurstudie gedaan over de onderwerpen: zorgdriehoek; loyaliteit; kwetsbaarheid van ouders; verwantenparticipatie; communicatie; historische en maatschappelijke ontwikkelingen en het profiel van de hulpverlener.

De kern voor het verhogen van tevredenheid bij verwanten, zit in het *erkennen* van het belang van verwanten, door alle medewerkers en op alle niveaus van de organisatie van Profila Zorg. Hulpverleners dienen verwanten niet te zien als 'leken' maar als 'deskundigen'. Daarmee vormen verwanten een onmisbare schakel in de zorg en begeleiding van de cliënt en dus in de samenwerking met de hulpverlener.

De wijze waarop het management van Profila Zorg de tevredenheid van verwanten kan verhogen, is samengevat in een drietal 'super aanbevelingen.'

Om het belang van verwanten te erkennen, is het relevant dat zij een basispositie krijgen in de gehele organisatie. De eerste aanbeveling is om verwanten op te nemen in de 'kwaliteitsindicatoren' en ze een prominente plaats te geven in de basismethodiek van de organisatie: 7C Model.

De tweede aanbeveling betreft het trainen van medewerkers over het samenwerken in de driehoek cliënt, verwanten en hulpverlener.

De derde aanbeveling heeft betrekking op informatieverstrekking. Verwanten willen beter geïnformeerd worden over thema's als: bezuinigingen, verwantenraad et cetera.

Als tweede product is een 'zelfbeoordelijst' ontwikkeld voor hulpverleners binnen Profila Zorg. De input van deze lijst komt bij de verwanten *zelf* vandaan en is verzameld tijdens de focusbijeenkomsten. De lijst biedt praktische handvatten, onder andere op het gebied van communicatie; samenwerken; betrekken van verwanten bij het begeleidingsplan.

Aan de hand van deze lijst kunnen hulpverleners op individueel of op teamniveau checken welke interventies zij nemen, of nog kunnen nemen om de tevredenheid van verwanten te verhogen.

VOORWOORD

Hierbij presenteren wij ons afstudeeronderzoek in het kader van onze bachelor studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Christelijke Hogeschool te Ede.

Onze opdracht voor een onderzoek kregen we van Stichting Profila Zorg te Houten, waar één van ons (Hendri) werkzaam is als mentor zorgbegeleider. Het management en de adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg hebben ons gevraagd onderzoek te doen naar de wijze waarop binnen Profila Zorg de tevredenheid van verwanten verhoogd kan worden. Aanleiding voor dit onderzoek waren de CTO- (Cliënt Tevredenheidsonderzoek) uitslagen van 2011. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat verwanten van cliënten die wonen bij Profila Zorg, op een aantal terreinen nog niet tevreden zijn over de zorg.

Profila Zorg is een organisatie met een evangelische identiteit. Wanneer we kijken naar wat Gods woord zegt, dan blijkt dat de aandacht voor verwanten heel goed past binnen de evangelische zorgvisie van Profila Zorg. De mens staat in de eerste plaats in relatie tot God, naar Zijn beeld schiep Hij de mens (Gen.1:26,27). In de tweede plaats staat de mens in relatie tot zijn medemens. God zei dat het niet goed was dat de mens alleen was en schiep de vrouw (Gen.2:18). In de hele Bijbel spelen relaties een belangrijke rol, in het bijzonder familierelaties (Gen. 31:3; Lev. 25:41; Ex.20:12, Mat.15:4). Familierelaties gaan namelijk veel dieper. Het meest bijzondere is dat we door Gods Zoon Jezus Christus, God als Vader mogen kennen (Gal.4:6) en dat Hij ons zijn kinderen noemt (1Joh.3:1). Familierelaties zijn vanuit de Bijbel erg belangrijk en zijn niet te vervangen door hulpverleners. Het past de hulpverlener dan ook om bescheiden te zijn en de ruimte te geven aan de relatie die de cliënt heeft met familie.

Het is goed om te zien dat het management en adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg het belang van verwanten erkend en er naar streeft de tevredenheid te verhogen. Dit alles ten behoeve van het welzijn van haar cliënten.

Gedurende ons onderzoek zijn wij zelf ook steeds meer gaan ontdekken wat het belang is van tevreden verwanten. We zijn zelf ook enthousiast geworden voor dit onderwerp: We willen ons sterk maken dat binnen de zorg meer aandacht komt voor verwanten, nu we zelf inzien hoe belangrijk zij zijn.

We willen hierbij de medewerkers van Profila Zorg bedanken die ons de mogelijkheden en de ondersteuning hebben geboden om dit onderzoek uit te voeren. In het bijzonder willen we Frederike Bakker, adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg, bedanken voor haar inzet. Zij heeft ons enthousiast gemaakt voor dit onderzoek, heeft ons begeleid in de uitvoering en bij het komen tot praktische aanbevelingen die passen binnen de organisatie.

Wij willen eveneens Karlan van Ieperen, afstudeerbegeleider van de CHE, bedanken voor het kritisch meedenken en meelesen bij ons onderzoek.

In dit onderzoek komt de zorgdriehoek (cliënt, verwanten, begeleider) veelvuldig naar voren. Onze wens is dan ook dat dit onderzoek een bijdrage levert aan de tevredenheid van zowel cliënten, verwanten als begeleiders.

Hendri van Duinen & Bernard Speksnijder

H.1 INLEIDING

1.1 ONDERWERP

Stichting Profila Zorg is een evangelische organisatie en biedt op diverse locaties in Nederland en in de thuissituatie van de cliënt, zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking en/of een stoornis in het autistisch spectrum.

Binnen Profila Zorg is in juli 2011 een CTO (Cliënt Tevredenheids Onderzoek) afgenomen. Dit onderzoek is uitgevoerd door onderzoeksbureau Kiwa-Prismant onder verwanten en vertegenwoordigers van cliënten die wonen bij Profila Zorg. Het onderzoek is gedaan over alle 9 woonlocaties verspreid door het hele land. In het onderzoek zijn de vertegenwoordigers van 136 cliënten aangeschreven om deel te nemen. Hiervan hebben 67 vertegenwoordigers de vragenlijst ingevuld; dat is een respons van 49% (Bosman et al, 2011). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat verwanten van cliënten die wonen bij Profila Zorg, op een aantal terreinen nog niet tevreden zijn over de zorg.

Het management van Profila Zorg vindt het belangrijk dat verwanten tevreden zijn. De cliënt kan vaak door zijn beperking moeilijk zijn wensen en behoeften onder woorden brengen. Verwanten kunnen cliënten daarbij helpen. Verwanten hebben vaak kennis over de cliënt, die voor de hulpverlening van belang is. Daarnaast heeft het management aangegeven een goede samenwerking tussen verwanten en begeleiders belangrijk te vinden, want dan kan de cliënt groeien.

De adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg heeft gevraagd, naar aanleiding van de uitkomsten van het CTO onderzoek, hier verdiepend onderzoek naar te doen. Het management en de adviseurs kwaliteitszorg willen graag weten, wat er *organisatie breed* gedaan kan worden, om de tevredenheid van verwanten te verhogen.

Dit onderzoek richt zich op verwanten van cliënten, die wonen binnen Profila Zorg. Het betreft volwassen cliënten vanaf 18 jaar.

1.2 PROBLEEMSTELLING

Binnen stichting Profila Zorg is uit een cliënt tevredenheidsonderzoek gebleken dat verwanten van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg, niet geheel tevreden zijn over de zorg. Het is voor de adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg onduidelijk wat de oorzaak is van deze ontevredenheid. Daarnaast willen de adviseurs kwaliteitszorg weten wat er gedaan kan worden binnen Profila Zorg om de tevredenheid onder verwanten te verhogen.

Uit de probleemstelling is een *adviesvraag* ontstaan: een *hoofdvraag* welke is onderverdeeld in vijf *deelvragen*. Dit geeft een heldere weergave waar wij ons onderzoek op richten en tevens een afbakening van de facetten die we niet bestudeerd hebben.

We zullen in de beantwoording van de deelvragen ingaan op drie niveaus van de hulpverlening:

- Op macroniveau: het niveau van de samenleving.
- Op mesoniveau: het niveau van de organisatie.
- Op microniveau: het niveau van de cliënt.

Deelvraag 1, 2 en 3 zullen voornamelijk op meso- en microniveau beantwoord worden. Bij deelvraag 4 zal het macro niveau centraal staan.

1.2.1 Adviesvraag

De adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg willen naar aanleiding van de resultaten van het cliënt tevredenheidsonderzoek samen met het management aan de slag gaan met de verbeterpunten, om tevredenheid onder verwanten te verhogen. Hiervoor hebben ze aan ons de vraag gesteld om verdiepend onderzoek te doen, naar wat de mogelijke oorzaken zijn van de lagere tevredenheid en wat er nodig is om tevredenheid van verwanten te verhogen. De adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg vraagt ons, om door middel van onderzoek te komen tot adviezen over het verhogen van de tevredenheid onder de verwanten.

1.2.2 Hoofdvraag

Op welke wijze kan er binnen Profila Zorg gewerkt worden aan het verhogen van de tevredenheid over de zorg onder verwanten van cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?

1.2.3 Deelvragen

1. Waar lopen verwanten tegen aan in de zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?
2. Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?
3. Wat is het belang van tevredenheid van verwanten met betrekking tot het welzijn van cliënten met een verstandelijke beperking?
4. Op welke wijze spelen historische en maatschappelijke ontwikkelingen een rol, als het gaat om tevredenheid van verwanten?
5. Op welke wijze kunnen hulpverleners bijdragen aan de tevredenheid van verwanten van cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?

1.2.4 Begripsverheldering

1. Verwanten: Hier wordt mee bedoeld 'belangenbehartiger'. Dit is een persoon die een partij vertegenwoordigt om diens belangen te behartigen. Dit zijn veelal ouders, maar als deze niet meer kunnen zorgen, kan het een broer of zus zijn. In enkele gevallen wordt het gedaan door iemand die geen familie is van de cliënt, bijvoorbeeld door een (kerk)-vrijwilliger. Het onderzoek is uitsluitend gericht op verwanten van cliënten die wonen binnen Profila Zorg.
2. Begeleidingsplan: Dit is een individueel uitgewerkt zorg en begeleidingsplan, die elke cliënt heeft. Hierin staan onder andere uitgewerkte afspraken, gegevens, doelen, etc. De inhoud van dit plan is de rode draad in de zorg en begeleiding van de individuele cliënt.
3. Woonzorg: In ons onderzoek beperken we ons tot verwanten van cliënten die wonen bij Profila Zorg. Cliënten die ambulante begeleiding ontvangen van Profila Zorg vallen dus buiten de doelgroep van dit onderzoek. Ook cliënten die dagbesteding van Profila Zorg ontvangen, maar niet bij Profila Zorg wonen, vallen buiten de doelgroep.
4. Cliënten: De doelgroep cliënten varieert van jongvolwassen tot ouderen met een verstandelijke beperking met al dan niet psychiatrische problematiek. De verschillende locaties zijn verspreid over het land.

1.3 RELEVANTIE

In deze paragraaf zal ingegaan worden op de relevantie van dit onderzoek. Waarom is het zo belangrijk dat verwanten tevreden zijn? In het Zorg Verbeterplan (2011) van Profila Zorg wordt benoemd dat Profila Zorg wil investeren in de samenwerking met verwanten en dat zij daarbij gebruik willen maken van de zorgdriehoek. De uitkomsten van het CTO met betrekking tot de tevredenheid van verwanten, is het laatste onderdeel, waar Profila Zorg nog actie op moet ondernemen. Voor de andere verbeterpunten, vanuit het CTO, zijn inmiddels al acties voor in gang gezet: methodiekontwikkeling; medezeggenschap cliënten; bespreekbaar maken van seksualiteit; tevredenheid peilen bij evalueren begeleidingsplan en het stimuleren van beweging.

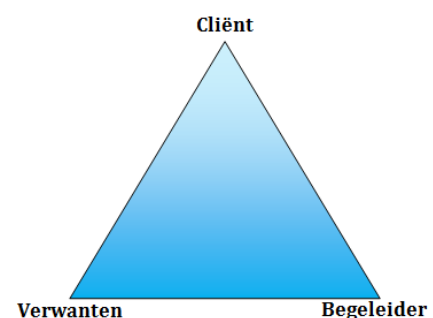
De adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg willen doormiddel van onze uitkomsten graag weten wat zij kan doen, om de tevredenheid over de woonzorg onder verwanten van cliënten met een verstandelijke beperking te verhogen. Daarom zijn wij gevraagd hier verder onderzoek naar te doen.

In het meerjarenplan van Profila Zorg (2012b) is het volgende opgenomen:

'In 2013 zal een afstudeeronderzoek naar het bevorderen van verwanttevreedenheid plaatsvinden op basis van de bevindingen uit het cliënttevreedenheidsonderzoek van 2011. Op basis van de uitkomsten van het afstudeeronderzoek zal door de afdeling beleid- kwaliteit bekeken worden, welke aanbevelingen overgenomen en toegepast kunnen worden binnen de organisatie.'

Ook binnen de literatuur komt het belang van tevreden verwanten naar voren. Zo geeft Egberts (2011) in zijn boek 'Ouders op hún plek' heel duidelijk aan waarom het belangrijk is dat ouders en verwanten samenwerken. Hij gebruikt hiervoor het driehoeksmodel. Als ouders hun kind toevertrouwen aan een instelling, ontstaat er een driehoeksrelatie tussen cliënt, ouders en hulpverleners.

De driehoek heeft gelijke zijden en heeft een top en een basis, zie figuur 1. In de top bevindt zich de cliënt en in de basis de verwanten en hulpverlener. De cliënt staat aan de top omdat de cliënt ondersteund wordt in zijn leven. Het gaat om het welzijn van de cliënten, dat is de reden dat hulpverleners en verwanten samen werken. Verwanten en de begeleider vormen de basis van de driehoek. Als de basis wankelt, doordat de communicatie niet goed is, of dat er sprake is van onvoldoende vertrouwen, of dat er een weinig positief beeld is, komt dit de cliënt niet ten goede. Waar het omgaat is, dat de basis solide moet zijn zodat de top zich kan ontplooien en ontwikkelen. Verwanten en hulpverleners moeten daarom investeren in een solide basis. In dit onderzoek zullen we gebruik maken van de zorgdriehoek omdat deze op een eenvoudige wijze zichtbaar maakt hoe de relaties met verwanten en cliënten er uit zien; het geeft het belang van tevreden verwanten weer en tot slot is het bewust werken met de zorgdriehoek een hulpmiddel om de tevredenheid onder verwanten te laten toenemen.



1.4 DOELSTELLING

Aan het einde van dit onderzoek hebben we geïnventariseerd wat de wensen van verwanten zijn. Op basis van de inventarisatie kunnen we het management en de adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg aanbevelingen geven, wat ze kunnen doen om verwanten meer tevreden te stellen.

In dit onderzoek staan verwanten centraal, maar ons uiteindelijke doel is het verbeteren van de zorg voor cliënten. Verwanten kunnen cliënten ondersteunen in het aangeven wat belangrijk is voor cliënten en zoals hierboven al werd genoemd, kan de cliënt groeien, wanneer de samenwerking tussen de verwant en begeleider goed is.

Wij verwachten met de uitkomsten van ons onderzoek, concrete aanbevelingen te kunnen presenteren aan het management en aan de adviseurs kwaliteitszorg van Profila Zorg.

H.2 METHODE

INLEIDING

Om antwoord te geven op de hoofdvraag is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. Binnen dit kwalitatieve onderzoek is gebruik gemaakt van drie verschillende methoden:

Literatuuronderzoek, interviews en focusgroep bijeenkomsten.

Hieronder wordt per deelvraag aangegeven welke onderzoeksmethoden gebruikt zijn:

- Deelvraag 1: Literatuuronderzoek, focusgroep bijeenkomsten
- Deelvraag 2: Literatuuronderzoek, interviews, focusgroep bijeenkomsten
- Deelvraag 3: Literatuuronderzoek, interviews
- Deelvraag 4: Literatuuronderzoek
- Deelvraag 5: Literatuuronderzoek, interviews, focusgroep bijeenkomsten

2.1 KWALITATIEF ONDERZOEK

Bij kwalitatief onderzoek gaat het niet om het in kaart brengen van cijfers, maar om het verkennen en inzichtelijk maken van een thema of vraagstuk. Bij kwalitatief onderzoek kijken we naar de achtergrond van gedrag bij mensen. Het beantwoordt de vraag waarom mensen tevreden of minder tevreden zijn, hoe zij precies de toekomst zien, maar ook wat ze denken (Baarda, 2009).

2.2.1 Voordelen van kwalitatief onderzoek:

- Bij kwalitatief onderzoek is het mogelijk om factoren inzichtelijke te maken die onder de oppervlakte liggen. Bijvoorbeeld: Op welke wijze kunnen management en hulpverleners Profila Zorg er voor zorgen dat verwanten meer tevreden worden? Het is bij kwalitatieve data mogelijk om verbanden te leggen tussen de gegevens, deze met elkaar in verband te brengen zijn en terugkerende patronen te analyseren;
- Het kader waarbinnen het onderzoek gebeurd is minder afgebakend, de mensen die worden geïnterviewd bepalen voor een deel mee wat er naar voren komt aan informatie en in welke richting de informatie gaat. Geïnterviewde krijgen hierdoor de ruimte om hun eigen mening te formuleren;
- Kwalitatief onderzoek levert materiaal op dat te maken heeft met motivaties, meningen, attitudes, en overtuigingen van mensen en de organisatie. Wat vindt Profila Zorg van de uitkomst van het CTO? Welke visie heeft Profila Zorg ten aanzien van de rol van verwanten? Daarbij worden bewuste motivaties van verwanten besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald, doormiddel van projectieve technieken. Projectieve technieken zijn technieken die tot doel hebben om bepaalde emotionele of rationele remmingen weg te nemen bij de geïnterviewde;
- Wij willen diepte interviews afnemen bij verwanten, wat veel data kan opleveren, gekeken naar de verschillende verwanten waarbij wij de interviews afnemen. Dit levert ons hypothesen en nieuwe inzichten op;
- De mogelijkheid voor Profila Zorg om 'mee te kijken' en hierdoor snel een beeld te krijgen van wat er leeft onder de onderzoeksgroep zonder dat er ingewikkelde statistische technieken aan te pas komen (Baarda, 2009).

2.2.2 Nadelen van kwalitatief onderzoek:

- Bij kwalitatief onderzoek kost het meestal meer tijd om verkregen informatie uit te werken.
- Kwalitatief onderzoek is minder geschikt als controle-instrument, vanwege de verschillende meningen van de geïnterviewde binnen Profila Zorg;
- Een nadeel van kwalitatief onderzoek lijkt dat de resultaten niet statistisch representatief zijn, maar een indicatie geven van wat er leeft onder de verwanten van Profila Zorg. De resultaten van kwalitatief onderzoek worden meestal weergegeven in een tekstrapport met sprekende citaten of in een sheetrapport (Baarda, 2009). Dit is niet te voorkomen. Wel kan dit punt verwerkt worden in de discussie van dit onderzoeksrapport door te benoemen dat er slechts een indicatie gegeven kan worden.

2.2 LITERATUURONDERZOEK

Er is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek voor alle vijf de deelvragen. Er is gekozen voor literatuuronderzoek, omdat dit de mogelijkheid biedt om het onderwerp vanuit een meer theoretische benadering te onderzoeken. Tevens is middels literatuur een vergelijking te maken tussen uitkomsten van het praktijkonderzoek en de literatuur.

Bij het literatuuronderzoek is gezocht naar de onderwerpen verwanten, familie en ouders binnen de gehandicaptenzorg specifiek. Maar ook breder in de zorg. Er is gebruik gemaakt van boeken, vakbladen en internetwebsites van professionele organisaties binnen de zorgsector. De literatuur is verwerkt in de tekst volgens de APA normering, waarmee de gegevens op alfabetische volgorde terug te vinden zijn in de literatuurlijst, aan het eind van dit hoofddocument.

2.3 INTERVIEWS

Het afnemen van interviews is naast de focusgroep bijeenkomsten één van de twee gebruikte methoden voor het praktijkonderzoek. Er is gekozen om een interview af te nemen binnen Profila Zorg, om zo enige voorkennis te hebben, alvorens het uitvoeren van de focusgroep bijeenkomsten. Daarnaast zijn er interviews afgenomen bij twee andere gehandicaptenzorg instellingen, om op die manier een idee te krijgen, hoe binnen andere organisatie met verwanten omgegaan wordt.

2.3.1 Uitvoering

Voor het interview met de adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg is gekozen voor een schriftelijke vragenlijst, welke ook schriftelijk is beantwoord. Hiervoor is gekozen omdat dit de snelste manier was om de nodige informatie te ontvangen om het onderzoek te continueren. Voor de andere interviews is gekozen om deze mondeling af te nemen in een face-to-face gesprek. Er is gekozen voor een semigestructureerd interview, waarbij van te voren een vragenlijst is opgesteld. Tijdens het gesprek was er ruimte om verder door te vragen. De vragenlijst is opgesteld aan de hand van de vijf deelvragen. Deze vragenlijsten zijn te vinden in bijlage A.

2.3.2 Uitwerking

De uitwerkingen van de interviews zijn te vinden in bijlagen B, C en D. Omdat de interviews niet gebruikt zijn voor een diepgaande analyse, is er voor gekozen een globale weergave te geven van het interview en geen letterlijke uitwerking.

Van de interviews zijn geluidsopnames gemaakt welke op te vragen zijn bij de auteurs.

2.3.3 Verwijzingen

In de uitwerking van de deelvragen (hoofdstuk 3 tot en met 7) wordt verwezen naar de interviews doormiddel van een 'i' met daarachter het nummer van het interview.

- i 1 is terug te vinden in bijlage B.
- i 2 is terug te vinden in bijlage C.
- i 3 is terug te vinden in bijlage D.

2.4 FOCUSGROEP BIJEENKOMSTEN

Als belangrijkste methode voor het praktijkonderzoek is gekozen voor focusgroep bijeenkomsten. Focusgroepen zijn kleine groepen van meestal zes tot twaalf personen, welke worden gekenmerkt door:

- een gerichtheid op het bespreken van een of eerdere thema's of vragen;
- intensive interacties tussen de betrokkenen, waarbij groepsprocessen een belangrijke rol spelen;
- het nastreven van synergie bij de uitwisseling van opvattingen, ideeën en ervaringen, waardoor nieuwe en betekenisvolle inzichten kunnen ontstaan;
- en de aanwezigheid van een gespreksleider, die er voor zorgt dat de groep gefocust blijft op de vastgestelde thema's of vragen, dat alle thema's behandeld kunnen en dat alle participanten de kans krijgen om mee te doen (De Lange, Schuman en Montesano Montesori, 2011; Litosseliti, 2003).

