

**Ondersteuning eigen regievoering
en
Vraaggestuurde zorg**

Ondersteuning eigen regievoering en Vraaggestuurde zorg

Supporting self-directing and demand-led care
(with a Summary in English)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht,
op gezag van de Rector, prof. dr. I. Maso ingevolge het besluit van het College van
Hoogleraren in het openbaar te verdedigen op 31 oktober 2006 des namiddags te 12.30
uur

door

Helena Euphemia Catharina Verkooijen

Geboren op 15 januari 1956 te Sneek

Promotor

Prof. dr. I. Maso, Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

Copromotor

Dr. A. Smaling, Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

Beoordelingscommissie

Prof. dr. M.S.H. Duijnste, Universiteit Utrecht

Prof. dr. C. Spreeuwenberg, Universiteit Maastricht

Prof. dr. M. Berg, Erasmus Universiteit te Rotterdam

Prof. dr. D.J. van Houten, Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

Prof. dr. G. van der Laan, Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

De onderzoeken, waarop dit proefschrift berust, zijn in belangrijke mate mogelijk gemaakt door:

- Provincie Fryslân
- ZonMw
- Stichting Nuts Ohra
- Zorggroep Tellens
- Zorggarant Thuiszorg

Omslagontwerp: ICO Communicatie, Groningen

Druk: Van der Eems, Easterein

ISBN-10: 90-9021102-0

ISBN-13: 978-90-9021102-2

©Verkooijen&Beima, Jutrijp

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

1.	Introductie	11
1.1	INLEIDING	11
1.2	HET ONDERZOEK	12
1.2.1	Doel, centrale vraagstelling en deelvragen	12
1.2.2	De doelgroep	14
1.2.3	De methode	17
1.3	OVERWEGINGEN BIJ DE RESULTATEN	18
1.3.1	Over deze paragraaf	18
1.3.2	Hoofdstuk 2: Vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief.	18
1.3.3	Hoofdstuk 3: De directe member check: Een methode voor informant-gestuurde dataselectie	19
1.3.4	Hoofdstuk 4: Eigen regievoering binnen de gezondheidszorg	21
1.3.5	Hoofdstuk 5: Ondersteuning eigen regievoering	24
1.3.6	Hoofdstuk 6: Ondersteuning eigen regievoering in de zorgpraktijk	30
	Literatuur	33

Introductie op hoofdstuk 2 35

2.	Vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief	36
2.1	INLEIDING	36
2.2	METHODE VAN ONDERZOEK	37
2.2.1	Databestanden raadplegen	37
2.2.2	Sneeuwbalmethode	37
2.3	RESULTATEN	37
2.3.1	Aanbodregulering en vraagregulering	38
2.3.2	Aanbodsturing en vraagsturing	39
2.3.3	Aanbodgestuurd en aanbodgericht	40
2.3.4	Vraaggericht en vraaggestuurd	40
2.3.5	Patiëntenperspectief en vraaggestuurde zorg	42
2.4	CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	42
	Literatuur	48

Introductie op hoofdstuk 3 **51**

3. De directe member check **52**

3.1	INLEIDING	52
3.2	METHODE VAN ONDERZOEK	53
3.2.1	Design	53
3.2.2	Onderzoekspopulatie	54
3.2.3	Gegevensverzameling	55
3.2.4	Analyse	55
3.2.5	Betrouwbaarheid en validiteit	55
3.3	RESULTATEN	56
3.3.1	Het resultaat van de 'analyse-in-eerste-instantie' de uitvoeringspraktijk van de methode	57
3.3.2	Het resultaat van de 'analyse-in-tweede-instantie'; het antwoord op de onderzoeksvragen	60
3.4	CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	61
	Literatuur	63

Introductie op hoofdstuk 4 **65**

4. Eigen regievoering binnen de gezondheidszorg **66**

4.1	INLEIDING	66
4.2	METHODE VAN ONDERZOEK	67
4.2.1	Type onderzoek	67
4.2.2	Gegevensverzameling en analyse	67
4.2.3	Onderzoekspopulatie	68
4.2.4	Betrouwbaarheid en validiteit	69
4.3	RESULTATEN	69
4.3.1	Literatuurstudie	69
4.3.2	Interviews	71
4.4	CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	78
	Literatuur	80

Introductie op hoofdstuk 5 **83**

5. Ondersteuning eigen regievoering **84**

5.1	INLEIDING	84
5.2	METHODE VAN ONDERZOEK	84
5.2.1	Type onderzoek	84
5.2.2	Doelgroep	85
5.2.3	Gegevensverzameling en Analyse	85
5.2.4	Betrouwbaarheid en validiteit	86
5.3	RESULTATEN	86
5.3.1	Literatuurstudie	86
5.3.2	Interviews	89
5.4	CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	95
	Literatuur	98

Introductie op hoofdstuk 6 **101**

6. Ondersteuning eigen regievoering in de zorgpraktijk **102**

6.1	INLEIDING	102
6.2	METHODE VAN ONDERZOEK	105
6.2.1	Onderzoekspopulatie	105
6.2.2	Evaluatieonderzoek, gegevensverzameling en analyse	105
6.2.3.	Betrouwbaarheid en validiteit per onderdeel van het onderzoek	112
6.2.4.	De interne validiteit van het onderzoeksproject	115
6.3	RESULTATEN	118
6.3.1	Resultaten planevaluatie en procesevaluatie	118
6.3.2	Resultaten productevaluatie en procesevaluatie cliëntenmeting	125
6.3.3	Resultaten product- en procesevaluatie arbeidssatisfactiemeting	142
6.3.4	Resultaten meting ziekteverzuim en productiviteit van de organisatie	146
6.4	CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	149
	Literatuur	156

7.	Discussie en aanbevelingen	159
7.1	INLEIDING	159
7.2	OVER HET ONDERZOEK	159
7.3	OVER HET OER-MODEL	159
7.4	OVER HET NUT VAN DE VERSPREIDING VAN HET OER-MODEL	160
7.5	OVER VRAAGGESTUURDE ZORG	162
7.6	TEN SLOTTE	165
	Literatuur	167
	Samenvatting	169
	Summary	177
	Dankwoord	185
	Curriculum Vitae	187
	Bijlage 1	189
	Vragenlijst cliëntenmeting	189

1. **Introductie**

1.1 **INLEIDING**

Het vertrekpunt voor dit proefschrift is de constatering dat in Zuidwest Friesland het zorgaanbod in de care-sector voornamelijk vanuit het aanbod en niet vanuit de vraag of vrager wordt bepaald. Een constatering die niet alleen geldt voor Zuidwest Friesland, maar voor een groot deel van de huidige situatie in de Nederlandse gezondheidszorg. Want hoewel Van der Kraan (2001) in haar literatuuronderzoek over vraaggerichte en vraaggestuurde zorg constateert dat er al vanaf eind jaren 70 van de vorige eeuw, mede onder invloed van de patiëntenbeweging, in toenemende mate aandacht wordt besteed aan de invloed van de vrager op het zorgaanbod, komt de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg 25 jaar later nog tot de conclusie dat er binnen de gezondheidszorg vaak niet voldoende naar de vrager wordt geluisterd en dat de zorgvraag te snel wordt vertaald in een vraag waarop een bestaand aanbod kan worden losgelaten (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2003). Er is met andere woorden over het geheel van de zorg genomen na 25 jaar nog steeds weinig sprake van vraagsturing. Hoe komt dat?

Naar een antwoord op deze vraag is in meerdere studies gezocht (Van der Kraan, 2001; Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 1998 en 2003; Bosselaar e.a., 2002). Een scala aan oorzaken wordt genoemd, variërend van de afhankelijke en daardoor weinig invloedrijke positie van de patiënt in de gezondheidszorg (Van der Kraan, 2001; Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2003) tot de behoefte aan kostenbeheersing gekoppeld aan het vermoeden dat vraagsturing meer kosten met zich meebrengt (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg 1998; Bosselaar e.a., 2002). Het vaststellen van een oorzaak of oorzaken leidt, zeker als deze zoals in het geval van vraagsturing divers van karakter zijn, niet per definitie tot verandering in de situatie. En dat is juist wat met deze studie wordt beoogd; een bijdrage leveren aan verandering. Meer specifiek, een bijdrage leveren aan het optimaliseren van vraagsturing in de directe zorgpraktijk. De behoefte hiertoe wordt, naast de hiervoor beschreven constatering, gevoed door ruim dertig jaar ervaring in de gezondheidszorg. Jaren die geleid hebben tot de overtuiging dat patiënten vaak te weinig invloed hebben op de directe zorgverlening en zorglevering, waardoor de afhankelijkheid van zorg wordt versterkt en sommige kwetsbare patiënten in wezen nog kwetsbaarder worden gemaakt.

Gekozen is voor de invalshoek vraagsturing, omdat uit de vele publicaties (o.a. Verbeek, 2002; Bosselaar e.a., 2002; VWS, 2001; Van der Kraan, 2001) over vraagsturing en aanbodsturing valt af te leiden dat er in de directe zorgpraktijk sprake is van vraagsturing

als de patiënt invloed kan uitoefenen op de zorgverlening en de zorglevering, terwijl deze invloed bij aanbodsturing, het tegenovergestelde van vraagsturing, ontbreekt.

1.2 HET ONDERZOEK

1.2.1 Doel, centrale vraagstelling en deelvragen

Deze studie beoogt dus een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van vraagsturing in de directe zorgpraktijk. De vraag dringt zich op of patiënten wel behoefte hebben aan vraagsturing. De behoefte aan vraagsturing ontstaat zoals van Hoorn (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2003) dit duidt, in het ervaren gebrek eraan. Volgens op patiënten gerichte organisaties als Per Saldo (2005), de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (2002) en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (1998) wordt het gebrek aan vraagsturing door veel mensen die afhankelijk zijn van zorg regelmatig in de directe zorgpraktijk gevoeld. Deze constatering doet vermoeden dat in ieder geval een deel van de patiënten behoefte heeft aan vraagsturing.

Zoals in de inleiding reeds vermeld is er sprake van vraagsturing in de directe zorgpraktijk als de patiënt invloed kan uitoefenen op de zorgverlening en de zorglevering (Verbeek, 2002; VWS, 2001; Van der Kraan, 2001). Invloed hebben, brengt verantwoordelijkheid met zich mee. Een kanttekening die Grypdonck (1996) maakt bij het leggen van aan de ziekte gerelateerde verantwoordelijkheid bij de patiënt zelf, is dat deze verantwoordelijkheid door sommigen als een extra belasting wordt ervaren. De vraag is of het bij vraaggestuurde zorg gaat om het leggen van verantwoordelijkheid bij de patiënt. Degenen die behoefte hebben aan vraagsturing kiezen in beginsel daarmee zelf voor deze verantwoordelijkheid. Nu kan de tegenwerping worden gemaakt dat de patiënt vaak niet weet waar hij aan begint of dat het in de praktijk tegenvalt. En het zal ook zeker zo zijn dat dit voor een deel van de patiënten opgaat, maar niet voor allemaal. In dit proefschrift staat vraagsturing als zodanig niet ter discussie. De premisse is dat er behoefte is aan vraaggestuurde zorg en dat er patiënten zijn die er mee uit de voeten kunnen. Echter deze premisse betekent niet dat zonder meer voorbij gegaan kan worden aan het feit dat het in de gezondheidszorg gaat om veelal kwetsbare mensen.

Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) constateren in dit kader de paradox dat bij vraagsturing in de directe zorgpraktijk in principe wordt uitgegaan van de eigen regie door de patiënt in de wetenschap dat veel zorg juist bedoeld is voor mensen die de regie niet, niet geheel of niet altijd kunnen voeren. Deze paradox is alleen op te lossen als de patiënt op zodanige wijze wordt verzorgd dat zijn eigen regie niet wordt overgenomen of bedreigd, maar wordt ondersteund (Bosselaar e.a., 2002).

Daarnaast wordt als één van de belangrijkste oorzaken voor te weinig vraagsturing in de directe zorgpraktijk genoemd dat de competenties (of vaardigheden, deskundigheden en kennis) en inzichten van de patiënten te weinig invloed hebben op de wijze waarop de zorg vorm krijgt (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2003). Bij de eigen regie van de patiënt, die door veel auteurs (o.a. Verkerk 2003, Bosselaar e.a., 2002; van der Laan, 2002; Van der Kraan, 2001) impliciet of expliciet in verband wordt gebracht met vraaggestuurde zorg, gaat het om de competentie 'het voeren van de eigen regie' of 'eigen regievoering'.

Zorg die de eigen regievoering van patiënten ondersteunt, betekent volgens Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) een ferme omslag voor de professional. Een omslag die tot op heden niet of nauwelijks heeft plaatsgevonden. Het geconstateerde verband tussen de eigen regie en vraaggestuurde zorg leidt tot het vermoeden dat deze omslag wel eens een bijdrage zou kunnen leveren aan het optimaliseren van vraaggestuurde zorg. Voorgaande overwegingen zijn verwerkt tot de centrale vraagstelling van dit proefschrift, die luidt:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg?