Er is gekozen voor deze methode om verwanten op deze manier de gelegenheid te bieden vrijuit te spreken over tevredenheid, zodat daar op doorgevraagd en verder gebrainstormd kan worden. Een voordeel van focusgroep bijeenkomsten is ook dat sommige mensen juist door de meningen van anderen reacties geven die in een individueel gesprek niet spontaan waren gekomen (Baarda, 2009). Verder konden we door deze methode meer verwanten spreken dan bij individuele interviews.

De focusgroepsbijeenkomsten zijn ook gelijk een interventie. Door deze avonden wordt aan verwanten gelijk een luisterend oor geboden en krijgen zij het gevoel serieus genomen te worden. Dit was tevens ook de wens van onze opdrachtgever Profila Zorg.

Het nadeel van onderzoek verrichten door middel van focusgroep bijeenkomsten is dat sociaal-wenselijkheid en angst een grotere rol spelen dan bij individuele interviews (Baarda, 2009). Hier is rekening mee gehouden, door niet alleen mondeling de onderwerpen te bespreken, maar ook schriftelijke opdrachten tijdens en aan het eind van de bijeenkomsten te geven.

Focusgroep bijeenkomsten vereist veel van de gespreksleider, om ieders stem te laten horen. Belangrijk is dat bepaalde groepsleden niet te veel een stempel op de groep gaan drukken (Baarda, 2009). Hier is tijdens de bijeenkomsten goed op ingespeeld door telkens alle aanwezigen de gelegenheid te geven hun inbreng te geven.

2.4.1 Uitvoering

Voor de samenstelling van de focusgroep is gekozen voor 6 tot 10 verwanten. Daarnaast is er voor gekozen om bij elke bijeenkomst Profila Zorg te laten vertegenwoordigen door (minimaal) één leidinggevende. Op deze wijze werd benadrukt dat Profila Zorg de inbreng van verwanten van haar cliënten serieus neemt. Daarnaast konden de vertegenwoordigers van Profila Zorg ingaan op de haalbaarheid van ideeën, door daar vragen over te stellen. Van te voren is benadrukt naar de aanwezige vertegenwoordigers van Profila Zorg dat verwanten zoveel mogelijk de gelegenheid moesten krijgen, om vrijuit hun verhaal te kunnen vertellen. Daarnaast was hun rol om verhelderende vragen te stellen en waar nodig vragen van verwanten (kort) te beantwoorden.

Van te voren zijn de bijeenkomsten goed voorbereid. Om te zorgen voor een ontspannen sfeer, werd er gezorgd voor koffie, thee en wat lekkers. Tijdens een korte pauze werd er frisdrank geschonken. Gespreksleiders stimuleerden deelname door optimisme uit te stralen. De avonden werden gestart met het voorstellen van de gespreksleiders en vervolgens kregen alle deelnemers kort de gelegenheid zich voor te stellen (Grunig, 2009).

Ter voorbereiding zijn aan de hand van de deelvragen thema's opgesteld, om te bespreken tijdens de bijeenkomsten. Tijdens de bijeenkomsten stonden in totaal vier vragen centraal:

1. Wat wordt er verstaan onder tevredenheid?
2. Waar zijn verwanten tevreden over?
3. Waar zijn verwanten nog niet tevreden over?
4. Wat is de gewenste situatie?

Daarbij was de laatste vraag het belangrijkste omdat daarmee tot de kern van de onderzoek gekomen wordt: Wat kan Profila Zorg doen om verwanten meer tevreden te krijgen? De eerste drie vragen waren vooral ter inleiding. Daarom is tijdens de bijeenkomsten ook de meeste aandacht besteed aan vraag vijf.

Er is gekozen voor verschillende werkvormen, om op die manier alle verwanten zo veel mogelijk te stimuleren hun ideeën te delen. Naast het plenair bespreken van thema's, waren er een aantal schrijfoopdrachten: het opschrijven waar verwanten tevreden over zijn; waar verwanten niet tevreden over zijn en tot slot een schriftelijke aanvulling (waar nodig) op de bijeenkomst als geheel.

Een andere opdracht was het plakken van stickertjes, om daarmee het belang van bepaalde onderwerpen te onderstrepen. Er waren per verwant tien stickertjes te verdelen over de thema's die plenair besproken en uitgewerkt waren op een flip-over. Door de stickertjes te plakken bij deze onderwerpen, kon achteraf bepaald worden aan welke onderwerpen het meeste belang gehecht werd.

Het programma wat van te voren is opgesteld voor de bijeenkomsten is terug te vinden in bijlage E.

2.4.2 Respondenten

Er zijn drie avonden georganiseerd, waarbij rekening gehouden is met de verschillende locaties. Het overgrote deel van de woonlocaties van Profila Zorg zit in de regio Rotterdam. Daarnaast zit er nog een locatie in Houten, een locatie in Steenwijkerwold en een locatie in Hoogeveen. Om zoveel mogelijk de gelegenheid te geven aan verwanten om te komen, is gekozen voor twee bijeenkomsten in Rotterdam en één bijeenkomst in Steenwijk.

Bij stichting Profila Zorg wonen 164 cliënten. Hiervan hebben acht cliënten geen contactpersoon en/of wettelijk vertegenwoordiger. De verwanten en/of wettelijk vertegenwoordigers van de overige 156 cliënten zijn per brief benaderd door Profila Zorg, om deel te nemen aan één van de drie focusgroep bijeenkomsten. Hieronder vallen belangenbehartigers, wettelijk mentoren, curatoren en eerste en tweede contactpersonen. In totaal zijn er 280 brieven verstuurd. De brief is opgenomen in bijlage J.

Daarop zijn 34 reacties gekomen. Hiervan hebben 24 verwanten zich aangemeld voor de focusgroep bijeenkomsten. De overige 10 verwanten hebben wel gereageerd, maar konden of wilden niet komen naar één van de avonden. Hiervoor werden uiteenlopende redenen genoemd: verwanten die al tevreden waren; familieomstandigheden; te grote reisafstand en andere verplichtingen op genoemde data.

Respons:	
Aantal aanmeldingen voor de focusbijeenkomsten (waarvan 3 verwanten uiteindelijk niet gekomen zijn):	24
Aantal reacties van verwanten die niet konden/wilden komen:	10
Totaal aantal reacties:	34

Tabel 1: Respons

Op de avonden zelf zijn drie aangemelde verwanten uiteindelijk niet gekomen. Totaal waren 21 verwanten aanwezig, waarmee in totaal 12 cliënten vertegenwoordigd waren. Van één locatie waren acht verwanten aanwezig op de avonden, waarmee vier cliënten vertegenwoordigd werden. Van één locatie waren vier verwanten aanwezig, waarmee twee cliënten vertegenwoordigd werden. Van drie locaties waren twee verwanten aanwezig, waarmee één cliënt vertegenwoordigd werd. Van drie locaties was één verwant aanwezig, waarmee ook één cliënt vertegenwoordigd werd.

Er waren vier locaties niet vertegenwoordigd. Hiervan zijn twee woonlocaties waar cliënten zelfstandig wonen, met begeleiding.

2.4.3 Uitwerking

Er is voor gekozen om de bijeenkomsten niet op te nemen (audio-opname) omdat dit problemen kan opleveren bij de uitwerking, doordat mensen soms door elkaar spreken (De Lange et al, 2011). Daarnaast kan het opnemen van het gesprek ook belemmerend werken voor verwanten om vrijuit spreken. De verwerking van focusbijeenkomsten is afhankelijk van de diepgang van de analyse. Op basis van transcripties zullen analyses diepgaander kunnen zijn, dan bij analyses op basis van notities (Van Selm, 2007). Omdat het bij dit onderzoek gaat om het inventariseren van ideeën ter verhoging van de tevredenheid van verwanten en diepgaande analyse hiervoor niet noodzakelijk is, werd gekozen om te werken met notities. Tijdens de bijeenkomsten is gewerkt met een flip-over, waarop de besproken thema's en de uitwerking gelijk zijn vast gelegd. Daarnaast waren er tijdens de bijeenkomsten opdrachten, waarbij verwanten zaken op papier hebben geschreven. Hiermee stonden al veel zaken op papier wat samen met enkele aanvullingen, van wat er gezegd is en nog niet op papier stond, is gebruikt als verslag (zie bijlagen F, G en H). Van elke bijeenkomst is het verslag voorgelegd aan twee verwanten, ter controle of het een juiste weergave was van de avond. Hieruit kwamen nog een aantal kleine aanvullingen, die verwerkt zijn in de verslagen.

De aantekeningen die gemaakt zijn tijdens de bijeenkomsten op de flip-over, zijn in de vorm van foto's op te vragen bij de auteurs.

2.4.4 Evaluatie

Aan het eind van elke bijeenkomst werd een evaluatieformulier ingevuld door alle verwanten. Uitkomsten hiervan zijn opgenomen in de verslagen. Uit de evaluatie van de eerste avond kwam naar voren dat ze verwanten iets meer structuur in de avonden wilden zien. Daarom hebben we de tweede en derde avond wat duidelijker vast gehouden aan de structuur. Verder kwam naar voren dat verwanten tevreden waren over de organisatie van de avonden en vonden het erg goed dat er serieus naar hen geluisterd werd.

Er werd door meerdere verwanten aangegeven dat ze vaker een bijeenkomst zouden willen, om zo met medewerkers van Profila Zorg in gesprek te gaan over de zorg.

2.4.5 Analyse

De gegevens uit de focusgroep bijeenkomsten zijn geanalyseerd doormiddel van Excel tabellen. Hierin zijn de gegevens gelabeld en samengevoegd in 1 tabel per vraag. Daarmee werd een overzicht verkregen van de gegevens van alle drie de bijeenkomsten bij elkaar. Elk fragment heeft een fragmentnummer gekregen, om zo de labels te kunnen herleiden naar de bijbehorende bijeenkomst en vraag. De analyse is weergegeven in bijlage I.

2.4.6 Verwijzingen

In de uitwerking van de deelvragen (hoofdstuk 3 tot en met 7) wordt verwezen naar de focusgroep bijeenkomsten doormiddel van een 'f' met daarachter het nummer van de bijeenkomst:

- f 1 is terug te vinden in bijlage F.
- f 2 is terug te vinden in bijlage G.
- f 3 is terug te vinden in bijlage H.

Wanneer er verwezen wordt naar een bepaald fragment uit een focusgroep bijeenkomst, dan wordt dit aangegeven doormiddel van een 'f' met daarachter het nummer van de bijeenkomst, vervolgens het nummer van het thema en tot slot het nummer van het fragment (bijvoorbeeld: f 1.1.1). Deze nummers zijn terug te vinden in de analyse: bijlage I.

H.3 ONTEVREDENHEID VAN VERWANTEN

INLEIDING

In dit hoofdstuk zal in gegaan worden op deelvraag één: Waar lopen verwanten tegen aan in de zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?

Alvorens te kijken naar waar verwanten binnen Profila Zorg tegenaan lopen, zal eerst aan de hand van literatuur de vraag algemener onderzocht worden. Waar lopen verwanten tegenaan? Aan bod komen de onderwerpen: positie van verwanten en communicatie. Beide blijken belangrijke onderwerpen uit de literatuur.

Vervolgens wordt ingegaan op de vraag waar verwanten binnen Profila Zorg tegenaan lopen. In het Cliënt Tevredenheid Onderzoek (2011) is al naar voren gekomen dat verwanten niet geheel tevreden zijn. Vanuit het focusgroep onderzoek kwamen meer specifieke punten van ontevredenheid naar voren. Ook hierin komt het onderwerp communicatie veelvuldig naar voren.

3.1 POSITIE VAN VERWANTEN

Ouders en cliënten zitten niet altijd op één lijn als het gaat om het leven *van* de cliënt en de zorg *voor* de cliënt. Een cliënt ziet het misschien als een uitdaging om te verhuizen naar een nieuwe woning, midden in de stad, in plaats van op een instellingsterrein. De cliënt ziet de voordelen om dicht bij de winkels te wonen. Maar ouders zien het bijvoorbeeld helemaal niet zitten dat hun kind gaat verhuizen naar de stad. Er ontstaat spanning tussen de ouders en cliënt, maar ook tussen ouders en de begeleider. Want de begeleider zal waarschijnlijk de cliënt stimuleren om eigen keuzes te maken, wat soms in gaat tegen de ideeën van ouders.

3.1.1 De driehoek

In de zorg is er vaak sprake van een driehoeksverhouding: Cliënt, verwanten en begeleider. Van de begeleider wordt verwacht dat hij rekening houdt met verwanten, zonder aan de cliënt voorbij te gaan. (Nijgh & Bogerd, 2010).

Wanneer er een meningsverschil is tussen cliënt en diens verwanten, dan staat een begeleider vaak achter de cliënt. Immers wordt er veelal uitgegaan van een cliënt gerichte benadering. Egberts (2012) is van mening dat de cliënt hiermee wordt overschat en dat de ouders genegeerd worden. Hij pleit ervoor om ouders een plek te geven in de zorg voor hun kind en voor een goede balans tussen cliënt, ouder en begeleider. Dit noemt Egberts de driehoeksrelatie. Egberts heeft het vaak over ouders, maar hij geeft zelf ook aan dat hetzelfde geldt voor broers, zussen, andere familie of zelfs voor mensen die geen echte familie zijn, maar als familie voor de cliënt zorgen. Deze driehoeksrelatie kan verstoord worden, doordat in die driehoeksrelatie de rol van verwanten niet erkend wordt.

3.1.2 Verwanten serieus nemen

In de praktijk krijgen verwanten niet altijd de positie die hen toekomt in de driehoek. Van der Pas (1999, pp 225-231) pleit er voor om ouders meer serieus te nemen en ze een plek te geven in de zorg voor hun kinderen. Dit gebeurt niet altijd, als gevolg van de niet-ouderbegeleidende posities van begeleiders:

- De 'geef maar hier, dat kind'- positie
- De 'wij zien, wij zien wat u niet ziet'-positie

- De 'ik kan, ik kan wat u niet kan'-positie
- De 'wat wil je, met die ouders'-positie.

In alle gevallen denkt de begeleider het beter te weten dan de ouders. Voor Van der Pas is 'onvoorwaardelijk en tijdloos besef van verantwoordelijk zijn' de kern van het ouderschap. Het serieus nemen van ouders blijkt volgens Van der Pas (1999, p. 236) uit het volgende:

"Bij het ontbreken van respect helpt het niet om te zeggen dat men het heeft. Integendeel: wie zegt niets zonder ouders te kunnen maar zijn gang gaat; wie openheid van rapportage belijdt, maar brieven beantwoordt in termen die ouders niet kunnen lezen; wie zegt dat zij de deskundigen zijn, maar een rapport pas ter inzage geeft als het vandaag nog de deur uit moet of al weg is; wie overleg belooft, maar aankomt met een behandelplan in plaats van een behandelvoorstel – die kan net zo goed hardop zeggen: 'geef maar hier dat kind, want wij zien wat u niet ziet en wij kunnen wat u niet kunt'"

3.1.3 Beloftes niet nakomen

Chiel Egberts (2011) benoemt dat beloften naar verwanten niet altijd worden nagekomen door begeleiders. Ouders vertrouwen hun kind aan een begeleider toe. Ze zijn afhankelijk van de begeleider. Naarmate die ander betrouwbaar is in het overnemen van de zorg, mag van de ouders gevraagd worden dat ze die zorg met vertrouwen overgeven. Maar ieder niet nagekomen belofte schaadt dit vertrouwen. Vooral de eerste ervaringen met hulpverleners zijn in dit opzicht belangrijk. Wie eenmaal ervaren heeft dat het bij professionals meestal minder en meestal later is, heeft later veel moeite om open te staan voor nieuwe ervaringen (Egberts, 2011, p. 172). Het principe 'doen wat je belooft' is zo simpel, maar in de zorg gebeurt het voortdurend niet. Er wordt veel beloofd door begeleiders, maar helaas zo weinig waargemaakt. En altijd is het effect hetzelfde: Verwanten verliezen hun vertrouwen (Egberts, 2012, p. 56).

3.2 COMMUNICATIE

Door Van de Bovenkamp en Trappenburg (2009) is er onderzoek gedaan binnen de Geestelijke Gezondheid Zorg (GGZ) naar de relatie tussen hulpverleners en familieleden. De GGZ en de gehandicaptenzorg liggen dicht bij elkaar (in het verleden was er zelfs geen onderscheid, zie paragraaf 6.1), waarmee deze resultaten vergeleken kunnen worden met onderzoek in de gehandicaptenzorg. Van de Bovenkamp et al (2009) hebben interviews gehouden met 21 familieleden van cliënten in de GGZ. Deze familieleden hebben zij benaderd via familievereniging Ypsilon en GGZ-instelling Meerkanten.

Familieleden gaven een gebrek aan algemene informatie aan, maar ook over de zorg van de cliënt. Zo werd familie niet altijd geïnformeerd over de gestelde diagnose of over een overplaatsing naar een andere afdeling. Verder was er gebrek aan informatie over de rol van belangenbehartiger die familieleden hebben. Van de Bovenkamp et al (2009) concluderen dat het informeren van familieleden niet in de hoofden van de hulpverleners of in de structuur van de instelling zit. Wat familieleden vaak missen is het gewone contact met de hulpverlener. Bijvoorbeeld af en toe vragen hoe het met hen gaat, vooral als er net een crisis is geweest, is voor hen belangrijk. (Van de Bovenkamp et al, 2008).

Bovenstaande problemen ten aanzien van de communicatie kwamen ook terug binnen het focusgroep onderzoek. Ook verwanten binnen Profila Zorg lopen aan tegen problemen in de communicatie. Er wordt intern niet altijd goed gecommuniceerd. Wat tot gevolg heeft dat groepsleiders niet altijd op één lijn zitten (f 1.3.08).

Invalliers zijn niet altijd goed op de hoogte van afspraken (f 1.3.03). Verder wordt aangegeven door een verwant, dat het contact met de mentor beter kan (f 3.3.01). Een andere verwant geeft aan weinig persoonlijke verslagen te ontvangen (f 3.3.02).

3.3 ONTEVREDENHEID ONDER VERWANTEN BINNEN PROFILA ZORG

Naast ontevredenheid over communicatie, is er meer waar verwanten ontevreden over zijn. Er is binnen Profila Zorg in 2011 een Cliënt tevredenheidsonderzoek gedaan, hieruit bleek dat verwanten vaak ontevreden zijn over de lichamelijke verzorging, een weinig positief beeld van de investeringen van de begeleiding in persoonlijke ontwikkeling en participatie, en zijn verwanten relatief vaak ontevreden over de kwaliteit van de medewerkers (Profila Zorg, 2011).

Als vervolg op dit kwantitatieve onderzoek, is gekozen voor een verdiepend kwalitatief onderzoek naar tevredenheid, doormiddel van een focusgroep onderzoek. Uit dit onderzoek kwamen meer concrete onderwerpen naar voren waar verwanten tegenaan lopen. De volgende onderwerpen werden genoemd:

3.3.1 Aanwezigheid

Verwanten geven aan dat ze huiselijkheid en aanwezigheid van de begeleiding op de groepen missen. Voornamelijk tijdens maaltijden en bij het thuiskomen van cliënten uit hun werk of dagbesteding wordt de aanwezigheid van begeleiding gemist (f 1.3.09; f 2.3.04; f 2.3.05; f 2.3.07; f 2.3.11).

3.3.2 Activiteiten

Verwanten geven aan dat er onvoldoende activiteiten gedaan worden met de cliënten. Specifiek worden de weekenden genoemd en de avonden. Voorbeelden van bezigheden worden genoemd, zoals sporten en spelletjes doen. Of uitjes zoals bezoek aan het strand of een museum (f 1.3.01; f 1.3.02; f 1.3.04; f 1.3.05; 3.3.06).

3.3.3 Bejegening

Verwanten geven aan dat cliënten niet altijd op de juiste manier worden benaderd. Zo worden persoonlijke aandacht, begeleiding vanuit het geloof en warme zorg gemist (f 2.3.02; f 2.3.10; f 3.3.09; f 3.3.10).

3.3.4 Overige punten

Naast bovenstaande thema's die meerdere malen voor kwamen, werden er ook zaken benoemd, door slechts één of twee verwanten:

- Zorg volgens de indicatie,
- conflicthantering, organisatie van het werk,
- voeding, hygiëne,
- vraaggericht,
- zorgconferenties,
- geldzaken,
- groepsvorming,
- huiselijkheid,
- de was doen,

- deskundigheid en
- senioriteit.

Tot slot was het opvallend dat verwanten in de evaluatie vaak noemden dat ze vaker een dergelijke bijeenkomst zouden willen en dat ze hopen dat er ook echt wat mee gedaan gaat worden (Bijlagen B, C en D).

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

Vanuit de literatuur worden een aantal zaken genoemd waar verwanten tegenaan lopen: De positie van verwanten; het serieus nemen van verwanten; het nakomen van beloften en communicatie. Deze punten komen deels ook terug in het praktijkonderzoek. Het gebrek aan informatie, zowel over de instelling als over de cliënt zelf, kwam ook bij de verwanten van Profila Zorg naar voren.

Vanuit de literatuur komt naar voren dat verwanten niet altijd gezien worden in de positie als onderdeel van de driehoek. En dat er niet altijd naar ze geluisterd wordt. Dat ze onvoldoende gehoord worden, wordt bevestigd doordat verwanten aangeven vaker dergelijke avonden te willen en dat ze hopen dat er ook echt wat mee gedaan wordt.

H.4 VERWACHTINGEN EN WENSEN VAN VERWANTEN

INLEIDING

In dit hoofdstuk zal deelvraag twee onderzocht worden: Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?

In het literatuuronderzoek zal stilgestaan worden bij de contextuele benadering van Nagy en bij Egberts, die zijn model (zorgdriehoek) gebaseerd heeft op het gedachtegoed van Nagy.

In het tijdschrift KLIK staat een onderzoek gepresenteerd over wat ouderparen belangrijk vinden bij opname van hun kinderen in een voorziening voor cliënten met een ernstige meervoudige beperking. Ouderparen vertellen openhartig over de zorg van hun kind en hoe zij deze deels uit handen hebben gegeven.