Voor een zorgpraktijk waarbij de 'eigen regievoering' invloed heeft op de wijze waarop de zorgverlening en zorglevering vorm krijgen, bestaat voor zover bekend geen wetenschappelijk onderzocht theoretisch fundament dat richtinggevend is voor de professional. De afwezigheid van een dergelijk fundament is één van de uitdagingen van deze dissertatie. Om dit fundament te kunnen ontwikkelen is een antwoord gezocht op de deelvragen:

1. *Welke definitie kan geformuleerd worden voor 'eigen regie' binnen de gezondheidszorg?*
2. *Welk model schetsen informanten van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?*
3. *Wat is volgens informanten kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?*

Bovendien is een antwoord gezocht op de deelvraag:

4. *Wat kan onder 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg' worden verstaan?*

Vanwege een door henesignaleerde neiging tot paternalisme binnen de gezondheidszorg, hangen sommigen de stelling aan dat vraaggestuurde zorg alleen door middel van persoonsgebonden budgetten vorm kan worden gegeven (Etty & Veraart en Westerlaken in Bosselaar e.a., 2002). Patiënten kunnen dan zelf, met behulp van een budget hulp en advies inkopen, waarmee het risico van paternalisme wordt teruggedrongen en de regie van de patiënt niet wordt bedreigd. De vraag is of de angst voor paternalisme het pleidooi voor de vormgeving van vraaggestuurde zorg uitsluitend door middel van persoonsgebonden budgetten rechtvaardigt. Uiteindelijk is invloed van de patiënt op de zorgverlening en zorglevering waar het bij vraaggestuurde zorg om gaat. Het gaat niet om het loskomen van het professionele handelen. Daarom is in dit onderzoek de focus gericht op de 'eigen regie' van alle mensen behorend tot de doelgroep. Met of zonder persoonsgebonden budget. Of de doelgroep eigen regie kan voeren of niet komt binnen dit onderzoek niet aan de orde. Het gaat om de vraag hoe de eigen regie er bij de doelgroep uit ziet. Daarom staat in deze studie de 'eigen regievoering' als competentie van de doelgroep ook niet ter discussie.

Als een oorzaak voor te weinig vraagsturing in de directe zorgpraktijk, een te weinig benutten van de competenties en inzichten van de patiënt is, dan zou het ontbreken van het beoogde expliciete theoretische fundament voor een vraaggestuurde handelswijze van de professional wel eens kunnen samenhangen met een te weinig benutten van de competenties en inzichten van de patiënt in de theorieontwikkeling voor de directe zorgpraktijk. Op basis van dit vermoeden wordt gekozen voor een dissertatie waarbij de kennis en inzichten van patiënten beslissend zijn voor het resultaat. Dit geldt zowel voor de manier waarop het onderzoek wordt gedaan als voor het object van onderzoek. Daarmee wordt het beoogde theoretische fundament ontwikkeld op basis van een competentie (de 'eigen regievoering') van de patiënt en vanuit het patiëntenperspectief.

Door vervolgens met behulp van dit theoretisch fundament in de directe zorgpraktijk vorm te geven aan een zorgverlening en zorglevering die 'de eigen regievoering' van patiënten ondersteunt, kan, zo is de veronderstelling, uiteindelijk een antwoord gevonden worden op de centrale vraagstelling.

1.2.2 De doelgroep

Als doelgroep is gekozen voor de brede groep van mensen met uitsluitend functionele beperkingen zoals chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en ouderen met functiebeperkingen ten gevolge van ouderdom. Mensen met psychogeriatrische, psychiatrische of verstandelijke beperkingen vallen buiten de reikwijdte van dit onderzoek. Want hoewel Baumeister (1991) 'eigen regie' duidt als één van de basale

kenmerken van het menselijk functioneren, wordt wel verondersteld dat voor eigen regie een zekere mate van sensibiliteit, feeling, oordeelsvermogen en intelligentie nodig is. Onduidelijk is in welke mate deze vermogens nodig zijn. Om een mogelijke vertekenende invloed van het geheel of gedeeltelijk ontbreken van één of meerdere van deze vermogens zoveel mogelijk te beperken is gekozen voor een doelgroep waarbinnen al deze vermogens naar verwachting aanwezig zijn. Bovendien komt de behoefte aan vraaggestuurde zorg vooral uit de groep van mensen met blijvende functionele beperkingen die structureel een beroep doen op zorg (Koster, 1997, NPCF, 1998; Miltenburg, 1998; Bellemakers, 1999; CG-Raad, 2002; Saers-Molenaar, 2005). Vandaar dat gekozen is om het onderzoek te richten op de groep mensen met uitsluitend en blijvende functionele beperkingen die structureel een beroep op zorg doen. In het vervolg van het proefschrift wordt de doelgroep vanwege de lengte van de omschrijving en de leesbaarheid veelal kortweg aangeduid als mensen met uitsluitend functionele beperkingen of nog korter als mensen met functionele beperkingen.

Patiënt of cliënt

Binnen de gezondheidszorg worden allerlei termen gebruikt voor degene die zorg ontvangt (patiënt, consument, cliënt, klant, zorggebruiker, zorgbehoefte, zorgvrager etc.) en wordt tegen alle termen door deze of gene bezwaar gemaakt. Bijvoorbeeld tegen de oudste term 'patiënt', die letterlijk 'lijder' betekent. Tegenwoordig wordt deze term door een aantal mensen, patiënten en niet-patiënten, als not-done aangemerkt voor mensen met blijvende functionele beperkingen, omdat de term te stigmatiserend zou zijn, anderen vinden dit onzin omdat de term juist de essentie aangeeft, namelijk dat iemand ergens aan lijdt en daardoor (blijvend) zorg heeft. Hoewel de discussie over de juiste term als zodanig buiten het bestek van dit proefschrift valt, wordt er op deze plaats toch wat dieper op ingegaan omdat het al dan niet verwerpen van een bepaalde term onder meer lijkt samen te hangen met de opvatting die de aanhanger van een bepaalde term heeft van de patiëntenrol. Zo wordt bijvoorbeeld in de discussie over de term 'zorggebruiker' het tegenargument gebruikt dat het de associatie oproept van 'iemand die neemt zonder zich verantwoordelijk te voelen' (Goudriaan&Vaalburg, 1998).

Een klassieke rolopvatting luidt dat het goed is wanneer de patiënt precies doet wat de professional zegt omdat deze weet wat goed voor hem is. De afgelopen jaren, bestaat met name binnen de patiëntenbeweging de overtuiging dat voor mensen met functionele beperkingen niet zozeer de professional weet wat goed voor hen is, maar vooral de patiënt zelf (NPCF en CG-Raad).

Tegenover de klassieke opvatting vindt Stüssgen (1997) dan ook twee andere opvattingen die zich tegen verschillende aspecten van deze rolopvatting afzetten,

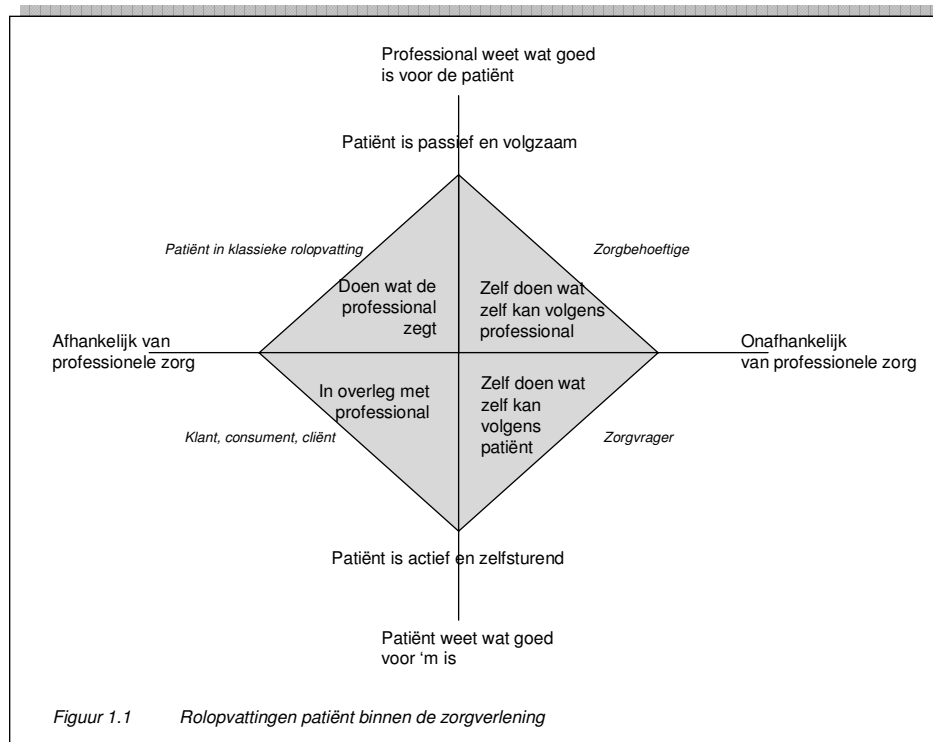
namelijk (A) tegen de passiviteit en volgzaamheid en (B) tegen de afhankelijkheid van professionele zorg.

De eerste opvatting stelt dat het goed is wanneer een patiënt actief in onderhandeling gaat met de professional, zijn wensen kenbaar maakt, zijn eigen keuzen maakt en beslissingen neemt met betrekking tot zijn eigen lijf en leven, gebaseerd op eigen noden en behoeften en afgeleid van zijn eigen invulling van kwaliteit van leven. Bij deze opvatting lijken vooral termen als klant, consument of cliënt op z'n plaats.

De tweede opvatting pleit er voor dat patiënten de zorg voor hun ziekte en klachten meer in eigen hand moeten krijgen. Wat zij zelf kunnen doen, behoren zij ook zelf te doen. Pas wanneer de grenzen van de zelfzorg (en van de mantelzorg) zijn bereikt komt professionele zorg in aanmerking. Interessant hierbij is de vraag hoe die grenzen worden bepaald, (1) objectief, door een professional, of (2) subjectief, door de patiënt in kwestie. Een term als 'zorgvrager' past goed bij de tweede optie, terwijl een term als 'zorgbehoeftige' waarschijnlijk beter bij de eerste optie past.

Voorgaande overwegingen leiden tot een indeling van rolopvattingen zoals geschetst in figuur 1.1.

De rolopvattingen van het onderste deel van de figuur, waarbij sprake is van een actieve zelfsturende patiënt, lijken het beste te passen bij eigen regie en vraaggestuurde zorg. Dit zegt overigens niets over de waarde van de andere rollen. Vermoedelijk hebben alle geschetste rollen op enig moment een functie. Verschillende omstandigheden veroorzaken een nadruk op verschillende rollen. Zo zal een verkeersslachtoffer direct na het ongeval zich waarschijnlijk eerder gedragen als een passieve en volgzaam patiënt dan als een actieve en zelfsturende. In dit onderzoek gaat het echter om de situatie 'vraaggestuurde zorg en eigen regie'. Vandaar dat de nadruk zal liggen op de rollen van het onderste deel van de figuur. Bovendien betreft de doelgroep 'mensen met blijvende functionele beperkingen die structureel een beroep op zorg doen', waardoor het accent meer op de linkerkant van de figuur komt te liggen dan op de rechterkant. Voorgaande overwegingen leiden tot de volgende keuze voor de benaming van degene die zorg ontvangt. In het proefschrift zal zowel 'patiënt' als 'cliënt' worden gebruikt. Voor de term patiënt wordt steeds gekozen wanneer in algemene zin gesproken wordt over mensen die een beroep doen op professionele zorg, in welke rolopvatting dan ook. Voor de term cliënt is gekozen wanneer deze in de rol van 'klant', zorg afneemt bij een bepaalde zorg-aanbieder en wanneer het een specifieke cliënt (b.v. informant of participant) betreft.



Hulpverlener of verzorgende

In de directe zorgpraktijk is niet alleen de patiënt een belangrijke actor maar ook de hulpverlener. In het proefschrift wordt de term 'hulpverlener(s)' in het algemeen gebruikt voor al diegenen die hulp of zorg bieden aan de patiënt. Er wordt over 'verzorgende(n)' gesproken als specifiek verpleegkundigen, verzorgenden en/of helpenden worden bedoeld, ongeacht hun opleiding en bevoegdheden. Voor deze groep hulpverleners is in het onderzoek expliciete aandacht omdat een belangrijk deel van de doelgroep 'mensen met uitsluitend en blijvende functionele beperkingen die structureel een beroep op zorg doen' in meer of mindere mate te maken heeft of op enig moment krijgt met 'verzorgenden'. Met circa 400.000 zijn zij bovendien de grootste groep betaalde hulpverleners in de gezondheidszorg.

1.2.3 De methode

Om het doel van het onderzoek te bereiken zijn verschillende deelonderzoeken gedaan. Dit betreft literatuuronderzoek, diepte-interviews met cliënten uit de doelgroep en evaluatieonderzoek. De methode van onderzoek en de resultaten van de verschillende

deelonderzoeken als zodanig worden in de hoofdstukken 2 t/m 6 beschreven. Deze hoofdstukken zijn in de vorm van een artikel geschreven. In hoofdstuk 7 wordt afgesloten met discussie, conclusies en aanbevelingen.

1.3 OVERWEGINGEN BIJ DE RESULTATEN

1.3.1 Over deze paragraaf

Deze paragraaf is enerzijds een introductie op de volgende hoofdstukken, anderzijds doet het verslag van een nadere beschouwing op de resultaten van de deelonderzoeken zoals beschreven in de hoofdstukken 2 t/m 6. Deze beschouwing is gevoed door zelfreflectie en feedback van derden die de onderzoeker de lezer niet wil onthouden, maar die in het betreffende hoofdstuk zelf vermoedelijke tot teveel uitweiden of het bewandelen van zijpaden zou leiden. Daarmee vormen de in deze paragraaf beschreven overwegingen een toelichting op en een verdieping van de inhoud van de hoofdstukken 2 t/m 6.