In paragraaf 4.4 staat het praktijkonderzoek beschreven. Centrale vraag in de uitwerking is: wat zijn verwachtingen en wensen van verwanten binnen Profila Zorg?

4.1 CONTEXTUELE BENADERING

Ivan Boszormenyi – Nagy (1920 - 2007) was één van de pioniers van de gezinsbenadering en raakte steeds meer onder de indruk van het belang van het familiesysteem. Zo was hij de eerste therapeut die familieleden (nadrukkelijk!) betrok bij de behandeling van patiënten, in zijn ogen waren zij belangrijke hulpbronnen. Zijn visie en werkwijze zijn bekend geworden onder de naam *contextuele therapie* (Nagy, 2000).

Nagy geeft hierover de volgende omschrijving: “Met het begrip context wordt bedoeld dat ieder individu wordt geboren in een complex netwerk van vroegere en huidige relaties, die vormgeven aan de aard van de toekomstige relaties.”

Nagy belicht het *contextuele* perspectief vanuit een viertal dimensies (Michielsen, 1999, pp. 20-23):

1. De feiten die iemands levensverhaal kunnen beïnvloeden, zoals: ziekte, erfelijke belasting, echtscheiding of dood van een ouder, werkloosheid, natuurrampen, sociaaleconomische klasse, enzovoorts. De feiten worden niet alleen in de huidige generatie geëxplodeerd, maar ook in vorige generaties. Feiten uit het leven van ouders kunnen immers gevolgen hebben voor de kinderen.
2. Psychologie: hoe hebben mensen feiten en gebeurtenissen verwerkt? Wat is de impact en wat zijn de gevolgen van deze feiten voor hun persoonlijkheidsontwikkeling? Onder andere de *hechtingstheorie* en de *ontwikkelingspsychologie* kunnen helpend zijn om inzicht te geven in deze dimensie.
3. Interactie: deze dimensie geeft inzicht in communicatiepatronen en onderlinge beïnvloeding van mensen. Deze dimensie is vooral uitgewerkt door het *systeemdenken* en de *communicatietheorie*.
4. Relationele ethiek: de contextuele benadering kijkt de levensgeschiedenis vanuit de *relationele ethiek*, welke verweven zit in de voorgaande dimensies en daarmee onlosmakelijk verbonden is. Deze dimensie gaat over intrinsieke rechtvaardigheid van de existentiële relaties, die in de relaties bepaald worden door de balans van geven en ontvangen. Kernwoorden binnen deze relationeel – ethische dimensies zijn dus: ‘de balans van geven en nemen’ en ‘loyaliteit’.

Nagy (1998) zelf geeft over 'loyaliteit' de volgende omschrijving:

'Loyaliteit in contextuele therapie is niet gebaseerd op een 'gevoel' van loyaliteit of op de psychologische hechting of aantrekkingskracht. Loyaliteit in onze betekenis is een preferentiële (voorkeur) betrokkenheid op een relatie die is gebaseerd op een verschuldigd zijn, dat op zijn beurt weer is ontstaan uit verworven verdienste.'

4.1.1 Existentiële en verworven loyaliteit

De existentiële band tussen ouders en kinderen is onverbreekbaar (Michielsen, M., Mullingen W. van, Hermkens, L., 1999, pp. 23-24). Door het feit dat het kind zijn leven krijgt van zijn ouders, ontstaat er tussen hen een onomkeerbare band die nooit verbroken kan worden! De ouder – kind relatie is uniek, van alle tijden en van overal (Van den Eerenbeemt, 2009, p. 18).

Loyaliteit is een zijnsgegeven en dus geen gevoel. Of het kind deze band nu wil of niet, of als positief of negatief ervaart, hij bestaat. Een van de kanten is, dat ouders verantwoordelijk zijn voor het kind. Een kind blijft altijd kind van zijn ouders. Ouders blijven altijd ouders van dit kind. Ex-vaders en moeders of ex-kinderen bestaan niet. De verantwoordelijkheid is niet perse een uiting van loyaliteit.

Het kind heeft recht op liefde, verzorging, opvoeding, enzovoort. Door zorg, inspanning en verantwoord ouderschap verdienen die ouders nog meer loyaliteit van hun kind.

Naast *existentiële* loyaliteit ontstaat er ook nog *verworven* loyaliteit. Dit is loyaliteit die verworven wordt door verantwoordelijke zorg. Voor kinderen die (ook) door anderen verzorgd worden is er dus sprake van twee soorten loyaliteit: zij zijn door existentiële en verworven loyaliteit verbonden met hun ouders.

Hulpverleners in de instelling verwerven echter ook verworven loyaliteit, daar zij door hun dagelijkse investering verdienste verwerven. Voor een kind betekent het een extra belasting om met deze splitsing om te gaan en om de loyaliteiten (ouders – hulpverleners) te verzoenen in het dagelijkse leven. Dat maakt dat een kind ook in een loyaliteitsconflict kan geraken (Michielsen et al, 1999, p. 25).

4.1.2 Loyaliteitsconflicten

'Loyaliteitsconflicten zijn een onvervreemdbaar deel van onze dagelijkse zorg voor anderen en voor onszelf. Ze zijn een uitnodiging om niet te verstarren, om steeds nieuwe evenwichten van geven en ontvangen te zoeken in onze verbondenheid met anderen' (Michielsen et al, 1999 p. 25).

Loyaliteitsconflicten kunnen ontstaan in werksituaties: een hulpverlener heeft een andere visie ten aanzien van de pedagogische aanpak van de cliënt, dan de ouders. Deze conflicten houden dikwijls verband met de persoonlijke achtergrond van ouders.

Belangrijk is dat hulpverleners samen met de ouders elkaars opvoeding / begeleidingsstijl onderzoeken en bespreken. Dit creëert respect en begrip voor elkaars visie en sterke kanten.

4.2 DE ZORGDRIEHOEK

De driehoek is een model, wat men kan zien als een puzzel met drie stukjes: cliënt, verwant en hulpverlener, zie figuur 2.



Figuur 2: De driehoek als puzzel

Egberts (2011) schrijft dat ‘loyaliteit’ een kernbegrip is in het denken van Nagy. Ook in zijn eigen model (de zorgdriehoek) is het een sleutelbegrip geworden. Egberts koppelt er de volgende vertaling aan: “er voor elkaar zijn, bij elkaar horen, elkaar trouw zijn” (2011, p. 80). Verticale loyaliteit is de lijn die van ouders naar kinderen loopt. Deze band is onverbreekbaar, evenals de existentiële band (zie paragraaf 4.1.1).

Op het moment dat een kind uit huis gaat ontstaat er een horizontale lijn, die tussen cliënt en hulpverlener¹. Veelal is dit niet de eerste horizontale lijn. Alle professionele en niet professionele *anderen* hebben al een horizontale loyaliteitslijn met de cliënt gehad, alvorens hij werd opgenomen in een woonvoorziening. Kenmerkend aan deze relaties zijn: er is sprake van een keuze en de relaties zijn tijdelijk. Hulpverleners zijn eigenlijk voorbijgangers, passanten in het leven van een cliënt. Cliënten hebben in hun leven met zeer veel passanten te maken, maar ze hebben maar één paar ouders!

Een valkuil voor hulpverleners is vaak, dat ze de horizontale lijn willen ombuigen in een verticale en dat zij zich de *betere ouder* voelen. Het kan bevredigend zijn, om je als hulpverlener een betere ouder te voelen, maar het werkt als een *bom* in de driehoek! Het slaat gapende wonden en geeft loyaliteitsconflicten (zie paragraaf 4.1.2).

Hulpverleners hebben niks te zoeken in de verticale loyaliteitslijn. Ze moeten vanuit hun professionaliteit deze lijn benadrukken, door bijvoorbeeld positieve opmerking over ouders naar de cliënt te maken, zodoende wordt de triadische (= gedrieën) betrouwbaarheid vergroot. Hulpverleners dienen ouders te zien als belangrijke *krachtbron* (Egberts, 2011, p. 86).

Samenwerken met ouders betekend: gebruik maken van *relationele hulpbronnen*.

Het is te vergelijken met een hefboomeffect: kleine investeringen kan leiden tot positieve effecten!

¹ De relatie tussen een cliënt en hulpverlener wordt door M. Michielsen et al, *verworven* loyaliteit genoemd en door C. Egberts *horizontale* loyaliteit.

4.3 WENSEN VAN OUDERS

Gijzen (2012) heeft een artikel geschreven, welke een beknopte weergave geeft van het boek: 'Toch is het een goede keus geweest.' De auteurs van het boek zijn Jorien Luijckx en Carla Vlaskamp.

De auteurs hebben onderzoek gedaan binnen woonvoorziening Schoonvelde in Hoogeveen. De cliënten die hier wonen hebben ernstige meervoudige beperkingen en zijn tussen de 15 en 29 jaar. Ouders vertellen openhartig over de zorg van hun kind en hoe zij deze deels uit handen hebben gegeven.

Vanuit de existentiële band tussen ouders en kinderen willen ouders hun kind zelf opvoeden en zoveel als mogelijk praktische zorg en liefde geven. Ouders krijgen een gehandicapt kind als baby, zij groeien met hun kind op en kennen hun kind als geen ander!

Dat maakt het tegelijkertijd ook moeilijk om de zorg van je eigen kind los te laten, überhaupt om er over na te denken. Voor veel ouders is het thuis verzorgen uiteindelijk niet meer mogelijk omdat:

- het fysiek te zwaar wordt;
- de belasting voor de overige gezinsleden (broers, zussen) te groot wordt;
- het kind de leeftijd heeft om uit huis te gaan.

De belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek –wat ouderparen belangrijk vinden ten aanzien van de woonvoorziening waar hun kinderen verblijven– zijn:

- dat de woonvoorziening kleinschalig is;
- dat de woonvoorziening privacy biedt aan de mensen die er wonen;
- dat er warmte en veiligheid is, hiermee wordt bedoeld dat begeleiders aandacht hebben voor het kind, zich willen verplaatsen in hun kind.
- dat er van hun kind gehouden wordt.

Het proces van overdracht van de zorg is door de ouders als positief ervaren. De samenwerking tussen zorgverleners en ouders kan samengevat worden als 'partnerschap': samenwerken op voet van gelijkheid. Ouders worden door de zorgverleners niet gezien als leken, maar als specialisten. Deze manier van samenwerken schept vertrouwen!

Het is belangrijk dat ouders en zorgverleners met elkaar in gesprek blijven, elkaar vragen stellen, maar ook met elkaar meekijken. Ouders hebben soms handige 'foefjes' in de zorg en opvoeding van hun kind bedacht, veelal op basis van jarenlange ervaring.

Eén van de ouders zegt: "We hoeven geen huis met gouden kranen, maar met gouden personeel" (p. 13).

4.4 VERWACHTINGEN VAN VERWANTEN BINNEN PROFILA ZORG

In deze paragraaf zal ingegaan worden op het verdiepend kwalitatief onderzoek naar tevredenheid, doormiddel van de focusgroepsbijeenkomsten.

Aan verwanten werd gevraagd om met steekwoorden aan te geven: wat wordt verstaan onder tevredenheid? Hiermee wordt bedoeld, wat is een wenselijke leefsituatie voor de cliënt en wat vinden verwanten belangrijk in de zorg voor hun familielid?

Hieronder worden een aantal kenmerken van tevredenheid samengevat:

4.4.1 Toewijding

Verwanten geven aan het belangrijk te vinden dat groepsleiding werkt vanuit toewijding en bewustheid, vanuit geestelijk perspectief (identiteit) en professioneel perspectief (kwaliteit) (f1.1.01).

Enkele kenmerken daarvan zijn: inzet, zorg, vertrouwensband, bieden van veiligheid en geborgenheid, liefde, voldoende geestelijke voeding aangereikt krijgen en het bieden van een huiselijke sfeer (f1.1.14; f2.1.02; f2.1.05; f2.1.07).

Verwanten vinden het belangrijk dat ze hun kind met een gerust hart kunnen achterlaten op de woonvoorziening (f1.1.16).

4.4.2 Invulling vrije tijd

Verwanten vinden het belangrijk dat cliënten een dagstructuur hebben, dit geeft ritme en houvast. Ze willen dat groepsleiding activiteiten ondernemen met cliënten, zodat ze een zinvolle dag- en vrijetijdsbesteding hebben. Hierbij valt te denken aan: sporten, wandelen, uitoefenen van een hobby (f1.1.02 – f1.1.05). Cliënten moet een normaal leven geboden worden (f1.1.08).

4.4.3 Aanwezigheid op de groep

Verwanten geven aan dat begeleiding meer op de groep moet zijn, zeker op momenten dat cliënten thuis komen van hun werk / dagbesteding. Maar ook tijdens groepsmomenten, zoals koffie drinken. Verwanten geven aan dat door de bureaucratie, groepsleiding vaker op kantoor zit en minder op de groep aanwezig is (f1.1.07; f2.1.03).

Tijdens pauze momenten van groepsleiding, zitten cliënten soms bij elkaar, zonder dat er begeleiding aanwezig is. Zeker bij risicovolle groepen (gedragmatige groepen), willen verwanten dat er altijd iemand aanwezig is van de groepsleiding (f2.1.06).

4.4.4 Welzijn cliënt

Verwanten geven aan dat het welzijn (toestand in geestelijk en lichamelijk opzicht) van de cliënt(en) bovenaan moet staan. Dit bevordert bloei, groei en plezier. Als cliënten ontspannen zijn en goed in hun vel zitten, werkt dit door in de lichamelijke gezondheid. Dit moet het uitgangspunt in de zorg zijn! (f3.1.06)

Als er sprake is van rouw en verdriet, dan moet groepsleiding daar adequaat mee omgaan en nabijheid bieden. Eén van de aanwezige verwanten heeft daar goede ervaringen mee (f3.1.07).

De cliënt mag er zijn zoals hij is. Groepsleiding moet de cliënt respectvol bejegenen, goed naar ze luisteren en in zijn waarde laten (f3.1.08)

4.4.5 Verwanten serieus nemen

Verwanten vinden het belangrijk dat zij altijd serieus genomen worden en op de hoogte gebracht worden als er wat bijzonders is. Ze willen graag inzage en inspraak hebben in het begeleidingsplan (f1.1.10; f1.1.11). Als verwanten feedback hebben, dan vinden ze het belangrijk dat daar ruimte voor is en dat zij hierin serieus genomen worden (f1.1.15). Als er afspraken worden gemaakt, moeten deze worden nagekomen (f2.1.01). Communicatie tussen mentor, organisatie en verwanten is essentieel (f1.1.06).

4.4.6 Overige onderwerpen

Naast bovenstaande thema's die in sommige gevallen tijdens alle drie de bijeenkomsten naar voren kwamen, werden er ook thema's genoemd door slechts één of twee verwanten: Eén van

de verwanten had een klacht welke naar tevredenheid is opgelost door de zorgmanager (f1.1.12).

Enkele maanden geleden is er brand geweest binnen één van de woonvoorzieningen. Eén van de verwanten gaf aan dat er goede hulp is geboden na dit incident (f1.1.13).

Realisme van de doelgroep wordt in de opleiding gemist (f1.1.17). Eén van de verwanten mist de drive bij groepsleiding om de beste te zijn (f1.1.09). Tevredenheid van medewerkers is ook belangrijk, dat zij het naar hun zin hebben op hun werk (f2.1.09).

Goede verzorging (in de breedste zin van het woord, dus niet alleen lichamelijke verzorging) vinden verwanten van belang (f3.1.01).

Eén van de verwanten vindt dat er meer vrijwilligers ingezet mogen worden. Eén van de andere aanwezige verwanten merkt op, dat er een toename van het aantal vrijwilligers is (f3.1.02).

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

Nagy is één van de pioniers en grondleggers van de contextuele therapie. Hij belicht dit vanuit een viertal dimensies: feiten, psychologie, interactie en relationele ethiek. Eén van de kernwoorden van de laatst genoemde dimensie is 'loyaliteit'.

De band tussen ouders en kinderen wordt in de literatuur, door Michielsen et al (1999), de existentiële band (loyaliteit) genoemd en is onverbreekbaar.

Ouders zijn verantwoordelijk voor het kind en geven het vanaf de geboorte liefde, verzorging, opvoeding, enzovoort. Door deze zorg, inspanning en verantwoord ouderschap verdienen die ouders nog meer loyaliteit van hun kind. Naast existentiële loyaliteit ontstaat er ook nog verworven loyaliteit.

Een valkuil voor hulpverleners is vaak dat zij zich de *betere ouder* voelen. Het kan bevredigend zijn om je als hulpverlener een betere ouder te voelen, maar het werkt als een *bom* in de driehoek! Het slaat gapende wonden en geeft loyaliteitsconflicten.

Uit de focusbijeenkomst kwam naar voren dat verwanten samenwerking met hulpverleners belangrijk vinden, in het bijzonder met de mentor. Ze willen betrokken worden bij de zorg en bij het uitvoeren van het begeleidingsplan. Kortom: ze willen in het hele zorgproces serieus genomen worden en niet gezien worden als leken, maar als deskundigen. Deze wens van verwanten sluit aan op de visie van Egberts (2011) namelijk: samenwerken met ouders betekend gebruik maken van *relationele hulpbronnen*. Het is te vergelijken met een hefboomeffect: kleine investeringen kan leiden tot positieve effecten!

Uit de literatuur en het praktijkonderzoek valt op te maken dat verwanten een veilige, warme, kleinschalige en huiselijke plek voor hun kind belangrijk vinden.

Begeleiders moeten aandacht hebben voor het kind, zich willen verplaatsen in het kind en het kind in haar waarde laten. Eigenlijk willen verwanten dat er van hun kind gehouden wordt en dat ze zien dat hun kind gelukkig is!

Verwanten geven aan het belangrijk te vinden dat groepsleiding werkt vanuit geestelijk perspectief en professioneel perspectief, dit vormt als het ware de basishouding.

H.5 BELANG VAN TEVREDENHEID VAN VERWANTEN

INLEIDING

In dit hoofdstuk zal deelvraag drie beantwoord worden: Wat is het belang van tevredenheid van verwanten met betrekking tot het welzijn van cliënten met een verstandelijke beperking?

Verwanten moeten meer bij de zorg betrokken worden. Samenwerking met hulpverleners is hierbij van belang: samen de inhoud van het begeleidingsplan bepalen. Communicatie tussen beide partijen is hierin van groot belang!

Door als hulpverleners en verwanten begrip te hebben voor elkaars visie en elkaars sterke kanten, worden loyaliteitsconflicten voorkomen en komt dat de driehoeks-verhouding ten goede. Belangrijk in de samenwerking is dat het 'klikt' tussen de mentor en verwanten. Spelen verwanten en de cliënt een rol in het uitkiezen van een mentor?

Om antwoord te geven op de deelvraag vanuit de praktijk, heeft er een praktijkonderzoek plaatsgevonden binnen Profila Zorg en bij twee andere organisaties (ASVZ en Adullam). Dit zijn twee organisaties die zorg en dienstverlening bieden aan mensen met een verstandelijke beperking.

5.1 VERWANTEN EEN PLEK IN DE ZORG

Vrijtijdsbesteding en sociale contacten zijn steeds terugkerende thema's die verwanten bezig houden. Doordat de nadruk in de maatschappij ligt op het 'meedoen' komt er steeds meer aandacht voor de samenwerking tussen professionele zorgverleners en informele zorgverleners (verwanten). Samen moeten zij de inhoud van het begeleidingsplan bepalen, de wijze waarop er ondersteuning wordt geboden aan de cliënt en door wie de ondersteuning wordt geboden.

Communicatie tussen beide partijen wordt steeds belangrijker! Er zijn allerlei methodes om de samenwerking effectiever te maken. Eén van deze methodes is: De zorg gaat door! (Rietveld, et al, 2012). Met de methode kunnen verwanten hun wensen en behoeften aangeven ten aanzien van de zorg, maar kan hen ook de vraag worden gesteld wat zij zelf kunnen bijdragen aan de gewenste oplossingen. Op deze manier ontstaat er wederkerigheid: niet alleen de instelling is aan zet, maar ook verwanten zelf leveren hun bijdrage.

Deze trend wordt vanuit de overheid gevoed. Van alle mensen wordt verwacht dat zij zoveel mogelijk meedoen in de samenleving en anderen helpen die dat niet uit zichzelf kunnen (Rietveld et al, 2012, p. 14).

5.1.1 Volwaardige participatie

Volwaardige participatie van verwanten is van groot belang, als een cliënt wordt opgenomen in een woonvoorziening (van de Meer et al, 2003). Het is belangrijk dat verwanten een plek krijgen in de zorg! (Rietveld, 2012).

In alle sectoren is hierin een ontwikkeling gaande om verwanten meer bij de zorg te betrekken. Zo worden er familieraden ingesteld, hoewel deze veelal nog in de kinderschoenen staan en worden verwanten steeds meer betrokken bij besprekingen van het begeleidingsplan.

Verwanten binnen de VG-sector (Verstandelijk Gehandicaptensector) voelen zich nogal eens niet gehoord en gezien door de zorginstelling. Dit blijkt uit onderzoek van het. Het boek 'Bijzondere mantelzorgers' is gebaseerd op dit onderzoek.

Als Professionals aandacht hebben voor verwanten, draagt dat bij aan positieve waardering (Egberts, 2011, pp. 176-181). 'Hoe gaat het nu met u?' is een heel gewone vraag die volgens verwanten maar zelden wordt gesteld, terwijl zij dit wel erg waarderen.

Verwanten vinden communicatie over de zorg en afstemming over de verdeling van taken één van de belangrijkste onderwerpen, die de beleving van de kwaliteit van de zorg beïnvloeden. Verwanten en professionals hebben een verschillende probleemperceptie, wat als gevolg kan hebben dat ze zich niet gehoord voelen. Zij vragen aandacht voor de problemen van de cliënt, omdat zij zich als mede-eigenaar beschouwen van het probleem. Terwijl professionals zich veelal laten leiden door hun eigen deskundigheid en wat cliënten aangeven. Investeren in de relatie met verwanten vergroot dus niet alleen de leefbaarheid voor de cliënt, maar ook de ervaren kwaliteit, en daarmee tevredenheid, van de verwanten.

5.2 TEVREDENHEID VERWANTEN ÉN DUS VAN CLIËNTEN

Cliënten voelen veelal goed aan hoe verwanten zich voelen. Of ze ontspannen zijn, goed gehumeurd, enzovoorts. Het denkvermogen van de cliënt kan beperkt zijn, maar het voelvermogen is dat allerminst. 'Soms lijkt het wel omgekeerd evenredig: een beperkt verstand en een wetend hart.' (Egberts, 2011, p.51). Als bijvoorbeeld moeder een hartelijk gesprek voert met een groepsleider, in het bijzijn van de cliënt, dan heeft dat een gunstiger effect op de cliënt, dan dat moeder een gespannen, zakelijk en afgemeten gesprek voert. Daar zit die loyaliteit in! Een cliënt moet ervaren dat ouders het goed vinden dat het hier woont en gelukkig is. Dat merken ze onder andere aan dit soort gesprekken.

Als verwanten tevreden zijn over de zorg die geleverd wordt binnen de instelling; als ze optimaal mee mogen participeren in het zorgverlening proces; als ze een prettige samenwerking ervaren; als ze bij alles betrokken worden en als ze ook nog zien en ervaren dat de cliënt liefdevol en respectvol bejegend wordt, komt dat de driehoeksverhouding ten goede. Door als hulpverleners en verwanten begrip te hebben voor elkaars visie en elkaars sterke kanten, worden loyaliteitsconflicten voorkomen (Michielsen et al, 1999).

5.2.1 Een hulpverlener die past in de driehoek

Het is volgens Egberts (2011, pp. 182-183) belangrijk dat er een mentor gevonden wordt die past in de driehoek. Ook cliënten dienen betrokken te worden bij de keuze. Maar zelden worden verwanten bij deze keuze betrokken, terwijl er intensief samengewerkt moet worden, wil de driehoek een stevige basis krijgen. Als het tussen verwanten en de mentor niet klikt, dan heeft dit gevolgen voor het welzijn van de cliënt.

Egberts geeft als voorbeeld "Laat geen Surinaamse mentor coach worden van een cliënt, wiens verwanten zich al jaren discriminerend uitlaten over 'buitenlanders'" (Egberts, 2011, p.182).

Er moet voor de keuze van een mentor niet alleen gekeken worden of de mentor en cliënt met elkaar overweg kunnen, maar evenzeer is de match tussen verwanten en de mentor een punt van aandacht. Idealiter zijn er minstens twee begeleiders beschikbaar zodat er een keuze gemaakt kan worden. Verwanten kunnen nadenken met welke mentor zij de meeste 'klik' hebben en uiteindelijk beslist de leidinggevende van de locatie wie de mentor wordt.

Op deze manier zijn alle hoeken van de driehoek betrokken en wordt er gestart vanuit een positief gevoel. Een dergelijke samenwerking heeft een grotere kans van slagen.

5.3 BELANG VAN TEVREDENHEID BINNEN PROFILA ZORG

Met de adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg, is er een (schriftelijke) interview afgenomen (i1).

De thema's welke aansluiten bij de beantwoording van deze deelvraag, zijn in deze paragraaf opgenomen.

5.3.1 Belang van tevredenheid van verwanten

Profila Zorg wil graag weten hoe zij de tevredenheid van de verwanten kan verhogen. Als de relatie tussen Profila Zorg en de verwanten goed is, dan is er een stabiele basis voor de zorg aan de cliënt. Het uiteindelijke doel is de zorg voor de cliënten te verbeteren (i1.1).

5.3.2 Betrekken van verwanten bij tekortkomingen

Bij elke begeleidingsplan-bijstelling is er een evaluatie van de geleverde zorg, waarbij verwanten betrokken worden bij het proces van verbeteren van de zorg (i1.7).

5.3.3 Positie van verwanten binnen Profila Zorg

Het betrekken van de ouders / vertegenwoordigers bij het evalueren van het begeleidingsplan en hen regelmatig informeren over het welzijn van of ontwikkelingen rond hun kind verloopt niet altijd vlekkeloos. Dit hangt mogelijk samen met een gebrek aan methodische visie op het betrekken van de ouders / vertegenwoordigers in de zorg. In het ontwikkelen van de zorgmethodiek (wat inmiddels gebeurd is) zal daarom expliciet rekening worden gehouden met de zogenaamde zorgdriehoek: cliënt, hulpverlener, ouder. Om zo de kennis en de betrokkenheid van de ouder / vertegenwoordiger actief in te zetten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (i1.3).

5.3.4 Waar kunnen verwanten hun ontevredenheid melden

De mentor is de eerste aanspreekpunt voor de verwant. Als zij er samen niet uitkomen, wordt de teamleider erbij betrokken. Als zij er met elkaar niet uitkomen, wordt de sectormanager erbij betrokken. Blijven er problemen bestaan, dan gaat het klachtenprotocol in werking (i1.8).

5.4 BELANG VAN TEVREDENHEID VAN VERWANTEN BINNEN ANDERE ORGANISATIES

In dit hoofdstuk worden de twee interviews uitgewerkt, welke zijn afgenomen bij ASVZ en Adullam. ASVZ is een organisatie voor zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Meer dan 5000 medewerkers zetten zich samen met ruim 1200 vrijwilligers in voor ongeveer 5000 cliënten. Dat kunnen (jong)volwassenen zijn, ouderen, kinderen of het hele gezin (asvz, z.d.)

Adullam is een identiteitsgebonden organisatie voor het bieden van gehandicaptenzorg. De specifieke identiteit van Adullam wordt bepaald door de normen en waarden zoals die vanuit de Bijbel, Gods Woord, tot mensen komen (adullam, z.d.).

ASVZ is een bekende organisatie (vanuit de CHE) en bij Adullam is Bernard Speksnijder werkzaam. De complete uitwerking van beide interviews zijn opgenomen in i2 en i3.

5.4.1 ASVZ en het belang van tevredenheid van verwanten

De kwaliteitsfunctionaris bij het ASVZ wil tevreden cliënten en een goede en prettige relatie met zowel cliënten als verwanten. De kwaliteitsfunctionaris vindt het belangrijk dat cliënten een

goed leven hebben, dat ze kunnen werken en vrijetijdsbesteding hebben. Tevredenheid is een belangrijk onderdeel van het bestaan van het ASVZ (i2.8).

Het CTO is een meetinstrument om kwaliteit organisatie breed te kunnen meten. Een CTO dient er tevens voor om in de maatschappij aantoonbaar te maken, hoe goed je scoort als organisatie. 'We streven daarom altijd naar verbetering.' Het CTO is niet het enige middel om kwaliteit te verbeteren. Op locatie en / of individueel niveau zijn we steeds bezig om goede kwaliteit te leveren (i 2.8).

Het zit hem soms in de kleine dingen, zoals een persoonlijk begeleider die een telefoongesprek voert met ouders, om informatie te verschaffen over hun kind. Verwanten stellen dit op prijs en juist de communicatie is belangrijk (i2.8).

5.4.2 Adullam en de tevredenheid van verwanten

De kwaliteitsfunctionaris bij stichting Adullam is van mening, dat vanuit commercieel perspectief bekeken cliënten hun klanten zijn en dat zij voor inkomen zorgen. Kort gezegd "zij zorgen voor ons bestaansrecht". Verder hebben we een imago hoog te houden voor potentiële cliënten (i3.8). Als je een ontevreden klantenkring hebt, dan is dat niet bevorderlijk voor de aanmelding van nieuwe cliënten.

De kwaliteitsfunctionaris geeft aan dat er een risico bestaat, dat als verwanten niet kritisch zijn, er een sfeer kan ontstaan van: het gaat goed. Wij willen als Adullam wel kritisch blijven. "Ik zie het zo: een klacht is een kans!" (i3.8).

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

Een goede en prettige samenwerking tussen hulpverleners en verwanten is van groot belang, voor het welzijn van cliënten. Dit kan alleen bereikt worden als er sprake is van volwaardige participatie én tevredenheid van verwanten.

De maatschappij vindt 'meedoen' belangrijk: anderen helpen die dat zelf niet meer kunnen. Vanuit dit perspectief is er steeds meer aandacht voor de samenwerking tussen hulpverleners en verwanten. Samen wordt er nagedacht over de inhoud van begeleidingsplan en worden verwanten betrokken bij begeleidingsgesprekken. Verwanten hebben door hun levenslange ervaring met de cliënt veel deskundigheid in huis, waar hulpverleners hun voordeel mee kunnen doen.

Als verwanten en hulpverleners op een positieve manier met elkaar kunnen samenwerken, komt dat de driehoeksverhouding ten goede en daar is de cliënt bij gebaad. Cliënten voelen het vaak aan als er sprake is van een goed contact tussen verwanten en de hulpverleners. Daar zit die loyaliteit in!

Egberts (2011) vindt dat verwanten en cliënten mogen mee denken, in het aanstellen van een (nieuwe) mentor voor de cliënt. Zodoende zijn alle hoeken van de driehoek betrokken en wordt er gestart vanuit een positief gevoel.

Verwanten mogen kritisch zijn over de zorg, vindt de kwaliteitsfunctionaris van Adullam, anders kan er een sfeer ontstaan van: het gaat goed. Hij ziet een klacht als een kans! Tevens hecht hij waarde aan tevreden verwanten, omdat Adullam een goed imago belangrijk vindt. Als je een ontevreden klantenkring hebt, dan is dat niet bevorderlijk voor de aanmelding van nieuwe potentiële cliënten.

De kwaliteitsfunctionaris van het ASVZ vindt dat samenwerken soms in de kleine dingen zit, zoals een persoonlijk begeleider die een telefoongesprek voert met ouders, om informatie te verschaffen over hun kind. Verwanten stellen dit op prijs en juist de communicatie is belangrijk.

H.6 HISTORISCHE EN MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

INLEIDING

In dit hoofdstuk staat deelvraag vier centraal: Op welke wijze spelen historische en maatschappelijke ontwikkelingen een rol, als het gaat om tevredenheid van verwanten? Vanuit macro niveau zal er eerst in gegaan worden op de historische ontwikkelingen van de gehandicaptenzorg. Hierin wordt een ontwikkeling zichtbaar van wegstoppen van cliënten tot het centraal stellen van cliënten. De historie is van invloed op hoe verwanten nu naar mensen met een verstandelijke beperking kijken en hoe hulpverleners naar cliënten en verwanten kijken.

Vervolgens zal ingegaan worden op de huidige maatschappelijke ontwikkelingen. De samenleving veranderd en er wordt anders gekeken naar cliënten met een verstandelijke beperking. De rol van mensen met een beperking is ook veranderd of 'moet' deels ook nog veranderen in het kader van de WMO.

6.1 HISTORISCHE ONTWIKKELINGEN

Tot ongeveer een eeuw geleden werd er nog geen verschil gemaakt tussen psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking. Er was eigenlijk alleen opvang in de familiekring of in inrichtingen waar 'afwijkenden' werden opgeborgen in afzondering van de samenleving. De slechte zorg in deze inrichtingen leidde tot de komst van een zogenoemde Inspectie en een wet waarin de zorg voor geesteszieken werd geregeld: de krankzinnigenwet. Mede op grond daarvan werd het ook nodig om aparte instituten op te richten. Het toenemende inzicht in het functioneren van de hersenen leidde tot meer onderscheid tussen geesteszieken en verstandelijke beperkingen. Het ziekenhuismodel was de basis van de geboden zorg (Nijgh & Bogerd, 2010 p. 27).

Vanaf 1960 ontstond er door de opkomst van ouderverenigingen, de toenemende welvaart en de stijgende kwaliteit van de gezondheidszorg, een gespleten ontwikkeling. Enerzijds ontstonden betere instituten met mooiere gebouwen en meer deskundig personeel. Anderzijds ontstond er ook meer behoefte aan zorg dicht bij huis zoals dagverblijven voor kinderen en volwassenen en kleinere woon- en zorginstellingen zoals gezinsvervangende tehuizen. Vervolgens kwam er in de jaren 70 ook meer aandacht voor de achtergronden waarop de zorg aan mensen met een handicap gebaseerd werden. In 1971 werd de verklaring van de Rechten van de mens versterkt door een aparte verklaring voor de rechten van mensen met een verstandelijke beperking. In navolging van het Scandinavische gedachtegoed kregen principes van normalisatie, integratie en acceptatie vorm. Vooral na 1990 werd de gedachte: 'Leven *als* anderen, *met* anderen, geaccepteerd *door* anderen' steeds meer bepalend voor de zorg. (Nijgh & Bogerd, 2010 pp. 28, 29). De cliënt kwam daarmee steeds meer centraal te staan. In de loop der jaren is er veel veranderd in de zorg en is er meer aandacht gekomen voor de autonomie van de cliënt en een gelijkwaardige relatie tussen hulpverlener en cliënt (Van de Bovenkamp et al, 2009 p. 32). Met de autonomie van de mens wordt bedoeld dat de mens zichzelf de wet geeft. Hij laat zich niet de wet voorschrijven, door andere mensen of de natuur. Maar de mens mag zelf beslissen wat hij wel en niet wil in zijn leven (Brabander, 2010). In de volgende paragraaf zullen we verder ingaan om de autonomie van de cliënt.

6.2 MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

Zoals hierboven beschreven staat, is de cliënt steeds meer centraal komen te staan. De regie ligt bij de cliënt. Autonomie is een belangrijke term geworden (Van de Bovenkamp et al, 2009 p. 34). Daarnaast wordt er ook steeds meer nadruk gelegd op het meedoen in de maatschappij. Meedoen als ideaal, maar ook in het kader het betaalbaar houden van de zorg (Rietveld, et al, 2012). In deze paragraaf zullen we op deze twee onderwerpen verder ingaan.

6.2.1 Autonomie

De sterke nadruk op autonomie staat op dit moment ter discussie. Door de eenzijdige nadruk op autonomie, kunnen andere belangrijke waarden zoals solidariteit en sociale relaties op de achtergrond raken. (Van de Bovenkamp et al, 2009 p. 34).

Egberts (2010) vat autonomie op als één van de menselijke basisbehoeften, samenhangend met andere basisbehoeften als bescherming en verbondenheid. Autonomie kent ook een relationeel karakter. Wanneer cliënten voornamelijk als mondige burgers gezien worden, dan dreigt de relationele kant van de autonomie overschaduwd te worden door de nadruk die gelegd wordt op zelfstandigheid en op het maken van eigen keuzes. Dat doet zowel de samenleving als de cliënt geen goed. Autonomie is ook: jezelf (mogen) zijn, een authentiek mens. Egberts (2010, p. 122) zegt: 'Existentiële autonomie is niet gebonden aan intelligentie of verbale begaafdheid; het is gegeven met het simpele feit dat je bestaat als mens.'

Mensen met een beperking zijn vaak gemakkelijk te beïnvloeden. Ze lenen zich goed voor projectie en weerspiegelen zich vaak aan belangrijke anderen. Wat de cliënt echt wil is daarom vaak moeilijk te achterhalen. Dit kan er toe leiden dat professionals en ouders tegenover elkaar komen te staan, terwijl beiden menen dat in hun visie het belang van de cliënt centraal staat. Dat leidt tot veel schade in de samenwerking met familie (Egberts, 2010, p. 126)

6.2.2 Meedoen en meetellen

Vanuit de overheid wordt de laatste jaren sterk de nadruk gelegd op het 'meedoen' (Rietveld et al, 2012). Met de invoering van de WMO en de decentralisatie van de AWBZ, zijn cliënten steeds meer aangewezen op de samenleving. Participatie staat hierbij centraal. Wierx (2013) haalt een onderzoek van Roelofsen en Prudon aan, over meedoen en meetellen. Er blijkt een kloof te zijn tussen de veilige wereld van de cliënt en de 'gewone' wereld.

Van alle mensen wordt verwacht dat zij zoveel mogelijk meedoen in de samenleving en anderen helpen die dat niet uit zichzelf kunnen. Binnen de VG-sector is men jaren geleden al begonnen met de 'vermaatschappelijking', waardoor er kleinschalige voorzieningen in woonwijken werden ingericht. Er is gebleken dat het wonen in een wijk, niet altijd betekent dat er contacten met wijkbewoners ontstaan. Soms maakten cliënten gebruik van activiteiten en faciliteiten op het instellingsterrein, waar zij nu geen gebruik meer van kunnen maken (Roelofsen en Meininger, z.d.)

Het sociale netwerk van cliënten is veelal klein (Van de Meer et al, 2003). Eén van de factoren is, dat cliënten in veel gevallen niet in staat zijn hun netwerk uit te kiezen, doordat ze daar niet sociaal - vaardig genoeg voor zijn.

In de handreiking voor het maken van beleid wordt familie van de cliënt veelvuldig genoemd. Niet alleen het luisteren naar de cliënt is van belang, maar ook het luisteren naar familie. Want juist familie is nodig als het gaat om participatie, zij zijn een brug voor cliënten van de zorgwereld naar de gewone wereld. Ze gaan bij familie op bezoek en ontmoeten daar allemaal

mensen uit de gewone wereld. Familieleden kunnen cliënten helpen in het ontmoeten van anderen (Wiercx, 2013).

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

Vanuit het verleden wordt opgemerkt dat cliënten steeds meer zeggenschap krijgen. Vroeger werden cliënten uit de maatschappij gehaald en weggestopt in instellingen. Tegenwoordig worden cliënten steeds meer teruggeplaatst in de maatschappij. Bij deze ontwikkeling worden vanuit de literatuur wel kanttekeningen geplaatst, onder andere door Van de Bovenkamp et al (2009) en Egberts (2011). Zij geven aan dat het centraal stellen van de cliënt te ver doorschiet. Er zou te weinig oog zijn voor diens familie. Egberts pleit dan ook voor het centraal stellen van de gehele driehoek: cliënt, familie en begeleider. Egberts geeft aan dat autonomie één van de menselijk de basisbehoeften, samenhangend met andere basisbehoeften als bescherming en verbondenheid. Daarmee pleit hij niet alleen oog te hebben voor de autonomie van de cliënt, maar ook met diens verbondenheid. Waarvan de verbondenheid met ouders en andere familie een existentiële verbondenheid is, welke niet te verbreken is. Profila Zorg kan deze kritische houding naar het focussen op de autonomie van de cliënt overnemen, door in haar beleid familie de plek te geven die hen toebehoort, gezien vanuit de driehoek van Egberts, maar ook vanuit de contextuele benadering volgens Nagy.

De invoering van de WMO en de decentralisatie van de AWBZ, om de zorg betaalbaar te houden, spelen hierin ook een rol. Verwanten gaven in het onderzoek ook aan graag meer informatie te willen ontvangen over de gevolgen van de bezuinigingen voor Profila Zorg. Voor het meedoen in de samenleving is een brug nodig van de instellingswereld naar de gewone wereld. Vaak is familie die brug. Vanuit deze ontwikkelingen is het juist van belang om verwanten te betrekken bij de zorg. In de eerste plaats voor het welzijn van de cliënt, maar ook omdat de professionele zorg dat verwanten steeds meer nodig zullen hebben. Hiervoor is het nodig dat Profila Zorg investeert in de relatie met verwanten en vertrouwen opbouwt.

H.7 AAN DE SLAG MET VERWANTEN

INLEIDING

In dit hoofdstuk zal er een antwoord gegeven worden op deelvraag vijf: Op welke wijze kunnen hulpverleners bijdragen aan de tevredenheid van verwanten van cliënten met een verstandelijke beperking, die wonen bij Profila Zorg?

Tijdens de focusgroepsbijeenkomsten kregen verwanten de gelegenheid om 10 stickers te verdelen over de besproken onderwerpen, om zodoende een topic samen te stellen van de onderwerpen welke zij het meest relevant vinden en waar hulpverleners zich in kunnen professionaliseren om zodoende bij te dragen aan de tevredenheid van verwanten. De top vijf aan onderwerpen, welke er uit kwamen zijn:

1. communicatie op organisatie / locatieniveau en op mentorniveau;
2. verwanten betrekken bij de inhoud en uitvoering van het begeleidingsplan;
3. professionaliteit van hulpverleners: kennis ziektebeelden, emotionele niveau van cliënt;
4. aanwezigheid van de hulpverlener tijdens groepsmomenten
5. cliënten structuur en activiteiten bieden: geef ze een zinvolle dagbesteding;

De vijf onderwerpen worden verder uitgewerkt in dit hoofdstuk, onderbouwd vanuit de literatuur. Zo komen de onderwerpen communicatie en professionaliteit onder andere terug in het profiel van de hulpverlener (Egberts 2011 en van de Meer et al, 2003).

Het betrekken van verwanten in de zorg is belangrijk! Helaas gebeurt dat nog niet altijd adequaat. Wat kunnen hulpverleners hierin betekenen?

Hulpverleners vormen een belangrijke basis in de driehoeksmethode van Egberts. Hij beschrijft twee motto's voor hulpverleners in de relatie met verwanten, om de samenwerking te optimaliseren. Ook worden er enkele hulpmiddelen beschreven zoals: NPS, samenspelscan en communicatiehulpmiddel.

Tot slot is er het praktijkonderzoek binnen ASVZ en Adullam, twee organisaties voor zorg en dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking.

7.1 PROFIEL VAN DE HULPVERLENER

Een hulpverlener dient te beschikken over verschillende competenties. Een aantal competenties zijn onder andere gericht op het samenwerken met verwanten. Van der Meer et al (2003, pp. 45-46) beschrijft in haar boek, dat voor een hulpverlener geldt dat hij / zij:

1. een houding heeft die zich kenmerkt door verbondenheid met en loyaliteit aan de cliënt met een beperking;
2. in staat is kritische zelfreflectie toe te passen op eigen handelen;
3. een open instelling heeft naar mensen met een beperking;
4. gericht is op de hulpvraag, zonder deze zelf al in te vullen;
5. terughoudend in het maken van keuzes, voor de cliënt met beperking;
6. de tijd neemt voor een cliënt, om hem / haar te leren kennen;
7. voorbeeld gedrag vertoont naar collega's en omgeving;
8. betrouwbaar, stressbestendig en creatief is;
9. een ontplooiër is en geen zekerheidszoeker;
10. als bruggenbouwer fungeert, door nieuwe netwerken (sociale contacten) aan te boren voor de cliënt.