1.3.2 Hoofdstuk 2: Vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief.

In hoofdstuk 2 is door middel van een literatuurstudie een (voorlopig) antwoord gezocht op de deelvraag:

Wat kan onder 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg' worden verstaan?

Bij aanvang van het onderzoek, bij de bestudering van literatuur, is gebleken dat het begrip 'vraaggestuurd' weinig eenduidig wordt gebruikt. Volgens Van der Laan (2001) komt deze verwarrende veelduidigheid vooral omdat de vraagkant vele gedaanten kent. De context waarbinnen het begrip gebruikt wordt, is daarom bepalend voor wat er precies mee wordt bedoeld (Van der Laan, 2001). In de literatuurstudie die in hoofdstuk 2 wordt beschreven, is daarom gezocht naar een (voorlopige) omschrijving van het begrip 'vraaggestuurde zorg' die past bij de context van het onderzoek, namelijk (1) vraaggestuurde zorg in de directe zorgpraktijk en, omdat de competenties en inzichten van de patiënt als vertrekpunt voor deze dissertatie zijn gekozen, (2) in relatie tot het patiëntenperspectief. Daarom is in hoofdstuk 2, in het kader van beantwoording van de hiervoor genoemde deelvraag, onderzoek gedaan naar de tweeledige vraagstelling:

1. *Hoe ziet een voor de directe zorgpraktijk bruikbare omschrijving van vraaggestuurde zorg er uit?*
2. *Hoe verhouden vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief zich tot elkaar?*

Hiermee is een afgebakende (voorlopige) opvatting van vraaggestuurde zorg ontstaan. Deze afbakening geeft voor het vervolg van het onderzoek enig houvast en richting. De inhoud van hoofdstuk 2 is daarmee ook te duiden als een operationalisering van 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg'.

1.3.3 *Hoofdstuk 3: De directe member check: Een methode voor informant-gestuurde dataselectie*

Omdat in deze dissertatie onder meer gezocht is naar een nog niet bestaand theoretisch fundament, is, na de fase van de operationalisering van een 'optimale vorm van vraaggestuurde zorg', onderzoek gedaan naar de 'eigen regievoering' als competentie van cliënten. In hoofdstuk 3 van het proefschrift wordt de methode beschreven die hierbij gebruikt is voor het verzamelen van de gegevens. Omdat er gebruik gemaakt is van een nieuw ontwikkelde methode voor dataselectie is ter verantwoording de evaluatie ervan opgenomen in het proefschrift.

Door de keuze voor een dissertatie waarbij de kennis en inzichten van patiënten beslissend zijn voor het resultaat, speelt bij het deelonderzoek naar de 'eigen regievoering' van patiënten, de kwestie hoe de onderzoeker zo dicht mogelijk bij het eigen verhaal van de cliënt en de betekenis die de cliënt hier aan geeft, kan komen. De geëigende methode van de bandopname is hiervoor niet toereikend zoals in hoofdstuk 3 wordt betoogd. Een eigen methode is ontwikkeld, waarbij met een laptop het verhaal van de informant ter plekke zo letterlijk mogelijk wordt uitgetypt en met behulp van een beamer wordt geprojecteerd. De informant wordt uitgenodigd om op de geprojecteerde tekst te reageren door bijvoorbeeld aanvullingen te geven, de tekst te corrigeren of deze zelfs te schrappen. Bij naspeuringen in de literatuur en op internet is alleen een methode voor groepsinterviews gevonden die hier enigszins op lijkt. Voor- of nadelen van deze methode worden echter niet benoemd. Voor individuele interviews is geen vergelijkbare methode gevonden. Dit zijn de redenen geweest om zelf de methode te evalueren.

Omdat de informant onder invloed van de typesnelheid van de onderzoeker vermoedelijk wat langer tijd krijgt om te antwoorden dan in andere face-to-face interviews het geval is, dringt de vraag zich op of de methode voor informantgestuurde dataselectie daarmee meer kans op sociaal wenselijke antwoorden geeft. Volgens Babbie (2004) geldt dit probleem echter voor elk type face-to-face onderzoek, waarmee het vermoeden ontstaat dat het geen specifiek probleem is voor de methode voor informantgestuurde dataselectie. Volgens Swanborn (1987) treedt sociale wenselijkheid vooral op bij ondervraging op terreinen waarvan de geïnterviewde denkt dat de interviewer er een duidelijk standpunt over inneemt. De hele methode voor informantgestuurde dataselectie

is echter juist ontwikkeld om de zienswijze van de interviewer op een bescheiden achtergrond te plaatsen en het eigen verhaal van de cliënt centraal te stellen. In het onderzoek is bovendien gewerkt met open vragen zonder suggestie over de gewenste richting van het antwoord. Dit maakt het niet erg waarschijnlijk dat de geïnterviewden een bepaald standpunt bij de onderzoekers hebben verondersteld. Vertekening door sociale wenselijkheid lijkt daarmee weinig aannemelijk. Mogelijk hebben mensen hun verhaal wel wat mooier gepresenteerd dan in werkelijkheid het geval is. Dat ze zichzelf bijvoorbeeld meer en een bewustere eigen regievoering toedichten. Echter de mate van eigen regievoering is geen onderwerp van onderzoek geweest. Er is louter gezocht naar de aard ervan.

Wel specifiek voor de methode van de directe member check is dat de informant als het ware een tweede kans krijgt om een antwoord te formuleren. In hoeverre leidt dit tot het probleem van het 'verbeteren' van het juiste antwoord in negatieve zin? In hoeverre is het eerste antwoord het beste antwoord? Bekend is dat deze kwesties spelen bij multiple choice vragen. Vandaar dat bij dit type examens veelal geadviseerd wordt *'de eerste ingeving is de beste, dus niet gaan verbeteren als je twijfelt!'* Ook bij een vragenlijst staat soms dat de eerste ingeving moet worden ingevuld omdat deze de beste zou zijn. Het gaat dan doorgaans wel om gesloten vragen met meerdere antwoordmogelijkheden. De vraag is of dit ook zo werkt bij open vragen. En dan met name bij open vragen die gericht zijn op de eigen ervaring. Volgens Streiner&Norman (1999) is het aan te raden dat de informant bij beantwoording van dit type open vragen steeds een viertal stappen doorloopt, te weten:

1. zich de betekenis van de vraag inprenten/eigen maken;
2. alle relevante informatie uit de eigen herinnering halen;
3. de veelal tegengestelde herinneringen omzetten naar een enkelvoudige mening;
4. een antwoord geven.