Egberts (2011, pp. 111-112) maakt voor de benodigde competenties voor een hulpverlener de vergelijking met een gereedschapskist. Volgens Egberts moeten de volgende tools aanwezig zijn, in de gereedschapskist van een professioneel hulpverlener:

1. professionals die werken in de driehoek verbinden zich met anderen. Ze werken met hart en ziel, laten zich raken en gaan bewust een relatie aan met cliënten en verwanten;
2. professionals zijn zich bewust dat zij passanten zijn;
3. professionals zien achter elke cliënt een vader en een moeder en gaan met hen een driehoeksrelatie aan;
4. professionals dienen hun vakkennis op peil te houden, onder andere door het lezen van vakliteratuur;
5. professionals hebben veel aandacht voor communicatieve vaardigheden en conflictbeheersing;
6. professioneel werken is altijd doelgericht (methodisch werken);
7. professionals laten zich niet overvallen, maar nemen zelf initiatieven;
8. naarmate professionals ervaring hebben, durven zij meer op hun intuïtie te vertrouwen en hebben ze het lef om af te wijken van routines;
9. zelfreflectie is sterk ontwikkeld, zowel individueel als in teamverband;
10. emotieregulatie. Professionals zien het belang van emoties in en herkennen deze bij zichzelf en anderen.

Zowel Van der Meer et al (2003) als Egberts (2011) benoemen als competentie het werken aan het netwerk van de cliënt. Egberts legt daarmee meer nadruk op ouders. Maar duidelijk wordt wel dat een begeleider vanuit zijn professie in staat moet kunnen zijn om samen te werken met verwanten.

7.2 WERKEN AAN VERTROUWEN

Egberts (2012) beschrijft dat de fundering van de driehoek bestaat uit vijf lagen: Respect, visie, communicatie, vertrouwen en veiligheid. De belangrijkste hiervan is volgens hem vertrouwen. 'Zonder vertrouwen kan geen goed functionerende driehoek ontstaan en zeker niet voortbestaan' (Egberts, 2012, p.86). In deze paragraaf zal daarom in gegaan worden op hoe een begeleider kan werken aan dat vertrouwen tussen begeleider en verwanten.

7.2.1 Aandacht voor kwetsbaarheid en emoties

Steun van je eigen ouders is voor een ieder belangrijk (Egberts, 2011, p. 53). Voor mensen met een verstandelijke beperking kan het leven zwaar, verwarrend en bedreigend zijn. Hoe houden zij dit vol als ze niet terug kunnen vallen op ouders?

Hulpverleners moeten zo naar de ouders van hun cliënten kijken, ze moeten de ouders hoog houden en dit ook uitstralen naar cliënten toe. Het is immers in het belang van de cliënt.

Ouderschap maakt kwetsbaar, zeker als ouders een zorgenkind hebben. Er zijn veel redenen te bedenken waarom ouders kwetsbaar zijn (Egberts, 2011, pp 56-64):

- Kinderen zijn een kostbaar bezit; voor veel ouders het kostbaarste bezit. Bezit kun je verliezen. Het kan zeer pijnlijk zijn, hiermee geconfronteerd te worden.
- Alle ouders verliezen hun kind aan het leven; de sterke band van de beginjaren raak je kwijt. Kinderen gaan hun eigen weg, als de tijd rijp is. Voor veel ouders voelt dat als een verlies.

- Ouderschap brengt schuldgevoelens met zich mee. Ouders van zorgkinderen zijn extra kwetsbaar voor schuldgevoelens.
- Opvoeden van een zorgkind is een slopende weg. Veelal voelen ouders zich van tijd tot tijd tekortschieten. Ze zijn vaak extra kwetsbaar, door kritiek van anderen.

7.2.2 Betrekken van verwanten

Egberts (2011, p. 128) zegt dat hij het voortdurend ziet gebeuren, dat instellingen in de gehandicaptenzorg ouders passeren. In het groot: Een organisatie die een groot GVT (Gezins Vervangend Tehuis) sluit om alle cliënten kleinschalig in de wijk te laten wonen, zonder daarbij naar verwanten te luisteren, maar alleen uit te gaan van hun eigen nieuwe visie en de wensen van cliënten. Verwanten voelen zich buiten spel gezet, maken zich ongerust en komen in verzet tegen de plannen.

Maar vooral ook in het klein: In de vele keren dat begeleiders hun cliënten stimuleren om zelfstandig te worden, om een eigen mening te hebben en vergeten (of zelfs bewust weigeren) de ouders van die cliënten te betrekken in hun interventies.

In discussie gaan met ouders over de zelfstandigheid van hun kind heeft weinig zin (Egberts, 2012 p.137). Eerst zal er nadrukkelijk gewerkt moeten worden aan het herstel van wederzijds vertrouwen. Dan pas komt er misschien enige ruimte voor autonomie van de cliënt.

Het betrekken van verwanten komt ook naar voren in twee van de focusgroep bijeenkomsten. Zo wordt genoemd dat verwanten het onder tevredenheid verstaan, wanneer verwanten serieus genomen worden en dat hun feedback ook serieus genomen wordt (f1.1.10; f1.1.15)

7.2.3 Verwanten hun verhaal laten doen

Binnen ASVZ is het gebruikelijk dat nieuwe medewerkers een introductiedag krijgen aangeboden. Tijdens deze dag, wordt er een module behandeld over 'ouderparticipatie'. Hierbij zijn ook ouders betrokken en zij verzorgen een gedeelte van deze module (i2).

Van Pelt (2000) schrijft over het spanningsveld tussen ouders dat we het niet hoeven te ontkennen, maar er mee moeten leren omgaan. Dat vraagt wederzijds begrip, zoals begrip voor het verschil in generatie wat er vaak is en daarmee de vaak andere normen die er op na gehouden worden. Maar ook begrip voor het 'gezeur' over de was, want dat is misschien het enige waaraan ouder de zorg zichtbaar kunnen meten. Van Pelt (2000, p. 283) vervolgt zijn verhaal als volgt:

'Ik begrijp best dat het nogal wat invoelingsvermogen vraagt, vooral van de groepsleiding, maar misschien kunnen ze elkaar daarbij in teamverband ondersteunen. Soms is het voldoende als ze een klein beetje weten van wat ouders hebben doorgemaakt met hun kind. De meeste ouders willen hun verhaal wel vertellen, hetzij op een ouderavond, tijdens een huisbezoek, in de opleiding of bij een scholing voor personeel van de instelling. Eén verhaal is soms al genoeg om veel ouders te begrijpen.'

7.2.4 Twee motto's

Egberts (2011) beschrijft vijf motto's, die samen een programma voor verandering in de driehoek vormen, als er sprake is van ontwrichting (Egberts 2011, pp. 172 – 181). Twee motto's zijn bedoeld voor de hulpverlener, twee voor de ouders en één voor de cliënt. Hieronder zullen de twee motto's worden weergegeven welke relevant zijn voor de hulpverlener:

1. *Doe wat je belooft; liefst iets meer, liefst iets eerder!*

Volgens Egberts (2011, p. 172) lijkt het een toverspreuk, maar wanneer de hulpverlener dit weet toe te passen, floreren de meeste driehoeken. Wellicht overbodig om te zeggen, maar omgekeerd is het niet toepassen van dit motto de oorzaak van de meeste driehoeken in problemen.

Waarom is dit zo belangrijk? Ouders vertrouwen hun kind toe aan de 'vreemde ander'. Als die ander betrouwbaar overkomt, mag van ouders gevraagd worden dat ze de zorg met vertrouwen overgeven, of wordt ouders de kans geboden om te groeien in het schenken van vertrouwen. Afspraken en beloftes die niet worden nagekomen, schaden het vertrouwen!

'Eind jaren 80 van de vorige eeuw deed de hoogleraar Ziekenhuismanagement Van Andel onderzoek naar het nakomen van de in het kader van het zorgplan gemaakte afspraken. Hoewel de begeleiders meenden dat ze alle afspraken min of meer nakwamen, bleek dat men gemiddeld 40% vergat. In teambesprekingen kwam dat niet aan de orde. Integendeel, sommige afspraken werden als niet-werkzaam herzien, terwijl ze waren vergeten en nooit uitgevoerd. Lange discussies werden gewijd aan de redenen van de onwerkzaamheid, maar niemand kwam op het idee om eens na te gaan of de afspraken waren gerealiseerd (Egberts, 2011, p.173).'

Het belang van het nakomen van afspraken komt ook naar voren in de focusgroep bijeenkomsten. Verwanten geven aan dat het begeleidingsplan goed in elkaar zit en dat er doelen gesteld worden. Maar wat in het begeleidingsplan beloofd en ondertekend wordt, blijkt niet altijd in de praktijk gebracht te worden. Verwanten geven aan dat wat er wordt afgesproken meer in de praktijk gebracht moet worden (f1.4.18; f2.4.01; f3.4.23; f3.4.24).

2. *Zorg goed voor de cliënt, zorg beter voor diens moeder!*

Dit motto geeft wel eens verbaasde reacties bij hulpverleners, in de trant van: dit leren wij niet op school, of dat is iets voor maatschappelijk werkers, om verwanten te ondersteunen.

Waarom wordt hier gesproken over moeders en niet over vaders? Hoewel niet onderzocht, denkt Egberts (2011) dat in de meerderheid van alle driehoeken, het de moeders zijn die op de voorgrond staan.

Met zorgen voor, wordt niet bedoeld een onderdanige opstelling van de hulpverlener naar de ouders toe. Waar het om gaat is dat de hulpverlener *ogen* en *oren* heeft voor de ouders en dat wij hen met passend respect benaderen. Aangenaam professioneel veronderstelt gevoeligheid voor wat de ander belangrijk vindt en de wil om die ander tegemoet te komen op een manier die voor de ander passend is. Enkele voorbeelden zijn: de hulpverlener (samen met de cliënt) neemt telefonisch contact op met moeder, als haar kind eindelijk haar portemonnee heeft gevonden. Of de hulpverlener (samen met de cliënt) stuurt een kaartje als de ouders van zijn cliënt 40 jaar getrouwd zijn.

Let op: niet alle verwanten willen om elk detail gebeld worden. Probeer als hulpverlener er achter te komen wat ouders belangrijk vinden en houdt daar rekening mee.

Egberts (2011) beschrijft dat professionals geen kameleons hoeven te worden, mede omdat ze hun eigen professionele standaarden hebben. Maar als je weet dat één van de verwanten 'hygiëne' belangrijk vindt, is het verstandig daar extra op te letten als ze op bezoek komen.

7.3 SAMENWERKEN MET VERWANTEN

Een goede samenwerking komt tot stand als hulpverleners verwanten zien, als partners in de zorg (KLIK, 2012). Hulpverleners kunnen 'handige dingetjes' in de verzorging en opvoeding van de cliënt, leren van verwanten zoals hoe je een cliënt het beste kunt benaderen. Belangrijke uitgangspunten in de samenwerking zijn: aandacht hebben voor elkaar en naar elkaar luisteren. De samenwerking vindt plaats op basis van gelijkheid. Als deze kenmerken aanwezig zijn, is de samenwerking solide en hebben verwanten het idee dat ze niet op 'vreemde grond' staan (KLIK, 2012, pp. 13).

Samenwerken met verwanten is een belangrijk thema in de hulpverlening. Om als hulpverlener te onderzoeken hoe het met de samenwerking gesteld staat, zijn er diverse hulpmiddelen ontwikkeld zoals: 'samenspelscan' en het project 'de zorg gaat door!'

7.3.1 Verwanten laten meedenken

Een hulpmiddel om verwanten laten meedenken kan een enquête naar tevredenheid zijn. Bij instelling Lunet zorg in Eindhoven wordt gewerkt met een NPS (NetPromotorScore): een enquête naar klanttevredenheid. NPS komt uit het bedrijfsleven. Deze lijst werd per locatie door verwanten ingevuld. De aanbevelingen die uit het onderzoek naar voren kwamen, zijn door Lunet omgezet in concrete interventies. De cliëntenraad presenteerde de resultaten in een regulier werkoverleg. Er ontstond een dialoog tussen het team en verwanten. Het gesprek leverde praktische en eenvoudige interventies op:

1. een lichtslang, ter vervanging van het kille tl-licht 's avonds;
2. bloemen op tafel, wat extra sfeer creëert;
3. tijdschriften in de hoek van de woonkamer;
4. in de eetkamer realiseerde Lunet verschillende zitjes, zodat cliënten wat te kiezen hebben.

Interventies die weinig extra tijd van de begeleiding vragen. De enquête is eenvoudig en kost weinig tijd om in te vullen, wat het tot een succes maakt (Veurink, 2012).

Na aanleiding van de focusbijeenkomsten geven verwanten in de enquête aan het meedenken over de zorg als positief te ervaren en zouden verwanten willen dat dergelijke avonden vaker gehouden worden (f2.4.23).

7.3.2 Samenspelscan

Het Expertisecentrum Mantelzorg heeft een Samenspelscan ontwikkeld, om vast te stellen hoe het staat met de samenwerking tussen begeleiders en verwanten en wat er verbeterd kan worden. In deze scan kan door verschillende partijen in de organisatie, zoals uitvoerende medewerkers, leidinggevenden, persoonlijk begeleiders, managers, maar vooral door mantelzorgers en zo mogelijk cliënten zelf, in de organisatie aangegeven worden welke verbeteringen zij nodig vinden. Door diverse mensen de scan te laten invullen ontstaat een beeld waar verandering nodig is. De scan is in eerste instantie ontwikkeld voor de thuiszorg, maar wordt ook aangepast voor de VG-sector en de GGZ (Rietveld, Den Hartog, 2012).

De samenspelscan en uitleg hierover is te vinden op de website: www.expertisecentrummantelzorg.nl

7.3.3 De zorg gaat door!

Een ander project wat gaat over het samenwerken tussen begeleiders en verwanten is 'De zorg gaat door!' Dit is een eenvoudige participatiemethode, ontwikkeld door Het PON (Een

kennisinstituut op het sociale en culturele domein). Deze methode zorgt ervoor dat verwanten aan het woord komen om te vertellen welke zaken ze belangrijk vinden voor de persoon voor wie ze zorgen. Ze doen ook voorstellen ter verbetering. Op die manier biedt de methode een schat aan informatie, waarmee de instelling aan de slag kan om verbeteringen door te voeren. Het mens snijdt aan twee kanten: verwanten worden meer betrokken bij de instelling. En de instelling krijg veel bruikbare tips. Dat maakt de methode goed bruikbaar om de relatie tussen de instelling en verwanten te versterken.

In de methode staat aan de hand van vijf stappen beschreven hoe verwanten meer betrokken kunnen worden bij de zorg (Rietveld et al, 2012):

'Stap 1: Kiezen voor het project, informatie en draagvlak

- Kiezen van een projectleider en gespreksleider
- Selectie van de afdeling(en)
- Management, medewerkers cliënten en verwanten informeren
- Facultatief: visiebijeenkomsten

Stap 2: Raadpleging van verwanten

- Maken van uitnodigingen en artikel plaatsen
- Werving en planning van werkbijeenkomsten met verwanten
- Opsporen en aanschrijven van verwanten
- Aanmelding van verwanten
- Bijeenkomsten met verwanten
- Beschrijving van de uitkomsten van de bijeenkomst

Stap 3: Terugkoppeling management en medewerkers

- Terugkoppeling management
- Terugkoppeling medewerkers

Stap 4: Verbeterplan voor de afdeling

- Medewerkers en leidinggevenden schrijven voorstel voor verbeteracties
- Verbeteracties implementeren

Stap 5: Evaluatie en borging van het project

- Evaluatie op de afdeling
- Boring van verbeteracties
- Borging van participatie van verwanten'

De volledige handleiding van deze methodiek is te downloaden op:

<http://www.hetpon.nl/domeinen/zorg/de-zorg-gaat-door/732>

7.3.3 Begeleidingsplan

Verwanten willen graag betrokken worden bij de inhoud en uitvoering van het BP (begeleidingsplan) en vinden dat alle medewerkers op de hoogte moeten zijn van de inhoud van dit plan, inclusief invalkrachten of eventueel uitzendkrachten. Ook als er sprake is van personeelwisseling dient de inhoud van het BP goed te worden overgedragen zodat er geen informatie verloren gaat (f1.4.18 – f1.4.20; f2.4.05; f2.4.06).

De inhoud van het plan wordt beoordeeld als goed, maar verwanten willen graag een concrete vertaling zien naar de praktijk, bijvoorbeeld: het inzetten en werken met doelen (f2.4.01; f3.4.23). Verwanten willen op de hoogte gebracht worden middels evaluatiemomenten, als doelen niet haalbaar blijken te zijn (f3.4.19; f3.4.22). Tevens willen ze meer zicht krijgen op wat cliënten doen, in hun vrije tijd of op de dagbesteding (f1.4.01; f3.4.15).

7.4 COMMUNICATIE

Een valkuil voor hulpverleners kan zijn, dat er onvoldoende in begrijpelijke taal gecommuniceerd wordt naar verwanten (f1.4.22). Dit kan in de mondelinge communicatie, alsook in de schriftelijke communicatie, bijvoorbeeld: het begeleidingsplan.

Hulpverleners moeten informatie in begrijpelijke en concrete taal overbrengen zodat de essentie door anderen wordt begrepen. Geef anderen ook de ruimte om vragen te stellen en ga daar op in (Wouwe, 2011, pp. 49).

7.4.1 Communicatie binnen Profila Zorg

Hierin kan globaal een onderscheid gemaakt worden tussen twee niveaus: *locatie / organisatieniveau* en *mentorniveau*.

- *Locatie / organisatieniveau:*

Ten aanzien van locatie/organisatieniveau, willen verwanten beter geïnformeerd worden over welke bezuinigingen PZ treffen en wat de gevolgen daarvan zijn (f2.4.22).

Het is niet helemaal duidelijk, als een nieuwe cliënt wordt ingehuisd of cliënt wordt intern overgeplaatst naar een andere locatie, wat er wel of niet 'verbouwd' mag worden aan de slaapkamer. Denk hierbij aan schilderen, vervangen vloerbedekking en behangen (f3.4.11). Ook over thema's als WA- verzekering, was- en voedingskosten, gebruik van internet en klachtenregeling wensen verwanten beter geïnformeerd worden (f3.4.11). De wijze waarop verwanten graag geïnformeerd willen worden, kan per informatieblad (per locatie) of op verwantenbijeenkomsten (f1.4.24; f2.4.26).

- *Mentorniveau:*

Het andere niveau is mentorniveau: verwanten willen graag op de hoogte gebracht worden na aanleiding van een artsenbezoek of ten aanzien van financiële uitgaven, van bijvoorbeeld uitjes (f3.4.16; 3.4.18).

Als er afspraken worden gemaakt tussen verwanten en de mentor, dan moeten deze worden nagekomen door de mentor (f3.4.05).

Verwanten lijken behoefte te hebben aan een soort van 'basisregel' als het gaat om contact momenten. Een voorbeeld hiervan is: één keer in de week hebben mentor en verwant contact. Voor andere verwanten is wellicht één keer in de maand voldoende. Mentoren dienen dit af te stemmen met verwanten (f3.4.06; f3.4.13;). Als er voor gekozen wordt om te mailen, dan moeten mentoren het liefst binnen twee dagen reageren. Lukt dit niet, laat het dan weten aan verwanten of stel een 'afwezigheid boodschap' in op je mail (f3.4.07 – f3.4.09).

Er zijn verwanten die gedetailleerd het proces van zorgverlening willen volgen van de cliënt. Ze willen dan graag een samengevatte maandrapportage via de mail ontvangen (f3.4.14).

7.4.1 Digitale communicatie hulpmiddelen

‘Goede communicatie met de familie draagt bij aan betere zorg’ schrijft De Jong (2012) op de website van Vilans. Er zijn websites ontwikkeld als communicatiehulpmiddel tussen begeleiders en verwanten. Zo heeft een cliënt zijn eigen pagina op internet, waar hulpverleners en verwanten berichten, foto’s en documenten met elkaar kunnen delen. Een aantal voorbeelden van deze websites zijn:

- www.hetfamilienet.nl
- www.carenzorgt.nl en
- www.helpjemee.nl.

7.5 PROFESSIONALITEIT

Verwanten zien graag professionele medewerkers! Hiermee wordt enerzijds bedoeld: kennis, inzicht in ziektebeelden, inzicht in het emotionele niveau van de cliënt en daarop kunnen inspelen (f1.4.14; 2.4.12). Anderzijds worden met professionaliteit ook persoonlijke kenmerken geduid zoals fouten kunnen toegeven (f3.4.29); openheid en eerlijkheid (f3.4.28); transparantie (3.4.31); ontspanning (f2.4.11); zelf de mindere durven zijn, vanuit christelijk perspectief (f3.4.30).

7.6 AANWEZIGHEID PERSONEEL

“Groepsleiding vertolkt een moederfiguur” is wat één van de verwanten opmerkte tijdens een van de focusbijeenkomsten (f1.4.16). Het is iemand die aanwezig is op de groep, als cliënten uit hun werk komen, met ze koffie drinkt en eet, die huiselijkheid creëert. Kortom: een hulpverlener is iemand die zichtbaar én aanwezig is (f2.4.16 – 2.4.17; f3.4.03)!

7.7 OVERIGE ONDERWERPEN

Als een groepsleider aanwezig is, dan kan zij investeren in activiteiten. Cliënten zijn veelal gebaat bij structuur. Een daginvulling van de ochtend tot de avond, zeven dagen per week is helpend. Dat wil niet zeggen, dat cliënten continu bezig gehouden moeten worden, er kunnen namelijk best rustmomenten in zitten, als er maar een programma is (f1.4.01 – 1.4.02).

Verwanten zien graag meer inzet van vrijwilligers, die de cliënten kunnen ondersteunen in het doen van activiteiten (f1.4.04; 2.4.14; 2.4.35)

Verwanten willen graag een verantwoording van de behandelde onderwerpen in de verwantenraad. Ze zien dit graag doormiddel van een stukje in de nieuwsbrief op locatieniveau of op organisatieniveau (f 2.4.26 – 2.4.29).

Verwanten gaven aan het belangrijk te vinden om dergelijke avonden vaker te organiseren en benadrukten dat ze hoopten dat er ook echt iets met de uitkomsten gedaan wordt. Het is dus belangrijk om naar verwanten te luisteren en de gelegenheid te geven om mee te denken in het verbeteren van de zorg (f2.4.23).

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

Hulpverleners moeten ouders van cliënten hoog houden, serieus nemen en actief betrekken in het zorgverlening proces en dit ook uitstralen naar cliënten toe, daarbij rekening houdend met de kwetsbaarheid van ouders.

Verwanten worden binnen instelling nog vaak gepasseerd, doordat ze bijvoorbeeld niet betrokken worden bij bepaalde interventies. Dit heeft een negatief effect op de samenwerking, omdat het wederzijdse vertrouwen hierdoor schade lijdt. Hulpverleners moeten daarom investeren in de samenwerking en het wederzijdse vertrouwen.

Als hulpverleners en verwanten op basis van gelijkheid met elkaar samenwerken, komt dat de driehoeksrelatie (Egberts, 2011) ten goede en is er sprake van een solide basis.

Verwanten gaven in het onderzoek als belangrijkste punt de communicatie aan. Communicatie op **organisatie / locatieniveau** en op **mentorniveau**.

Achterliggend aan de communicatie ligt mogelijk het ontbreken van besef hoe belangrijk verwanten zijn. Er zijn vele praktische oplossingen als het gaat om communicatie. Belangrijker is echter het *belang* van communicatie met verwanten in te zien! De medewerkers van Profila Zorg moeten dit gaan inzien en daarmee goede communicatie bewerkstelligen met verwanten.

Vanuit de literatuur worden diverse hulpmiddelen beschreven om de samenwerking en communicatie te onderzoeken, om zo concrete punten te krijgen, waar hulpverleners mee aan de slag kunnen. Verbeteringen kunnen soms eenvoudig zijn, weinig geld en tijd kosten, maar zijn in het belang voor het welzijn van cliënten.

Verwanten zien graag professionele medewerkers. Hiermee wordt onder andere bedoeld: kennis, inzicht in ziektebeelden, inzicht in het emotionele niveau van de cliënt en daarop kunnen inspelen.

Hulpverleners moeten ervoor zorgen op de juiste momenten aanwezig te zijn op de groep, vooral tijdens groepsmomenten, zoals koffiedrinken en eten.

Belangrijk is dat Profila Zorg terugkerend de gelegenheid biedt aan verwanten om hun inbreng te geven over de zorg en om hier mee aan de slag te gaan en dat terug te koppelen.

H.8 CONCLUSIE

Aan het einde van dit project kan de afstudeergroep vaststellen dat zij inzicht hebben gekregen in waar verwanten tegen aanlopen, ten aanzien van de zorg voor cliënten binnen Profila Zorg. Deze inzichten zijn verkregen vanuit de focusgroepsbijeenkomsten. Het onderzoek en de bevindingen zijn verder geanalyseerd vanuit de literatuur en twee interviews bij verwante organisaties.

Tijdens de genoemde focusgroepsbijeenkomsten hebben verwanten praktische tips aangereikt, welke door de afstudeergroep omgezet zijn in concrete aanbevelingen. Met de aanbevelingen kunnen het management en de adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg aan de slag.

De kern voor het verhogen van tevredenheid bij verwanten zit in het *erkennen* van het belang van verwanten, door alle medewerkers en op alle niveaus van de organisatie van Profila Zorg. Vanuit de literatuur is duidelijk geworden dat verwanten een belangrijke én onmisbare schakel vormen in de zorgdriehoek (Egberts, 2011) en dus in de samenwerking. Een optimale samenwerking kan bereikt worden door volwaardige verwantenparticipatie. Hulpverleners dienen verwanten dan ook niet te zien als 'leken' maar als 'deskundigen' in de zorg, zij kunnen veel van verwanten leren!

Vanuit de literatuur komt naar voren dat verwanten niet gezien en gehoord worden vanuit hun positie, als onderdeel van de zorgdriehoek. Dit wordt ook bevestigd door verwanten tijdens de focusbijeenkomsten. Ze geven aan vaker ontmoetingsavonden te willen hebben (per locatie), dat hun inbreng serieus wordt genomen en er iets mee gedaan wordt.

De band tussen ouders en kinderen wordt de existentiële band (loyaliteit) genoemd en is onverbreekbaar. Ouders zijn verantwoordelijk voor het kind en geven het vanaf de geboorte liefde, verzorging, opvoeding, enzovoort. Door deze zorg, inspanning en verantwoord ouderschap verdienen die ouders nog meer loyaliteit van hun kind. Naast existentiële loyaliteit ontstaat er ook nog verworven loyaliteit. Een valkuil voor hulpverleners is vaak dat zij zich de *betere ouder* voelen, maar dit werkt als een *bom* in de zorgdriehoek en geeft loyaliteitsconflicten. Deze conflicten houden dikwijls verband met de persoonlijke achtergrond van ouders.

Belangrijk is dat hulpverleners samen met de ouders elkaars opvoeding en begeleidingsstijl onderzoeken en bespreken. Dit creëert respect en begrip voor elkaars visie en sterke kanten. Cliënten krijgen steeds meer zeggenschap. Het centraal stellen van de cliënt schiet te ver door en daarom pleit Egberts (2011) voor het centraal stellen van de gehele zorgdriehoek: cliënt, familie en hulpverlener. Hulpverleners moeten volgens Egberts (2011) niet alleen oog hebben voor de autonomie van de cliënt, maar ook met diens verbondenheid (existentiële loyaliteit).

Vanuit het onderzoek is aan te bevelen dat het management en de adviseur kwaliteitszorg van Profila Zorg, de positie van verwanten meer en concreter opneemt in haar visie, methodieken en beleidsdocumenten.

Het is noodzakelijk dat hulpverleners meer inzicht krijgen in de positie en het belang van verwanten, bijvoorbeeld door hen scholing te geven over de zorgdriehoek van Egberts.

Een belangrijk onderdeel in de scholing betreft de thema's: communicatie; inzicht krijgen in de kwetsbaarheid van ouders; werken aan wederzijds vertrouwen en samenwerking.

De afstudeergroep is tot aanbevelingen gekomen, op alle niveaus van de organisatie. Het erkennen van verwanten vind namelijk op alle niveaus plaats binnen de organisatie. Een breed draagvlak is essentieel.

H.9 AANBEVELINGEN

Inleiding

De aanbevelingen zullen op drie niveaus beschreven worden, namelijk op **macro niveau**, op **meso niveau** waarin onderscheid wordt gemaakt tussen organisatie niveau en locatie / teamniveau en op **micro niveau**.

De aanbevelingen op macro niveau worden gevoed door maatschappelijke ontwikkelingen en zijn belangrijk om de zorg betaalbaar te houden.

Op meso niveau is er onderscheid gemaakt tussen twee niveaus. Deze overlappen elkaar soms. Sommige thema's dienen eerst op organisatieniveau verankerd te worden en vervolgens kan er op locatie- en team niveau doorgepakt worden.

Het micro niveau is met name het uitvoeringsniveau door de hulpverlener. Hier worden praktische handvatten gegeven om bijvoorbeeld de communicatie te optimaliseren.

De afstudeergroep heeft de aanbevelingen getoetst op haalbaarheid en toepasbaarheid binnen Profila Zorg. Er zijn twee gesprekken geweest over de aanbevelingen; met de sectormanager en met een medewerker van de afdeling beleid-kwaliteit. Hun feedback is verwerkt in de onderstaande aanbevelingen.

9.1 Macro niveau

- Betrek verwanten bij de zorg: verwantenparticipatie. Juist de verwanten heb je nodig als het gaat om participatie, zij zijn een brug voor cliënten van de zorgwereld naar de gewone wereld.
- Om de zorg betaalbaar te houden zal er meer van verwanten gevraagd worden en zullen ze vaker ingezet worden. Belangrijk is om ze dus meer erbij te betrekken en ze als onmisbaar te zien.

9.2 Meso niveau (organisatie niveau):

- Geef doormiddel van een folder, duidelijke informatie aan verwanten welke zorg en begeleiding wel of niet binnen de AWBZ indicatie past. Voorbeeld: past het begeleiden van een cliënt bij een doktersbezoek (door een hulpverlener) in de indicatie?
- Geef doormiddel van de nieuwsbrief duidelijke informatie aan verwanten over de gevolgen van de bezuinigingen voor Profila Zorg.
- Verwanten moeten een plaats krijgen in de basis van de organisatie. Dit kan door verwanten toe te voegen (naast de 8 domeinen van Shalock) aan de kwaliteitsindicatoren. Daarmee wordt het meegenomen in het sectorjaarplan, begeleidingsplan, uitvoering, evaluatie van de zorg (PDCA cyclus);
- Geef verwanten een (grotere) plek in het 7C model²: geef duidelijk het belang van verwanten in de zorg voor cliënten weer. In het 7C model vallen verwanten onder de term 'context', maar verder worden ze niet expliciet genoemd in de methodiek.
- Nodig Chiel Egberts uit om te vertellen over de driehoek. Hij kan medewerkers enthousiast maken om te gaan werken met de driehoek. Dit kan bijvoorbeeld tijdens de medewerkersdag van 2014;

² 7C model is het zorgmodel welke ontwikkeld is en gebruikt wordt binnen Profila Zorg als basis van de evangelische zorg (Profila Zorg, 2012a).

- Zorg ervoor dat verwanten de weg weten naar de verwantenraad, zodat zij hun verhaal daar kwijt kunnen.
- Brochure ontwikkelingen: Wat houdt het in om belangenbehartiger te zijn. Wat mag een belangenbehartiger wel of niet.
- Zorg voor een kort overzicht van de belangrijkste begeleidingsafspraken en risicofactoren per cliënt, zodat alle begeleiders (ook invalkrachten en uitzendkrachten) hiervan op een snelle manier kunnen raadplegen. De afdeling beleid-kwaliteit geeft aan dat met de invoering van het Elektronisch Cliënt Dossier (ECD), dit gerealiseerd kan worden.
- Voeg in het format van het locatieplan het onderwerp 'verwanten' toe. Hieronder kunnen dan per locatie doelen opgesteld worden naar aanleiding van wat verwanten hebben aangegeven.

9.3 Meso niveau (locatie/team niveau):

- Zorg voor scholing in de teams over de driehoek van Chiel Egberts. Dit kan in de vorm van een algemene cursus, maar kan ook op teamniveau gedaan worden, door bijvoorbeeld de gedragskundige;
- Laat een verwant zelf een keer zijn/haar verhaal vertellen, binnen een teamvergadering. Vaak hebben zij veel meegemaakt en kunnen begeleiders veel leren door de andere kant van het verhaal te horen.
- Betrek verwanten vroegtijdig bij belangrijke beslissingen. Leg plannen vroegtijdig voor en vraag hun mening.
- Biedt verwanten de gelegenheid om in gesprek te gaan over tevredenheid (focusbijeenkomsten). Organiseer hiervoor bijeenkomsten op locatie of afdelingsniveau. Luister naar de verhalen en maak een verslag van de verbeterpunten. Verbeterpunten kunnen worden opgenomen in het kwaliteitsplan.
- Ga aan de slag met de punten die verwanten aangeven ter verbetering. Hiervoor is een zelfbeoordelinglijst ontwikkeld, zie hoofdstuk 10.

9.4 Micro niveau:

- Zorg als begeleider dat je de tijd neemt om naar verwanten te luisteren. Houd er rekening mee dat verwanten anders naar de cliënt kijken dan begeleiders, maar dat dit evengoed waardevol is. Luister eerst, voordat je aangeeft wat je er wel of niet mee kunt doen.
- Neem afspraken met verwanten op in het begeleidingsplan en zorg dat andere collega's hiervan op de hoogte zijn.
- Zorg dat alle begeleiders (ook invallers en uitzendkrachten) op de hoogte zijn van de belangrijkste begeleidingsafspraken en risico's per cliënt. Dit kan doormiddel van begeleidingskaarten.³ In de toekomst kan in een snel overzicht voorzien worden doormiddel van het ECD.
- Werk actief aan gestelde doelen en koppel dit ook terug naar verwanten, ook wanneer er aan bepaalde doelen niet gewerkt kunnen worden.

³ Uit het gesprek van 14 mei 2013 met de adviseur kwaliteitszorg bleek dat de begeleidingskaart opnieuw is ingevoerd voor alle woonlocaties.

H.10 PRODUCTEN

In dit hoofdstuk willen we toelichten hoe we onze onderzoeksgegevens presenteren binnen Profila Zorg. Vanuit onze onderzoeksresultaten en conclusie zijn we gekomen tot aanbevelingen (hoofdstuk 9). Een aantal aanbevelingen zullen we presenteren aan het management van Profila Zorg. Met de vele punten ter verbetering die uit de focusbijeenkomsten kwamen, hebben we een zelfbeoordelinglijst opgesteld, waar de teams op de woonlocaties mee aan de slag kunnen.

10.1 AANBEVELINGEN VOOR HET MANAGEMENT

Vanuit ons onderzoek komen we tot de conclusie dat verwanten een belangrijke personen zijn in de zorg voor cliënten. Daarom is een goede samenwerking tussen verwanten en begeleiders van groot belang. Dit zal het welzijn van de cliënt ten goede komen. Daarom hebben we voor het management een drietal aanbevelingen:

1. Neem het belang van verwanten op in de basis van de organisatie.

Dit kan door een duidelijke visie te formuleren over de rol van verwanten in de zorg. Verder kan het onderwerp verwanten opgenomen worden in als kwaliteitsindicator, zodat hierop ook gerapporteerd wordt. Op dit moment is de beschrijving van verwanten binnen het 7C model (de basismethodiek van Profila Zorg) nog heel summier. In het 7C model mogen verwanten een prominenter plek krijgen.

2. Zorg voor scholing onder alle begeleiders over het werken in de zorgdriehoek: cliënt, verwanten en begeleider.

Het is belangrijk dat de hele organisatie op de hoogte is van het belang van verwanten. En dat elke begeleider leert hoe verwanten in de zorg voor cliënten betrokken kunnen worden. Een hulpmiddel daarvoor is de zorgdriehoek van Egberts (2011). Dit is een eenvoudige methodiek, waarin alle medewerkers geschoold kunnen worden door bijvoorbeeld een korte training (gegeven door een gedragskundige). Of door het uitnodigen van Chiel Egberts zelf, om zijn enthousiasme voor verwanten op de begeleiders over te brengen.

3. Informeer en betrek verwanten zoveel mogelijk over/bij de zorg.

Dit kan door bijvoorbeeld regiobijeenkomsten te organiseren, waar verwanten hun verhaal kwijt kunnen over de zorg en hun vragen kunnen stellen.

Informeer verwanten duidelijk over bezuinigingen, wat wel/niet binnen de indicatie van de cliënt past. Over de rol van verwanten en over de verwantenraad.

10.2 ZELFBEOORDELINGLIJST TEAMS

Met de verbeterpunten die verwanten aangaven tijdens de focusgroep bijeenkomsten hebben we een zelfbeoordelinglijst voor de teams van de woongroepen gemaakt, zie hoofdstuk 10.2. Hiermee kunnen teams zelf beoordelen wat ze kunnen doen om de tevredenheid van verwanten te laten toenemen. Vervolgens kunnen teams zelf actiepunten opstellen. Binnen Profila Zorg wordt er steeds meer gewerkt naar zelfsturende teams. In dat kader is ook gekozen om de invulling van actiepunten vrij te laten aan de teams. Deze zelfbeoordelinglijst wordt mogelijk onderdeel van het kwaliteitsplan. Een mogelijk vervolg op deze zelfbeoordelinglijst is dat de teams zelf bijeenkomsten organiseren waarop zij verwanten uitnodigen om in gesprek te gaan

over de zorg. Vervolgens kunnen ze aan de hand van de uitkomsten actiepunten opstellen voor het kwaliteitsplein.

Deze werkwijze zorgt ervoor dat het contact tussen begeleiders en verwanten gestimuleerd wordt, verwanten gehoord worden en verbeterpunten zo veel mogelijk afgestemd zijn op de verwanten van de betreffende afdeling/locatie.

Binnen Profila Zorg wordt volgens de PDCA-cyclus (Plan, Do, Check, Act) gewerkt. Dit komt ook terug in de zelfbeoordelinglijst. Teams stellen zelf actiepunten op met daarbij een deadline. Vervolgens wordt er in de laatste kolom beschreven wat het resultaat is na de uitvoering.

Zelfbeoordelinglijst:



Samenwerken met Verwanten

Toelichting: In het voorjaar van 2013 is een onderzoek gedaan onder verwanten, naar wat Profila Zorg kan doen om de tevredenheid van verwanten te verhogen. Uit dit onderzoek is deze lijst met aandachtspunten gekomen. Deze aandachtspunten zijn niet altijd op alle afdelingen van toepassing. Het is aan de teams zelf om te bepalen aan welke aandachtspunten gewerkt gaat worden. Om te komen tot aandachtspunten vanuit verwanten die specifiek voor de locatie/groep zijn, is het aan te bevelen om als afdeling/locatie een bijeenkomst te organiseren om in gesprek te gaan met verwanten over tevredenheid. Elk jaar in oktober voert de kwaliteitsfunctionaris met de teamleider de onderstaande kwaliteitscheck uit. Een aandachtspunt kan akkoord (a) zijn, er wordt dan al op deze wijze gewerkt; kan niet akkoord (n) zijn, er wordt dan nog niet of onvoldoende op deze wijze gewerkt of een aandachtspunt is niet van toepassing (n.v.t.). Voor alle constatering die niet akkoord zijn, wordt een actie opgezet. TIP: filter door op het pijltje te staan alle (n) niet akkoord, hierdoor komt een actielijstje naar boven. Zet op elke constatering die niet akkoord is een actie en voer deze uit.

a/n/ n.v.t.	Aandachtspunt	Verbeter- voorstel	Verant- woorde- lijke	Dead- line	Resultaat bij evaluatie
	<u>1. Communicatie:</u>				
	Verwanten op tijd op de hoogte stellen van belangrijke zaken, zoals veranderingen die ingrijpend zijn voor de cliënt of de gehele groep				
	Communiceren naar verwanten hoe er gewerkt wordt aan verbeterpunten				
	Nieuwsbrief per locatie uitgeven				
	Intern helder communiceren, zodat cliënt gebonden zaken goed overgedragen worden (mondeling, rapportage, agenda)				
	Ontmoetingen met verwanten organiseren op de locatie				
	Goede communicatie met dagbesteding over begeleidingsafspraken en bijzonderheden over de cliënt				
	Bij mailcontact, verwanten binnen twee dagen reactie geven				
	Bij afwezigheid groepsleiding (bijv. vakantie), dit doorgeven aan verwanten of instellen op je mail				
	Verwanten worden verwezen naar back-up mentor tijdens afwezigheid mentor				

	Elke mentor heeft met verwanten afspraken gemaakt over (telefonisch) contact				
	Verwanten worden vroegtijdig ingelicht over activiteiten van cliënten (bijvoorbeeld een week van te voren vertellen wanneer een cliënt een dag uit gaat)				
	Verwanten krijgen zicht op financiële uitgaven van bijvoorbeeld uitjes				
	Verwanten krijgen een terugkoppeling van de uitslag artsbezoek				
	-				
	<u>2. Begeleidingsplan:</u>				
	Alle medewerkers moeten op de hoogte zijn van de inhoud van het BP, omdat hierin alle afspraken staan die gemaakt zijn in overleg met verwanten				
	Goede overdracht belangrijkste afspraken naar uitzendkrachten/invalkrachten				
	Gemaakte afspraken uit het BP in de praktijk brengen				
	Samenvatting begeleidingsafspraken, zodat uitzendkrachten/invallers zich snel in kunnen lezen (begeleidingskaart)				
	Goede overdracht bij wisseling begeleiders/gedragskundigen (niet opnieuw ontdekken wat wel/niet werkt)				
	Communiceren naar verwanten wanneer doelen niet haalbaar blijken te zijn				
	Als een cliënt een nieuwe mentor krijgt, plan goed overdragen aan de nieuwe mentor en communiceren naar verwanten wie de nieuwe mentor wordt				
	Regelmatig evalueren/ overleggen met verwanten				
	<u>3. Professionaliteit van begeleiders:</u>				
	Bij sollicitaties aandacht voor de échte integere houding wat betreft de echte liefde en passie voor de mens met beperking				
	Binnen teams met elkaar werken aan identiteit in Christus (dat geef groei en bevrijding voor begeleiders en cliënten)				
	Kennis van ziektebeelden				
	Cliënt als persoon zien				
	Drive om de beste te zijn				
	precies zijn / secuur				
	Senioriteit				
	Ontspanning bieden in de begeleiding				
	Inspelen op emotionele ontwikkelingsleeftijd van de cliënt (SEO-score)				
	Mentor biedt elke cliënt goede zorg, ook wanneer, ook als er geen verwant betrokken is en opkomt voor de cliënt				

	Keuzemogelijkheden afstemmen op de individuele mogelijkheden van de cliënt (wanneer cliënt moeite heeft met kiezen, beperkte keuze bieden, afgestemd op de wensen van de cliënt)				
	Openheid en eerlijkheid (fouten kunnen toegeven)				
	Jezelf dienstbaar opstellen				
	-				
	<u>4. Aanwezigheid van begeleiders:</u>				
	(Zoveel mogelijk) gedurende de aanwezigheid van cliënten, groepsleiding aanwezig op de groep				
	Aanwezigheid tijdens eten + koffie				
	Aanwezigheid bij thuiskomen cliënten				
	Aanwezigheid bij vertrekken cliënten				
	Stimuleren van het groepsgebeuren				
	Huiselijkheid creëren				
	<u>5. Structuur en activiteiten:</u>				
	Activiteiten aanbieden gedurende de weekenden en avonden (structuur en ritme)				
	Bieden van sportieve activiteiten zoals wandelen				
	Bieden van spelletjes en creatieve activiteiten zoals knutselen				
	Inzetten van vrijwilligers voor activiteiten				
	Cliënten stimuleren deel te nemen aan activiteiten				
	Cliënten laten groeien in het doen van activiteiten				
	<u>6. Lichamelijke verzorging:</u>				
	Goede overdracht tussen verwanten en groepsleiding				
	Secuur zijn in het meegeven van medicatie, wanneer cliënt een dag weg gaat				
	Aandacht voor hygiëne				

H.11 DISCUSSIE

11.1 Respondenten

Alle verwanten van cliënten die bij Profila Zorg wonen, hebben een uitnodiging ontvangen voor het bijwonen van de focusbijeenkomsten. Van de aanwezige respondenten valt het volgende op te merken:

- veel respondenten zijn van een bepaalde locatie;
- van sommige locaties waren er geen respondenten aanwezig;
- van sommige locaties waren er maar een paar aanwezig;
- de locaties en doelgroepen zijn verschillend. op sommige locaties wordt er meer geïnvesteerd in het betrekken van verwanten. Dit geeft een verschillend beeld over tevredenheid.