Deze stappen lijken met de methode van de directe member check juist gestimuleerd te worden, hoewel ze niet expliciet gezet zijn. Wel is opgevallen dat als gevolg van het stimuleren van de (zelf)reflectie, een verdieping in het gesprek is waar te nemen die er waarschijnlijk anders niet geweest zou zijn. Deze en andere ervaringen met de methode voor informantgestuurde dataselectie zijn in hoofdstuk 3 beschreven op geleide van de onderzoeksvragen:

1. *Wat levert de methode op naast de onderzoeksdata voor het betreffende onderzoek?*

2. *Wat valt er op te merken over het type onderzoeksdata dat de methode oplevert?*
3. *Welke voorwaarden zijn er aan de methode verbonden?*
4. *Welke beperkingen zijn er aan de methode verbonden?*
5. *Wat betekent het antwoord op voorgaande vragen voor de bruikbaarheid van de methode?*

1.3.4 Hoofdstuk 4: Eigen regievoering binnen de gezondheidszorg

In hoofdstuk 4 worden de resultaten beschreven van een deel van de zoektocht naar een theoretisch fundament voor het professioneel handelen in een zorgpraktijk waarbij de 'eigen regievoering' invloed heeft op de wijze waarop de zorgverlening en zorglevering vorm krijgen. Het andere deel van de zoektocht wordt beschreven in hoofdstuk 5.

Het belangrijkste materiaal voor het fundament wordt gevormd door 'de eigen regie' van de cliënt en meer concreet, door de competentie 'de eigen regievoering'. In hoofdstuk 4 wordt deze beschreven op basis van de volgende tweeledige vraagstelling:

1. *Welke definitie kan geformuleerd worden voor 'eigen regie' binnen de gezondheidszorg?*
2. *Welk model schetsen mensen met functionele beperkingen van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?*

In de literatuur is geen definitie voor het begrip 'eigen regie' gevonden. Ook voor de later gekozen meer dynamische term 'eigen regievoering' die verder centraal staat in het onderzoek, is geen omschrijving gevonden. De term 'eigen regievoering' lijkt in 2001 niet eens te bestaan. Niet in het woordenboek, geen enkele hit via internet en na heel lang zoeken, met mensen praten en vooral door het toeval is de term 'regievoering' slechts één keer gevonden, echter zonder 'eigen' en in relatie tot het handelen van de verpleeghuisarts (Wilken en Kanters, 1996). Eigenaardig genoeg heeft nooit iemand tijdens deze zoekactie gezegd 'dat begrip bestaat helemaal niet'. Daaruit is de conclusie getrokken dat het begrip 'eigen regievoering' kennelijk associaties oproept met iets dat bekend is, zonder precieze duiding. Later, in het proces van actualiseren van de informatie voor het proefschrift, lijkt de term steeds meer gebruikt te worden. Leverde de zoekterm 'regievoering' via de zoekmachine Google in 2001 bijvoorbeeld nog geen enkele hit op, in 2003 waren dit er 1370 en eind 2005 stond de teller op 2140. De hits op de volledige term 'eigen regievoering' liepen in diezelfde periode op van 0 via 18 naar 1290. Dat het aantal hits zo explosief is toegenomen heeft vermoedelijk ook te maken

met het feit dat de laatste jaren via internet steeds meer documenten beschikbaar zijn gekomen. In de literatuur is in die periode echter een zelfde, maar dan wat minder explosieve trend waar te nemen.

De zoektocht naar het theoretisch fundament is gestart met een literatuurstudie. Bestudeerd zijn; (1) egodocumenten, literatuur (2) uit de gezondheidszorg, (3) uit de theaterwereld, (4) van de overheid en uit de politiek. In totaal zijn 61 bronnen gebruikt. Tekstfragmenten met de woorden regie, eigen regie, zelfregie, regievoering, regisseur, regisseren of in de engelse vertaling de woorden directing, under own control, selfdirecting director, mastering, mastery en stage manager zijn via open codering geanalyseerd. Dit heeft geleid tot de volgende globale ordening:

- Omschrijvingen;
- Behoeftes aan 'eigen regievoering';
- Gedragingen behorend tot 'eigen regievoering';
- Beïnvloedende factoren op 'eigen regievoering';
- Overig.

Op basis van deze globale ordening is literatuur voor het kwalitatieve onderzoek vervolgens verder geanalyseerd tot 3 hypothetische inzichten met betrekking tot het concept 'eigen regievoering'. De toetsing van de eerste twee, in relatie tot de doelstelling van de dissertatie iets abstractere, hypothetische inzichten, is beschreven in hoofdstuk 4. De toetsing van het derde, meer direct voor het uiteindelijke doel van de studie bruikbare theoretische inzicht, is beschreven in hoofdstuk 5.

De in hoofdstuk 4 beschreven toetsing betreft de ontwikkeling van een definitie voor 'eigen regievoering' en de ontwikkeling van het model 'eigen regievoering in relatie tot ziekte en gezondheid'. De achter het bureau ontwikkelde definitie voor 'eigen regievoering' heeft vooral bijval gekregen van onder meer ervaringsdeskundigen. Het model 'eigen regievoering in relatie tot ziekte en gezondheid' heeft op onderdelen regelmatig geleid tot interessante discussies die aanleiding hebben gegeven tot nadere overdenking.

Kritische reacties zijn bijvoorbeeld geuit op de in het onderzoek gevonden omschrijving van gezondheid als vermogen om met ziekte een goed leven te leven. Deze omschrijving werpt de vraag op of gezondheid een vermogen kan zijn. Met het begrip vermogen wordt enerzijds bedoeld dat iemand iets in principe zou kunnen, aan de andere kant is daar de uiting of aanwending van dat vermogen, dus dat iemand iets ook doet. Dit laatste wordt in de praktijk vaak als vermogen aangeduid, maar strikt genomen is het dat volgens deze kritische reacties niet: *'Als je een vermogen hebt, wil dat nog niet*

zeggen dat je er gebruik van maakt en dus moet je niet 'het gebruik maken van' met 'vermogen' aanduiden.' Dat klinkt plausibel. Maar alleen voor deze opvatting van 'vermogen'.

Terugkijkend op de gesprekken met de informanten wordt in hoofdstuk 4 met 'vermogen' bedoeld: (1) iets kunnen en (2) er gebruik van maken. Bovendien lijken de informanten er van uit te gaan dat het vermogen in de zin van 'iets in principe kunnen' veranderlijk is. Over dit laatste bestaan overigens ook weer verschillende meningen. De één gaat er van uit dat een vermogen iets is wat je hebt of niet hebt. De ander gaat er van uit dat een vermogen leerbaar is.

Nogmaals, in het model wordt met het begrip vermogen zowel het 'iets kunnen' bedoeld als ook het 'gebruik maken ervan'. Bovendien wordt het 'iets kunnen' beschouwd als iets dat geleerd kan worden. Of de gekozen term 'vermogen' daarbij helemaal past is de vraag. Tot op dit moment is er echter geen betere term gevonden. Ook niet met behulp van de discussies. De optie *'gezondheid als vermogen en succesvol streven om met ziekte een goed leven te leven'* is verworpen omdat deze nog meer vragen blijkt op te roepen dan de uiteindelijk gekozen omschrijving.