Conclusie volgens ons is, dat tevredenheid door verwanten verschillend beleefd wordt. De ene locatie investeert meer in het betrekken van verwanten dan de andere locatie. Als oplossing daarvoor hebben wij een zelfbeoordelinglijst ontwikkeld. Elk team kan zelf kijken waar wel en niet aan gewerkt moet worden.

Diepgang van het onderzoek

Omdat ons onderzoek breed was –binnen de gehele organisatie- hebben wij gekozen voor focusbijeenkomsten. De informatie welke wij daar verkregen hebben, was over het algemeen brede informatie. Tijdens de uitwerking van ons onderzoek, gevoelde we soms de behoefte om bepaalde onderwerpen verder uit te diepen, doormiddel van diepte interviews (Baarda, 2009, p.234). Bepaalde onderwerpen worden daarbij nauwkeurig –en soms langdurig- uitgediept, zodat er vaak persoonlijke en emotionele aspecten aan bod komen.

Breedte van het onderzoek

Door de beperkte mogelijkheden wat betreft de tijd, hebben we ons onderzoek binnen Profila Zorg met name gericht op de verwanten. We hebben begeleiders niet gevraagd naar hun ervaringen en ideeën over hoe tevreden verwanten zijn en wat er gedaan kan worden om die tevredenheid te vergroten. Er zou een verschil kunnen zijn tussen de beleving van verwanten en die van begeleiders op de woongroepen. Het niet meenemen van begeleiders in ons onderzoek zou ons onderzoek wat eenzijdig kunnen belichten. Wel hebben we bij het formuleren van de aanbevelingen verschillende overleg gehad met de adviseur kwaliteitszorg en met de sectormanager, die de verantwoording heeft over het overgrote deel van de woonlocaties. Zij hebben met ons meegedacht om de aanbevelingen zo goed mogelijk te laten aansluiten op de praktijk.

In ons literatuuronderzoek wordt *wel* de kant van zowel de begeleider als de verwanten belicht.

LITERATUURLIJST

- Adullam (z.d.) geraadpleegd op 29 april 2013, van <http://www.adullamzorg.nl/adullam/organisatie/>
- ASVZ (z.d.) geraadpleegd op 29 april 2013, van http://www.asvz.nl/over_asvz/organisatie/algemeen.html
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M., de, Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek, Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. (2^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff.
- Bosman, L.G., Cornelissen, M.M.E., Geraets, J.J.M., Hekkert, K.D., Homberg, D.J. Veen, S.J.W. et al (2011). Wat vinden ouders/vertegenwoordigers van de zorg in een woonvorm? Profila Zorg, Kiwa Prismant-onderzoek naar ervaringen met Gehandicaptenzorg. Utrecht: Kiwa Prismant.
- Boszormenyi – Nagy, I (1998). *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie*. (2^e druk). Haarlem: De Toorts.
- Boszormenyi – Nagy, I (2000). *Grondbeginselen van de contextuele therapie*. Haarlem: De Toorts.
- Bovenkamp, H. M. van de, & M. J. Trappenburg (2008). *Niet alleen de cliënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: iBMG.
- Bovenkamp, M. van de, Trappenburg, M. J. (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 64 (1/2), 27 - 38.
- Brabander, R., de (2010). *Van gedachten wisselen. Filosofie en ethiek voor sociale beroepen*. Bussum: Coutinho.
- Eerenbeemt, E.M., van den (2009). *‘De liefdesladder over familie en nieuwe liefdes’* Amsterdam: Archipel.
- Egberts Ch, (2011) *Ouders op hún plek. Samenwerken in de Driehoek cliënt, ouders en begeleider*. (5^e druk). Amersfoort: Agiel.
- Egberts, Ch. (2012). *Driehoekskunde, Samenwerken in de Driehoek cliënt, familie en begeleider*. Amersfoort: Agiel.
- Encyclo.nl (z.d.). Geraadpleegd op 14 januari 2013, van <http://www.encyclo.nl/begrip/belangenbehartiger>
- Gijzen, T. (2012). Weten wat ouders willen. *KLIK - tijdschrift voor de verstandelijk gehandicaptenzorg*, 41 (10), 12-13.
- Grunig, L.A. (1990). Using focus groups research in public relations, *Public Relations Review*, 16(2), pp. 36-50.
- Lange, R. de, Schuman, H., Montesano Montessori, N. (2011). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. (2^e druk). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Litosseliti, L. (2003). *Using focus groups in research*. London: Continuum.
- Meer, J. van de, Hermesen, P, Keukens, R. (2003). *Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking*. Twello: van Tricht.
- Michielsen, M., Mullingen W. van, Hermkens, L. (1999) *‘Leren over leven in loyaliteit’* (pp.23-24) Leuven: Acco.
- Nijgh, L., & A. Bogerd (2010). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Boom Lemma.

- Pas, A. van der (1999). *Ouderbegeleiding. Tussen ergernis en bekommernis. Artikelen – recensies – lezingen 1988 – 1998*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Profila Zorg (2011). *Zorg Verbeterplan*. Houten: Profila Zorg.
- Profila Zorg (2012a). *7C model, een model voor het verlenen van Evangelische Zorg*. Houten: Profila Zorg.
- Profila Zorg (2012b). *Meerjarenbeleidsplan 2013 - 2016, Vertrouwen Geloven Verbinden*. Houten: Profila Zorg.
- Roelofsen, E., Meininger, H. (z.d.). *Meedoen & Meetellen, wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking? Praktische aanbevelingen bij de ontwikkeling van beleid*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Rietveld T., Hartog J. den (2012). *De zorg gaat door! Handleiding voor de VG-sector*. Tilburg: PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.
- Selm, M. van (2007). Focusgroeponderzoek. *Kwalon*, 12 (1), 5 – 10.
- Veurink, R., 2012, Eén simpele vraag, *Markant*, 17 (4), 26-28.
- Vilans (2012). Geraadpleegd op 30 april 2013, van <http://www.vilans.nl/Informatiecentrum-participatie-Overzicht-platforms-digitale-communicatie-met-de-familie.html>
- Wiercx, R. (2013) Een kleine wereld, *Markant*, 18 (2), 34-37.
- Wittenberg, Y., M. Kwekkeboom en A. de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

BIJLAGE A: INTERVIEWVRAGEN

INTERVIEW VRAGEN VOOR DE INTERVIEWS MET ASVZ EN ADULLAM:

Inleiding:

- Doel gesprek / onderzoek uitleggen;
- Aangeven dat er een opname wordt gemaakt + aantekeningen;
- Mag de naam van de organisatie + interviewer genoemd worden in de verslaglegging?

Interview:

1. Hoeveel cliënten wonen er binnen ASVZ / Adullam?
2. Hebben alle cliënten een belangenbehartiger / verwant?
3. Worden er binnen uw organisatie **Cliënt Tevredenheids Onderzoeken (CTO)** gehouden? Zo ja, op welke wijze nemen jullie deze af, bij wie en hoe vaak?
4. Wat doen jullie met de CTO gegevens?
5. Welke stappen ondernemen jullie, als er uit het CTO tekortkomingen wordenesignaleerd?
6. Worden verwanten betrokken bij het proces t.a.v. verbeteren van tekortkomingen? Zo ja, hoe?
7. Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten? (= deelvraag 2)
8. Wat is jullie belang, bij het hebben van tevreden verwanten, m.b.t. het welzijn van cliënten en welke rol kan ASVZ / Adullam daarin spelen? (= deelvraag 3 en 5)
9. Wat kunnen hulpverleners doen, om verwanten tevreden te krijgen, maar vooral te houden? (= deelvraag 4)
10. Als verwanten niet tevreden zijn, waar en hoe kunnen zij dit aangeven? Hoe verloopt zo'n proces?
11. Hebben jullie een cliëntenraad / cliënt - participatieraad? Zo ja, hoe presenteren zij zich binnen de organisatie?
12. Weten verwanten 'de weg' naar de cliëntenraad?

INTERVIEW VRAGEN VOOR PROFILA ZORG

1. Wat is volgens Profila Zorg het belang van tevredenheid van verwanten?
2. Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten?
3. Welke positie hebben verwanten binnen Profila Zorg en welke rol spelen ze in de zorg rondom de cliënt?
4. Zijn verwanten in het beleid van Profila Zorg opgenomen? Zo ja, welke documenten zijn er en wat staat er beschreven?
5. Hoe onderhoudt Profila Zorg het contact met verwanten?
6. Wat doet Profila Zorg nu al, om verwanten tevreden te krijgen en te houden?
7. Worden verwanten nu al betrokken bij het proces t.a.v. verbeteren van tekortkomingen? Zo ja, hoe?
8. Als verwanten niet tevreden zijn, waar en hoe kunnen zij dit aangeven? Hoe verloopt zo'n proces?
9. Hebben jullie een cliëntenraad / cliënt - participatieraad? Zo ja, hoe presenteren zij zich binnen de organisatie?
10. Weten verwanten 'de weg' naar de cliëntenraad?

BIJLAGE B: INTERVIEW 1

Vragenlijst Profila Zorg

1. Wat is volgens Profila Zorg het belang van tevredenheid van verwanten?

Profila Zorg wil graag weten hoe zij de tevredenheid van de verwanten kan verhogen. Als de relatie tussen Profila Zorg en de verwanten goed is, dan is er een stabiele basis voor de zorg aan de cliënt. Het uiteindelijke doel is de zorg voor de cliënten te verbeteren.

2. Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten?

De verwanten verwachten zorg volgens het begeleidingsplan, zowel somatisch als agogisch, door goed geschoolde medewerkers. Daarnaast zien zij graag dat de begeleiding investeert in de persoonlijke ontwikkeling en participatie van de cliënt.

3. Welke positie hebben verwanten binnen Profila Zorg en welke rol spelen ze in de zorg rondom de cliënt?

Het betrekken van de ouders / vertegenwoordigers bij het evalueren van het begeleidingsplan en hen regelmatig informeren over het welzijn van of ontwikkelingen rond hun kind verloopt verre van vlekkeloos. Dit hangt mogelijk samen met een gebrek aan methodische visie op het betrekken van de ouders / vertegenwoordigers in de zorg. In het ontwikkelen van de zorgmethodiek (wat inmiddels gebeurd is) zal daarom expliciet rekening worden gehouden met de zogenaamde zorgdriehoek: cliënt, hulpverlener, ouder. Om zo de kennis en de betrokkenheid van de ouder / vertegenwoordiger actief in te zetten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

4. Zijn verwanten in het beleid van Profila Zorg opgenomen? Zo ja, welke documenten zijn er en wat staat er beschreven?

Er een reglement verwantenraad, waarin de werkwijze van de verwantenraad staat beschreven.

In de zorgvisie en missie en 7 C model (= zorgmethodiek) staan de verwanten beschreven. Hierin staat o.a. Omdat de cliënt deel uit maakt van zijn of haar sociale context, staat Profila Zorg familie, belangenbehartigers en het sociale netwerk van haar cliënten ten dienste en biedt hiertoe advies en begeleiding

De verwanten zijn meegenomen in de klachtenprotocol, hoe om te gaan met klachten van verwanten.

Ook in het begeleidingsplan en de handleiding hiervan staat beschreven wat de procedure is om verwanten te betrekken bij het opstellen en bijstellen van het begeleidingsplan

5. Hoe onderhoudt Profila Zorg het contact met verwanten?

Voor al op individueel niveau via de mentor. In de zorgklok is opgenomen dat de mentor maandelijks contact heeft met de verwant.

6. Wat doet Profila Zorg nu al, om verwanten tevreden te krijgen en te houden?

Op individueel niveau contact houden over de voortgang van de cliënt (streven maandelijks). Samen bespreken welke zorg voor de cliënt het beste is. Waar geen overeenstemming is, zowel mogelijk samen in gesprek zoeken naar oplossingen. Bij de jaarlijkse bespreking van het begeleidingsplan wordt de zorg geëvalueerd met de verwant.

7. Worden verwanten nu al betrokken bij het proces t.a.v. verbeteren van tekortkomingen? Zo ja, hoe?

Bij elke begeleidingsplan bijstelling is er een evaluatie van de geleverde zorg, waarbij verwanten betrokken worden bij het proces van verbeteren van de zorg.

8. Als verwanten niet tevreden zijn, waar en hoe kunnen zij dit aangeven? Hoe verloopt zo'n proces?

De mentor is de eerste aanspreekpunt voor de verwant. Als zij er samen niet uitkomen, wordt de teamleider erbij betrokken. Als zij er met elkaar niet uitkomen, wordt de sectormanager erbij betrokken. Blijven er problemen bestaan, dan gaat het klachtenprotocol in werking.

9. Hebben jullie een cliëntenraad / cliënt - participatieraad? Zo ja, hoe presenteren zij zich binnen de organisatie?

De cliëntenraad wordt pas 2013 opgezet. Er is een verwantenraad. Zij ontvangen de notulen van alle bewoners overleggen. Daarnaast gaan zij 6 maal per jaar in overleg met de bestuurder en eenmaal per jaar in overleg met raad van toezicht.

10. Weten verwanten 'de weg' naar de cliëntenraad?

Uit het CTO onderzoek van 2011 blijkt dat de verwanten onvoldoende weten waar de participatieraad is en doet.

Ingevuld door adviseur kwaliteitszorg
9 maart 2013

BIJLAGE C: INTERVIEW 2

Interview is afgenomen door Bernard Speksnijder, met een kwaliteitsfunctionaris van het ASVZ, op dinsdag 26 februari 2013.

De kwaliteitsfunctionaris geeft toestemming voor opname van het gesprek, welk op een cd-rom wordt aangeleverd tijdens het inleveren van ons onderzoeksdocument. Tevens geeft zij toestemming voor het noemen van haar naam, alsook het noemen van de organisatie.

Vraag 1: Hoeveel cliënten wonen er binnen ASVZ?

Het is niet met precieze zekerheid te zeggen, ik schat tussen de 4500 en 5000 cliënten. De regio betreft: Zuid-Holland Zuid, inclusief de eilanden en Noord Brabant.

Ons zorgaanbod is divers, denk aan: logeren, 24 uur zorg, ambulant, woonvoorzieningen, dagbesteding. Eigenlijk bieden we alles; lukt dit niet, dan zoeken we altijd naar een passende oplossing. Doordat we een grote organisatie zijn, heb je meer mogelijkheden voor het zoeken van een passende oplossing.

Vraag 2: Hebben alle cliënten een belangenbehartiger / verwant?

Iedereen heeft wel een contactpersoon. De relatie tussen contactpersoon en cliënt is wel divers, dit kan variëren van ouder(s), familie of zelfs vrijwilligers. Denk bijvoorbeeld aan een iemand die al 10 jaar vrijwilliger is van een cliënt en betreffende cliënt heeft een contactpersoon nodig, dan kan zo'n vrijwilliger dat worden. Uiteraard wel volgens de formele route.

Het gebeurt ook dat cliënten zelf contactpersoon zijn, als zij bijvoorbeeld op zichzelf wonen. Zij krijgen dan zowel post wat bestemd is voor cliënten, alsook voor contactpersonen. Recent is er een keer een check geweest aan de hand van adresgegevens en namen, om dat te voorkomen.

Vraag 3: Worden er binnen uw organisatie Cliënt Tevredenheids Onderzoeken (CTO) gehouden? Zo ja, op welke wijze nemen jullie deze af, bij wie en hoe vaak?

Binnen het ASVZ hebben we al een aantal keer / jaren het CTO afgenomen onder *cliënten* en *verwanten*. Wij hebben met ongeveer 6 à 7 zorgkantoren te maken; en elk zorgkantoor hanteert een eigen beleid ten aanzien van afname CTO. Zo wil het ene zorgkantoor elke twee jaar een onderzoek en het andere één keer in de drie jaar. Zorgkantoren wisselen daar jaarlijks ook weer sterk in, er is dus moeilijk een peil op te trekken.

Het VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) faciliteert in de onderzoeksinstrumenten. Als ASVZ kiezen wij een eigen instrument en stellen dus de inhoud / vragen samen, in samenwerking met VGN.

In 2010 hebben we gebruik gemaakt van het 'effactory instrument'. ASVZ heeft 26 sectoren en in elke sector wordt een CTO verspreid. De inhoud van het CTO kan per sector verschillen.

Per sector komen er verbeteracties uit en de sectormanager is verantwoordelijk, om met deze verbeteracties aan de slag te gaan.

Tijdens elk CTO is het opnieuw analyseren en kijken waar de knelpunten liggen. Doordat de meetinstrumenten per meting verschillen en er inhoudelijk, per sector, verschil is in de inhoud / vragen is daadwerkelijk vergelijken t.o.v. andere jaren lastig.

Als ASVZ kiezen we voor standaard vragen en open vragen. In 2010 werd het CTO nog anoniem ingevuld. In 2013 staat er weer een CTO gepland en deze zal niet anoniem worden afgenomen. Zowel bij verwanten als bij cliënten wordt het CTO schriftelijk afgenomen.

Vraag 4: Wat doen jullie met de CTO gegevens?

Per sector wordt er aan de hand van de CTO uitslagen een rapportage geschreven en deze wordt besproken met de sectormanagers. Zij bespreken dit, in de lijn, met hun teamleiders en de teamleiders met hun teamleden. Het hangt er ook van af wat de verbeterpunten zijn; meer op teamniveau of op organisatieniveau.

ASVZ heeft twee soorten cliëntenraden: sectorale cliëntenraad (gekoppeld aan een sector of meerdere sectoren) en een centrale cliëntenraad.

De sectorale cliëntenraad wordt ook op de hoogte gebracht van de verbeteracties en zij geven de terugkoppeling naar verwanten. Het kan zijn dat er individuele klachten zijn. Verwanten kunnen tijdens het invullen van het CTO aangeven of ze op individuele basis in gesprek willen hierover.

De centrale cliëntenraad wordt ook geïnformeerd, maar houden zich meer bezig met organisatiebrede tekortkomingen. Zij hebben ook weer contact met de Raad van Bestuur. De centrale cliëntenraad heeft tevens overleg met de sectorale cliëntenraad en houdt de 'vinger aan de pols' ten aanzien van de verbeteracties per sector.

Vraag 5: Welke stappen ondernemen jullie, als er uit het CTO tekortkomingen worden signaleerd?

Zoals gezegd verbeteren we op sector – team niveau, alsook op organisatieniveau. Van beiden kan ik een voorbeeld geven:

Op locatieniveau: bij één van de locaties was er onvrede over de vrijetijdsindeling van cliënten. Medewerkers hebben dit vervolgens tijdens bewonersvergaderingen besproken met cliënten en samen hebben ze gekeken naar, herkenbaarheid (of het probleem dus herkenbaar was) en naar oplossingen (hoe anders de vrije tijd in te vullen).

Organisatieniveau: ASVZ heeft een informatiebulletin voor de hele organisatie. Hierin stonden wat artikelen en wetenswaardigheden. Doordat de organisatie zó groot is, werd er veelal een algemeen beeld gegeven. Verwanten vinden het natuurlijk erg leuk als hun eigen zoon of dochter op een foto in zo'n blad staat. Doordat de organisatie zó groot is, is de kans natuurlijk erg klein dat dit gebeurt.

Ook informatie over een bepaalde sector was summier. Uiteindelijk is besloten om de infobulletin te verdelen in drie bulletins. Dus ze hebben een aantal sectoren geclusterd en zij hebben een eigen bulletin gekregen. In de drie bulletins staan enkele algemene artikelen, die dus in alle drie hetzelfde zijn en verder sector specifieke wetenswaardigheden.

Is er ook sprake van een discrepantie tussen de CTO gegevens van cliënten en verwanten? Ja, dat kan gebeuren. Een voorbeeld is: cliënten zijn tevreden over de maaltijd en ouders niet. Cliënten vinden het eten gewoon lekker, maar ouders waren niet tevreden dat het soms uit blikken kwam en dus minder vers. Daar zijn ook gespreksavonden over geweest. Zulke avonden zijn zeer waardevol!

Ik zeg altijd, de basis voor een goede samenwerking tussen verwanten en wij als organisatie is, communicatie en informatie

Vraag 6: Worden verwanten betrokken bij het proces t.a.v. verbeteren van tekortkomingen? Zo ja, hoe?

Ja, bijvoorbeeld door individuele gesprekken (diepte-interview) mits dat verwanten dit willen, maar dat konden ze zelf aangeven bij het invullen van het CTO.

Ook op de betreffende locaties / woningen zijn er gespreksavonden geweest. Het doel is dat om gezamenlijk te kijken naar mogelijkheden.

Vraag 7: Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten? (= deelvraag 2)

Ja, dat is een beetje een open deur deze vraag... In eerste plaatst dat hun kind het naar het zin heeft! Waarom kiezen die 5000 cliënten / verwanten dan specifiek voor het ASVZ? Ja, daar zijn 5000 verschillende motivaties en wensen voor.

Ik denk dat het sowieso afhangt per soort zorgverlening. Gaat het om een cliënt die dagbesteding krijgt binnen het ASVZ, dan zal het doel van verwanten zijn hun kind zo lang mogelijk thuis te laten wonen en hem / haar in een prettige werkomgeving te laten werken. Iemand die 24 uur zorg krijgt (intramuraal), dan is het belangrijk dat hun kind een veilige woonomgeving heeft. Kiezen ze voor ASVZ, dan voelen zij zich er prettig bij. Wij hechten veel belang bij het opbouwen van een goede band.

ASVZ staat open voor alle soorten van levensbeschouwing. Wij hebben enkele protestants christelijke huizen. Binnen die huizen organiseren we identiteitsdagen, bidden we voor het eten, etc.

Vraag 8: Wat is jullie belang, bij het hebben van tevreden verwanten, m.b.t. het welzijn van cliënten en welke rol kan ASVZ / Adullam daarin spelen? (= deelvraag 3 en 5)

Tevreden cliënten en een goede en prettige relatie met cliënten en verwanten.

Wij vinden het belangrijk dat ze een goed leven hebben, dat ze kunnen werken en vrijetijdsbesteding hebben. Tevredenheid is een belangrijk onderdeel van ons bestaan.

Een CTO dient er tevens voor om in de maatschappij aantoonbaar te maken, hoe goed je scoort als organisatie. We streven daarom altijd naar verbetering.

Natuurlijk is een CTO niet ons enige middel om kwaliteit te verbeteren. Op locatie en / of individueel niveau zijn we steeds bezig om goede kwaliteit te leveren. Het zit hem soms in de kleine dingen, zoals een persoonlijk begeleider die een telefoongesprek voert met ouders, om informatie te verschaffen over hun kind. Verwanten stellen dit op prijs en juist de communicatie is belangrijk.