Verder lijkt de bedoelde betekenis van de omschrijving van gezondheid in belangrijke mate overeen te komen met Nietzsches begrip 'grote gezondheid' (Stap, 2004; Schmid, 2003; Manschot, 1993). Volgens de filosoof Wilhelm Schmid (2003) bedoelt Nietzsche hiermee een gezondheid die het niet kan stellen zonder de ziekte zelf. Tegenover deze integratie van ziekte in het leven staat volgens Schmid (2003) de diëtische en wetenschappelijke 'gezondheidsleer', die zich op het uitsluiten van ziekte probeert te baseren. Uit de ontvangen feedback blijkt dat uitgaande van deze 'stroming' het logisch wordt gevonden dat bij het definiëren van het begrip gezondheid vanuit het gezichtspunt van mensen met een ziekte, er uiteindelijk een omschrijving komt waarin 'ziekte' centraal staat, maar: *'Wat betekent een dergelijke omschrijving voor mensen zonder ziekte?'* Hoewel de omschrijving in eerste instantie niet is ontwikkeld voor en door mensen zonder ziekte hebben deze kritische vragen tot een nadere beschouwing geleid.

In hoofdstuk 4 wordt de omschrijving voor gezondheid voor de doelgroep van het onderzoek geëxpliciteerd als: 'het vermogen van de mens met functionele beperkingen om met de ziekte en/of de beperkingen een goed leven te leven'. Het betreft in deze omschrijving dus niet een uitsluitend medisch-biologische benadering van het begrip 'ziekte', er wordt tevens gerefereerd aan 'beperkingen'. Het is voor te stellen dat de omschrijving voor mensen zonder een ziekte in medisch-biologische zin kan worden

opgevat als 'het vermogen van de mens om met beperkingen een goed leven te leven', er van uit gaande dat ieder mens z'n eigen beperkingen heeft of op enig moment in z'n leven zal tegenkomen. Volgens Manschot (1993) gaat het bij Nietzsche in zijn omschrijving van 'grote gezondheid' ook niet zozeer om ziekte in medisch-biologische zin, als wel om de meer universele angst voor lijden, ziekte en dood. Nietzsches omschrijving is echter wel ontwikkeld vanuit een 'Kranken-Optik' (Stap, 2004). De omschrijving in dit proefschrift is nadrukkelijk niet vanuit dat perspectief ontwikkeld, maar veel meer vanuit een belevingsgericht perspectief in de fenomenologische betekenis van het woord. De beleving, in dit geval gezondheid, krijgt pas betekenis doordat de mens deze eraan verleent. In het onderzoek is ook niet gezocht naar een definitie van gezondheid die voor iedereen geldend is. Gezocht is naar een omschrijving die voor mensen met functionele beperkingen de ervaren essentie van gezondheid in de relatie tussen 'eigen regievoering' en 'gezondheid en ziekte' kan duiden.

In het model is verder de behoefte aan eigen regievoering beschreven op basis van drie fasen in het proces van leven met een ziekte en/of beperking. Deze fasenindeling heeft louter instemming ontvangen. Vermoedelijk door de herkenbaarheid ervan. In de gezondheidszorgliteratuur zijn meerdere vergelijkbare fasenindelingen gevonden, zoals bijvoorbeeld die van Morse en Johnson (In: Grypdonck, 1996). Het traject dat chronisch zieken in het leven-met-de-ziekte doormaken is door hen als volgt beschreven: (1) de fase van de onzekerheid, (2) de fase van de verstoring, (3) de fase van het heroveren van de eigen identiteit en (4) de fase van het streven naar welzijn. De in de literatuur gevonden fasenindelingen zijn overigens gebruikt in de ontwikkeling van het model. Op basis van literatuur is namelijk een eerste hypothetisch model ontwikkeld dat met behulp van interviews met zo veel mogelijk verschillende typen ervaringsdeskundigen in een iteratief proces is getoetst aan het patiëntenperspectief. In hoofdstuk 4 wordt deze onderzoeksmethode uitvoerig beschreven. Dezelfde methode is echter ook voor het in hoofdstuk 5 beschreven deel van het onderzoek gebruikt. Daarom is er voor gekozen om de reflectie op de toepassing van deze methode in de hierna volgende subparagraaf te beschrijven.

De inhoud van hoofdstuk 4 is ook te duiden als een operationalisering van 'eigen regievoering'.

1.3.5 *Hoofdstuk 5: Ondersteuning eigen regievoering*

Zoals eerder opgemerkt, wordt bij vraagsturing in de directe zorgpraktijk in principe uitgegaan van de eigen regie door de patiënt in de wetenschap dat veel zorg juist bedoeld is voor mensen die de regie niet, niet geheel of niet altijd kunnen voeren. Deze

door Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) gesignaleerde paradox is op te lossen als de patiënt op zodanige wijze wordt verzorgd dat zijn regie niet wordt overgenomen of bedreigd. Met andere woorden als de directe zorgverlening de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt. In hoofdstuk 5 zijn de resultaten beschreven van de zoektocht naar kenmerken waaraan zorgverlening en zorglevering moet voldoen om ondersteunend te zijn aan de eigen regievoering. Daartoe is eerst een antwoord gezocht op de volgende onderzoeksvraag:

Wat is volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?

In eerste instantie is de beantwoording van deze vraagstelling net zo aangepakt als die van hoofdstuk 4, namelijk kwalitatief hypothesetoetsend. Daartoe is eerst op basis van literatuur een hypothetisch model gemaakt. Vervolgens zijn zo veel mogelijk verschillende typen ervaringsdeskundigen uitgenodigd om feedback op dit model te geven. Daarbij is vooral gezocht naar negatieve cases, dus mensen die zich niet in het model herkennen. Op basis van de ontvangen feedback is het hypothetische model in een iteratief proces steeds aangepast. Met dit theoriegerichte steekproeftrekken is doorgegaan totdat zich in een vooraf vastgesteld aantal elkaar opvolgende gevallen, geen negatieve cases meer voordeden. Deze analytisch inductieve methode van Maso&Smaling (1998) werkte voor het in hoofdstuk 4 beschreven model uitstekend. Voor het in hoofdstuk 5 beschreven onderdeel van het onderzoek werkte het echter minder goed. Mede daardoor heeft dit deel van het onderzoek veel hoofdbrekens opgeleverd. Wat was het probleem?