Vraag 9: Wat kunnen hulpverleners doen, om verwanten tevreden te krijgen, maar vooral te houden? (= deelvraag 4)

De kwaliteitsfunctionaris verwijst naar de cliëntdriehoek van Chiel Egberts. De hulpverlener is de eerste contactpersoon in het contact met verwanten. Zij hebben het meeste contact met elkaar.

Alle nieuwe medewerkers krijgen een introductiedag aangeboden. Tijdens deze dag, wordt er een module behandeld over 'ouderparticipatie'. Hierbij zijn ook ouders betrokken en zij verzorgen een gedeelte van deze module. Ik weet dat er financieel wat gekort is op de introductiedag, dus of het nog steeds zo gaat durf ik niet met zekerheid te zeggen.

Vraag 10: Als verwanten niet tevreden zijn, waar en hoe kunnen zij dit aangeven? Hoe verloopt zo'n proces?

In de lijn, dat wil zeggen: een verwant kan zijn klacht uitten bij de persoonlijk begeleider. Komen zij er niet uit, dan wordt de teamleider op de hoogte gesteld en komen zij er niet uit, de sectormanager.

Geeft dat niet het gewenste resultaat, dan kan er een klacht ingediend worden bij de klachtencommissie (dit kan eventueel via de website van het ASVZ). Wij hebben een interne klachtencommissie en deze commissie heeft een externe voorzitter en secretaris (om de

neutraliteit te waarborgen; dit is overigens een eis vanuit de overheid). Zij bespreken deze klacht in een hoorzitting en geven een advies aan de raad van bestuur. Let wel, dit is wel het laatste middel.

Veelal wordt er eerst nog geprobeerd om door middel van een bemiddelingsgesprek de klacht op te lossen, of er vindt een gesprek plaats tussen raad van bestuur en verwanten.

Vraag 11: Hebben jullie een cliëntenraad / cliënt - participatieraad? Zo ja, hoe presenteren zij zich binnen de organisatie?

Ja, zoals aangegeven, deze hebben wij. De centrale cliëntenraad is een wettelijk vereiste. Hun gegevens staan volgens mij ook op de website van het ASVZ. Of zij wel eens nieuwsbrieven uitgeven of informatie geven over wat zij precies doen, dat weet ik niet.

Op de verschillende locaties bestaan 'verwantenverenigingen', dit is niet wettelijk verplicht, maar zij geven wel af en toe nieuwsbrieven uit.

We leven in een digitale wereld. Veel informatie wordt digitaal gepubliceerd (website). Als verwanten geen internet hebben of daar geen gebruik van kunnen maken, dan is dat lastig.

Vraag 12: Weten verwanten 'de weg' naar de cliëntenraad?

Klachten zijn meer gericht op de woning. Zoals gezegd gaat de klacht dan naar de persoonlijk begeleider en / of teamleider. Komen zij er niet uit, dan worden ze wel doorverwezen naar betreffende organen.

Slotvraag:

Heeft u verder nog iets toe te voegen, wat in het belang van ons onderzoek kan zijn?

Ja, wij hebben een digitaal systeem. Elke teamleider kan daarop zijn eigen verbeteracties zien. Als de teamleider een actie heeft uitgezet of afgerond, kan hij dit rapporteren. De sectormanager heeft inzicht in alle rapportages van zijn teamleiders. Zodoende kan de sectormanager het proces volgen.

Het is een technisch systeem, maar praktisch gaat het nog niet altijd goed. We zijn er vorig jaar mee gestart, het is dus nog in ontwikkeling.

BIJLAGE D: INTERVIEW 3

Interview is afgenomen door Bernard Speksnijder, met de kwaliteitsfunctionaris van stichting Adullam, op donderdag 28 februari 2013.

De kwaliteitsfunctionaris geeft toestemming voor opname van het gesprek, welk op een cd-rom wordt aangeleverd tijdens het inleveren van ons onderzoeksdocument. Tevens geeft hij toestemming voor het noemen van zijn naam, alsook het noemen van de organisatie.

Vraag 1: Hoeveel cliënten wonen er binnen Adullam?

Ongeveer 380. Verdeeld over drie regio's: Midden, Zuidwest en Noordoost.

Vraag 2: Hebben alle cliënten een belangenbehartiger / verwant?

Ja, voor zover ik weet wel.

Vraag 3: Worden er binnen uw organisatie Cliënt Tevredenheids Onderzoeken (CTO) gehouden? Zo ja, op welke wijze nemen jullie deze af, bij wie en hoe vaak?

Ja zeker, in 2011 is er een CTO geweest. We hebben twee soorten onderzoeken, een extern en intern. Bij het externe onderzoek, worden zowel verwanten als cliënten benaderd, bij het interne onderzoek alleen verwanten. Het externe onderzoek vindt een keer in de drie jaar plaats. Twee jaar ná het externe onderzoek, vindt het interne onderzoek plaats.

Het externe onderzoek hebben we in 2011 laten plaatsvinden door Triqs, aan de hand van de CQ index meting. De verwanten hebben allemaal een vragenlijst gekregen en met de cliënten zijn individuele gesprekken geweest, geen vragenlijsten dus.

Bij het externe onderzoek doen alleen de woonvoorzieningen en dagbestedingvoorzieningen mee en bij het interne onderzoek ook de logeervoorzieningen, met hun verwanten.

Adullam heeft beperkte zeggenschap, als het gaat over het samenstellen van de vragenlijsten, t.a.v. het externe onderzoek. Volgens de kwaliteitsfunctionaris is dit ook niet handig, anders matcht het niet met de spiegelinformatie (= landelijk gemiddelde qua score). Wél heeft Adullam een aantal vragen toegevoegd rondom identiteit, omdat dit een belangrijk element is voor de organisatie.

Vraag 4: Wat doen jullie met de CTO gegevens?

Ik krijg de uitslagen / rapporten binnen en de gegevens ga ik analyseren op basis van de uitkomsten. Daarna probeer ik verbanden te leggen tussen de verschillende settings, dus wonen, dagbesteding, etc.

Als de conclusies geformuleerd zijn, dan kom ik met verbetervoorstellen / aanbevelingen. Er wordt wel gekeken naar de verschillende voorzieningen. Want wat op voorziening A een tekortkoming is, dat hoeft niet voor voorziening B te gelden. Uiteindelijk presenteer ik de verbetervoorstellen in het MT en soms wordt er besloten nader onderzoek uit te laten voeren, mocht dit nodig zijn.

De uitkomsten en verbetervoorstellen gaan naar de verschillende locaties en daar wordt gevraagd of zij de tekortkomingen herkennen? Zoals eerder gezegd, hoeven bepaalde tekortkomingen niet voor alle locaties te gelden.

Door met de locaties in gesprek te gaan, komen er soms ook nog andere dingen uit, die niet zozeer uit het CTO naar voren kwamen. Per locatie wordt er vervolgens een specifiek actieplan opgesteld en daar gaan ze mee aan de slag. Tijdens periodieke gesprekken tussen de locatiecoördinator en de regiomanager worden de actiepunten en verbeteringen besproken, zeg maar de status.

De CCR (Centrale Cliënten Raad) wordt ook betrokken in het proces. De uitkomsten van het CTO worden ook aan hun gepresenteerd.

In het laatste CTO kwam naar voren dat de CCR niet erg bekend was bij verwanten en cliënten. Daar zijn diverse acties op uit gezet, zoals een artikel in het contactblad van Adullam. Daarnaast bezoeken zij af en toe verschillende locaties en zijn dan aanwezig bij bewonersvergaderingen. Zodoende vertegenwoordigen zij de cliënten, maar ook echt *namens* de cliënten. De input uit dergelijke vergaderingen kunnen zij weer meenemen. Belangrijk aan deze bezoeken zijn: ze laten hun gezicht zien en ze weten beter wat er speelt op de locaties.

In interne audits is er ook aandacht voor. Als er bijvoorbeeld uit een CTO naar voren komt dat er niet adequaat met medicatie wordt omgegaan, dan gaan auditor's deze documenten auditten. Zodoende wordt er getoetst of er voldaan kan worden aan wat we hebben bedacht met elkaar. Zelfbepaling was ook een onderwerp wat matig scoorde in het CTO. Daar is nu het IZAP (Individueel Zorg en Activiteiten Plan) op aangepast, maar ook in de werkgroep 'Professionalisering medewerkers' is daar aandacht voor. Kortom: we gaan adequaat om met de tekortkomingen en proberen onze kwaliteit te verbeteren!

De OR heeft geen rol in de CTO uitslagen.

Vraag 5: Welke stappen ondernemen jullie, als er uit het CTO tekortkomingen worden gesignaleerd?

Er komt dus een verbetervoorstel met een doelstelling en acties. Een voorbeeld: 'cliëntparticipatie' was een thema. Daar is uit voort gekomen dat cliënten aanwezig mogen zijn bij het bespreken van hun IZAP, maar ook dat evb'ers (eerst verantwoordelijk begeleiders) structureel gesprekjes voeren met hun cliënten en dit ook vastleggen.

Locatiecoördinatoren schrijven elk kwartaal een (KR) Kwartaalrapportage. Dit doen zij aan de hand van een vast format. Daaraan is een aparte indicator toegevoegd: uvo (uiting van ongenoegen). Een uvo is eigenlijk een informele klacht. We hebben dit geborgd in ons sturingsmechanisme, om er elk kwartaal toch op terug te komen. Inmiddels is er zoveel bewustzijn gecreëerd, dat loco's hier ook iets over schrijven. Tevens vormt dit gespreksonderwerpen, zeg maar de bron, tussen de loco en de regiomanager.

Acties vanuit het CTO worden ook beschreven in de KR en dus ook besproken en geëvalueerd door loco en regiomanager.

De kwaliteitsfunctionaris voegt er nog aan toe: het is de kunst om veranderingen te integreren in de bestaande systematiek. Dan heb je namelijk de meeste kans dat het lukt. Bijvoorbeeld zo'n extra indicator 'uvo' in de KR, het kan een keer wegzakken, maar doordat je er elk kwartaal op moet rapporteren blijft er toch aandacht voor.

Vraag 6: Worden verwanten betrokken bij het proces t.a.v. verbeteren van tekortkomingen? Zo ja, hoe?

De verwanten worden vertegenwoordigd door de CCR. Binnen de organisatie is er wel contact met de verwanten. Bijvoorbeeld de jaarlijkse familiedagen per locatie. De locatiecoördinator bespreekt dan waar ze mee bezig zijn geweest op de locatie. Tevens hebben verwanten de gelegenheid om vragen te stellen.

Daarnaast staat er in ons contactblad een samenvatting van het CTO, zodat het voor alle verwanten én cliënten inzichtelijk is, wat er is uitgekomen.

Vraag 7: Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten? (= deelvraag 2)

Laat ik voor op stellen: verwanten zijn ontzettend tevreden! Mijn aanname is: de achterban / verwanten zijn blij dat Adullam bestaat (t.a.v. identiteit). Ze hebben niet veel alternatief qua voorzieningen. Ik denk dat ze daarom sneller tevreden zijn. Kortom: identiteit is belangrijker als kwaliteit. Nogmaals gezegd, het is mijn aanname hoor en is niet gebaseerd op het CTO.

Verder vinden verwanten huiselijke sfeer, persoonlijke aandacht en aardige / behulpzame begeleiders belangrijk en daarmee zijn ze erg tevreden.

Op het dagactiviteitencentrum wordt wel eens de opmerking gemaakt door verwanten, dat bezoekers wat eenzijdig werk doen, of ze hebben weinig invloed op de keuze qua werkzaamheden.

Vraag 8: Wat is jullie belang, bij het hebben van tevreden verwanten, m.b.t. het welzijn van cliënten en welke rol kan ASVZ / Adullam daarin spelen? (= deelvraag 3 en 5)

Vanuit commercieel perspectief bekeken: Cliënten zijn onze klanten en zorgen dus voor een inkomen. Kort gezegd, zij zorgen voor ons bestaansrecht. Verder hebben we een imago hoog te houden voor potentiële cliënten. Als je een ontevreden klantenkring hebt, dan is dat niet bevorderlijk voor de aanmelding van nieuwe cliënten.

Gevoelsmatig zeg ik, er bestaat een risico dat als verwanten niet kritisch zijn, er een sfeer kan ontstaan van: het gaat goed. Wij willen als Adullam wel kritisch blijven. Ik zie het zo: een klacht is een kans!

Vraag 9: Wat kunnen hulpverleners doen, om verwanten tevreden te krijgen, maar vooral te houden? (= deelvraag 4)

Hulpverleners (evb'er), hebben het meeste contact met verwanten (telefonische, mail of fase to fase). Begeleiders bepalen *bijna* de tevredenheid. Als de relatie niet goed is, dan kan er geen goede kwaliteit geleverd worden.

Als organisatie proberen wij hulpverleners zo goed mogelijk te coachen / faciliteren. Denk hierbij aan: intervisie op locatie, ondersteuning van de orthopedagoog. In één van de regio's heeft de zorgconsulent een of meerdere presentaties gegeven over de driehoek (Chiel Egberts). We hebben ook een werkgroep 'Professionalisering medewerkers', die medewerkers ook t.z.t. ondersteuning zal bieden t.a.v. dit thema.

Op de introductie dag voor nieuwe medewerkers is er onvoldoende aandacht voor. Vaak wordt er wat 'brede' informatie gegeven op zo'n dag (bijvoorbeeld: uitleg organisatie, identiteit, OR, etc.).

Vraag 10: Als verwanten niet tevreden zijn, waar en hoe kunnen zij dit aangeven? Hoe verloopt zo'n proces?

In de lijn. Dus verwanten uitten eerst hun klacht bij de begeleider (evb'er). Lukt dat niet, dan wordt de loco erbij betrokken en heeft dat niet het gewenste resultaat, dan de regiomanager. Dit doen we ook vanuit Bijbels overtuiging (Matthéüs 18). Verder heeft Adullam een klachtencommissie. Alle daarin participerende leden zijn onafhankelijk, ofwel niet werkzaam bij Adullam.

Voordat er een klachtenprocedure wordt gestart, wordt er gekeken of het niet op een andere manier op te lossen valt, bijvoorbeeld door een gesprek met de Raad van Bestuur of Raad van Toezicht. Wat hierin belangrijk is: in gesprek blijven.

Vraag 11: Hebben jullie een cliëntenraad / cliënt - participatieraad? Zo ja, hoe presenteren zij zich binnen de organisatie?

Het CCR. Hier zitten overigens geen cliënten in, maar wordt alleen vertegenwoordigd door verwanten.

Doordat het CCR bewonersvergaderingen bezoeken op locatie, is het een vorm van cliëntenraad. Er is namelijk inspraak van bewoners mogelijk.

Vraag 12: Weten verwanten 'de weg' naar de cliëntenraad?

Gebeurt heel zelden.

Slotvraag:

Heeft u verder nog iets toe te voegen, wat in het belang van ons onderzoek kan zijn?

Nee we hebben eigenlijk al een hoop gezegd. Verder geen aanvullingen.

BIJLAGE E: PROGRAMMA FOCUSGROEP BIJEENKOMSTEN

Benodigdheden:

Grote memoblaadjes met plakband (Hendri).
Pennen (Hendri regelt PZ pennen, mogen ze na afloop meenemen)
Stickervelletjes (Hendri)
Koffie, thee, koeken, chocolaatjes, frisdrank (Bernard).
Flip-over (= op de locaties, Steenwijk vraagt Hendri nog na)
Plakband (Bernard)
Evaluatie formulieren (Hendri)

Tijd: 19:30 – 21:15 uur

19.30 uur: Inloop met koffie en thee
19.45 uur: Start bijeenkomst
21.15 uur: Einde bijeenkomst

Doel van deze avond:

Inzicht krijgen in wat Profila Zorg kan doen om jullie tevredenheid te vergroten!

Welkom (Bernard)

Voorstellen + rolverdeling (Hendri en Bernard)
Voorstellen aanwezig (naam noemen, locatie cliënt, Hendri noteert dit)
SPH afstudeeronderzoek
Wij doen onderzoek naar verbeteren tevredenheid verwanten.

Inleiding (Hendri)

Samenvatting uitkomsten CTO
Uitleg wat de bedoeling is.
Verschillende werkvormen, schrijven en groepsgesprek.
Alle dingen geschreven dingen worden door ons bewaard en gebruikt voor het onderzoek
Van de gesprekken wordt een verslag gemaakt.

Tevredenheid (Bernard)

Wat verstaan jullie onder tevredenheid? Definitie bepalen op whiteboard.
Memoblaadjes: Tevredenheid: pluspunten en minpunten (meerdere punten)
Opplakken en centraal bespreken.

Gewenste situatie (Hendri; duidelijke uitleg!)

De minpunten uit punt 1, omzetten in gewenste situaties wat jij belangrijk vindt in het contact./samenwerking met Profila Zorg.
Iedereen mag 10 stickers plakken, Waar PZ aan moet werken.

****Pauze** 10 minuten (stickers tellen)**

Actiepunten n.a.v. punt 2 (Bernard)

Volgorde benoemen van gewenste situaties, van belangrijk naar minder belangrijk.

Centraal bespreken: Wat moet Profila Zorg doen om een (rapportcijfer) 10 te krijgen? Welke acties zijn er nodig?

Samenvatting (Hendri)

Wat is er besproken en welke ideeën kwamen naar voren (samenvatten)?

Zijn er nog mondelinge aanvullingen?

Wilt u nog ideeën/opmerkingen kwijt, dan kan dat nog door een opmerkingenbriefje in te vullen + evaluatie formulier invullen (invullen achterzijde stimuleren).

Afsluiting (Bernard)

Hoe vonden jullie dit om te doen?

We maken een verslag van deze bijeenkomst en willen graag twee mensen die nakijken, op juistheid en volledigheid. Wie?

Na aanleiding van dit onderzoek zullen we aanbevelingen voor Profila Zorg maken. Profila Zorg zal aan de slag gaan met de aandachtspunten en hopelijk zullen jullie hier over een tijdje iets van gaan merken. (Half jaar overheen, een jaar).

Geïnteresseerd in de uitkomsten? Zo ja, samenvatting van de uitkomsten krijgen ze opgestuurd (aankruisen op de namenlijst -> Hendri).

Bedankt voor uw medewerking.

BIJLAGE F: FOCUSGROEP BIJEENKOMST 1

De inhoud van deze bijlage is weggelaten in verband met de vertrouwelijke informatie die erin staat.

BIJLAGE G: FOCUSGROEP BIJEENKOMST 2

De inhoud van deze bijlage is weggelaten in verband met de vertrouwelijke informatie die erin staat.

BIJLAGE H: FOCUSGROEP BIJEENKOMST 3

De inhoud van deze bijlage is weggelaten in verband met de vertrouwelijke informatie die erin staat.

BIJLAGE I: ANALYSE FOCUSGROEP BIJEENKOMSTEN

De inhoud van deze bijlage is weggelaten in verband met de vertrouwelijke informatie die erin staat.

BIJLAGE J: BRIEF AAN VERWANTEN

Houten, 27 juni 2013

Ons kenmerk: 130520/RB

Betreft: Onderzoek naar uw ervaringen met Profila Zorg

Geachte heer/mevrouw,

Profila Zorg doet haar best om de zorg die zij biedt steeds te verbeteren. Daarom heeft Profila Zorg de zorg die zij biedt onderzocht in 2011 door middel van een cliënttevredenheidsonderzoek. Daar heeft u toentertijd aan mee kunnen doen door een vragenlijst in te vullen.

Met de uitkomsten van het cliënttevredenheidsonderzoek is Profila Zorg in 2012 hard aan de slag gegaan. Zo zijn er goede slagen gemaakt in methodieontwikkeling, cliënt medezeggenschap en het evalueren van de wensen van de cliënt.

In 2013 zal de focus liggen op de onvrede en kritische punten over de zorg geuit door ouders / vertegenwoordigers. Hiervoor zal door middel van een verdiepend (afstudeer)onderzoek gekeken worden naar de mogelijke oorzaken van de onvrede en kritische punten. Vanuit dit onderzoek zullen verbetervoorstellen worden geformuleerd. Profila Zorg wil namelijk graag weten hoe zij de tevredenheid van de verwanten kan verhogen. Als de relatie tussen Profila Zorg en de verwanten goed is, dan is er een stabiele basis voor de zorg aan de cliënt.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is de zorg voor de cliënten te verbeteren. Het onderzoek zal uitgevoerd worden door Bernard Speksnijder en Hendri van Duinen, beide werkzaam binnen de gehandicaptenzorg en studierend aan de Christelijk Hogeschool Ede.

Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan het verdiepend onderzoek door middel van een groepsgesprek. Naast de twee studenten, zal hierbij nog een afgevaardigde van Profila Zorg aanwezig zijn. In de gesprekken staan de volgende vragen centraal:

1. Waar lopen verwanten tegen aan in de woonzorg voor cliënten?
2. Wat zijn de verwachtingen en wensen van verwanten ten aanzien van de zorg voor cliënten?

Uw inbreng is van belang, daarom willen wij graag naar u luisteren. Met het deelnemen aan één van de avonden helpt u Profila Zorg bij het onderzoek, wat uiteindelijk ten goede zal komen van de zorg voor onze cliënten.

Wilt u de bijgevoegde antwoordstrook invullen en terugsturen? Als reactie op de antwoordstrook, zullen wij u een uitnodiging sturen met tijdstip en de locatie. Kunt u in Rotterdam op zowel 11 als 14 maart 2013, dan graag beide aankruisen. Wij zullen dan een planning maken en u uitnodigen voor één van de twee avonden. Wij zien het antwoordenstrookje graag tegemoet en hopen u te spreken op één van de onderstaande avonden.

Met vriendelijke groet,

Rien Brand,
Directeur/ bestuurder

Antwoordstrook: Onderzoek Verwanten

Ik kan aanwezig zijn op:

0 Maandagavond 11 maart 2013 (locatie Rotterdam)

0 Donderdagavond 14 maart 2013 (locatie Rotterdam)

0 Maandagavond 18 maart 2013 (locatie Steenwijk)

Naam:

Adres:

Telefoonnummer:

Email:

Retourneren (bij voorkeur per email) naar:

Per email:

h.vanduinen@profilazorg.nl

Per post (postzegel niet nodig):

Profila Zorg

Onderzoek Verwanten

Antwoordnummer 7113

3990 TC HOUTEN