Zoals in de vorige paragraaf al beschreven zijn tekstfragmenten met de woorden regie, eigen regie, zelfregie, regievoering, regisseur, regisseren of in de engelse vertaling de woorden directing, under own control, selfdirecting director, mastering, mastery en stage manager geanalyseerd via open codering naar de globale ordening:

- Omschrijvingen;
- Behoeftes aan 'eigen regievoering';
- Gedragingen behorend tot 'eigen regievoering';
- Beïnvloedende factoren op 'eigen regievoering';
- Overig.

De eerste twee onderdelen zijn in hoofdstuk 4 behandeld. Hoofdstuk 5 gaat met name over het onderzoek naar gedragingen en beïnvloedende factoren.

Inzake het vraagstuk 'gedragingen' zijn in de literatuur drie typen gevonden en een aantal voorbeelden per type gedrag. Iets vergelijkbaars is gevonden voor de 'beïnvloedende factoren'; een aantal soorten en per soort een aantal voorbeelden. Vervolgens is met creativiteit en logisch denken een hypothetisch model van deze gedragingen en beïnvloedende factoren gemaakt. In de confrontatie van dit model met de uitspraken van de informanten is een belangrijk deel ervan bevestigd en slechts hier en daar wat aangepast. Het resultaat, een model 'gedragingen en beïnvloedende factoren', blijkt echter niet bruikbaar te zijn voor het realiseren van de doelstelling van dit deelonderzoek. Het vermoeden ontstaat dat er sprake is van een dusdanige inconsistentie in het model, dat het niet mogelijk is om hieruit logisch samenhangende kenmerken af te leiden voor een zorgpraktijk die ondersteunend is aan de eigen regievoering van de cliënten. Hoe nu verder?

De eerste doorbraak kwam toen één van de kritische volgers van dit onderzoeksproject vroeg; *'over welk gedrag heb je het eigenlijk?'* Een literatuursearch in vooral psychologische literatuur leverde geen bevredigend antwoord op. Gedrag blijkt, afhankelijk van de auteur, te worden opgevat als een breed of smal concept. Zo omschrijven Orlemans e.a. (1995) gedrag als een heel scala aan bewuste en onbewuste processen en responsen van handelingen tot beleving, motivatie, geheugen, gedachten enzovoort. Met gedrag wordt volgens hen niet alleen, zoals in gewoon spraakgebruik, 'handelen' of 'doen' bedoeld.

De tweede doorbraak kwam na de suggestie het verzamelde materiaal nogmaals te analyseren. Omdat bij de oorspronkelijk gekozen methode van de analytische inductie, de gegevensverzameling en analyse in essentie een iteratief proces van ontwerpen, evalueren en op basis van de verkregen inzichten weer verder ontwerpen is, kan deze tweede analyse niet op dezelfde manier plaatsvinden. Gestart is met het hypothetische model overboord te zetten. Daarna is al het onderzoeksmateriaal nog eens doorgenomen, te weten: (1) het verslag van het literatuuronderzoek, (2) de verslagen van alle interviews, (3) de tekstfragmenten van de literatuurstudie met bijbehorende labels, (4) de tekstfragmenten van de interviewverslagen met bijbehorende labels en (5) de rapportages die naar aanleiding van de analyse zijn gemaakt. Twee zaken vallen op: (1) eigen regievoering heeft een procesmatig karakter en (2) een informant wijst er op dat eigen regievoering iets is wat je 'zelf doet', maar dat dit nog niet hetzelfde is als alles 'zelf uitvoeren'. Met andere woorden je kunt bijvoorbeeld heel goed zelf op zoek zijn naar alternatieven en dat doen door een vriend te vragen om voor jou op internet te kijken. Dan ben jij uiteindelijk toch degene die op zoek is naar alternatieven, maar in uitvoerende zin doe je niets. Een hele andere situatie is het als de vriend uit zichzelf op zoek gaat

op internet en jou het resultaat aanreikt, dan ben je niet op zoek naar alternatieven. Dat was de derde en laatste doorbraak.

Met het aldus verworven inzicht zijn alle in de literatuur en in de interviews gevonden labels en bijbehorende tekstfragmenten opnieuw bekeken. Daardoor is de oorspronkelijk beschreven gedraging 'diplomatiek zijn' vervangen door 'de situatie aanpassen' en 'inventief zijn' door 'alternatieven zoeken'. Een situatie aanpassen waarbij derden betrokken zijn, lukt, zo blijkt uit de interviews beter als je dat diplomatiek aanpakt, dan als je bijvoorbeeld boos wordt of agressief reageert. Maar de essentie van wat je zelf doet is 'de situatie aanpassen'. Zo blijkt het ook eenvoudiger te zijn om alternatieven te zoeken als je inventief bent, maar het is geen absolute voorwaarde. Daarna is op basis van het resultaat van de interviews en het inzicht dat eigen regievoering een procesmatig karakter heeft opnieuw een model geconstrueerd. Voor de samenhang tussen de onderdelen (of labels) is steeds teruggegrepen op de bijbehorende tekstfragmenten van de interviews. Met dit model is het, in tegenstelling tot het eerdere model, vervolgens gelukt om kenmerken te beschrijven waaraan zorgverlening en zorglevering moeten voldoen om ondersteunend te zijn aan de eigen regievoering.

Het vermoeden is dat hier sprake is geweest van een mogelijke valkuil van de methode van de analytische inductie. Namelijk het risico op 'tunnelvisie' nadat het hypothetische vertrekpunt gekozen is. Waarschijnlijk mede doordat de ontwikkeling van het eerste model zoals beschreven in hoofdstuk 4, zo vlekkeloos verliep, is er in eerste instantie te weinig aandacht geweest voor het totale beeld dat uit de interviews naar voren kwam. De focus was te veel gericht op het hypothetische model, maar daar zat bij nader inzien in de kern al iets niet goed. Het was veel te statisch en er waren nauwelijks relaties gelegd tussen de verschillende onderdelen. Het was meer een verzameling losse begrippen in een cirkel geplaatst. Een tweede denkbare valkuil van de methode, die mogelijk een rol heeft gespeeld, is dat het hypothetisch vertrekpunt te beperkt is geweest. Het is waarschijnlijk mede om dit eventueel bij te kunnen stellen dat Maso&Smaling (1998) adviseren om elke stap die je bij deze onderzoeksmethode zet, uitvoerig en gedetailleerd schriftelijk vast te leggen. Dit betreft zowel het proces van de betreffende onderzoeksstap als het resultaat ervan. En *'pas als we zover zijn dat we menen werkelijk te weten waar we wel of niet op moeten letten, kunnen we ons, met de nodige voorzichtigheid, beperken tot datgene waarvan we dan weten dat het van belang is (p. 57).'* Omdat dit advies is opgevolgd, kon al het materiaal opnieuw worden geanalyseerd. Het resultaat is beschreven in hoofdstuk 5.

De inhoud van hoofdstuk 5 is ook te duiden als een operationalisering van 'zorg die de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt'.

Behalve de in hoofdstuk 4 en 5 beschreven resultaten zijn er ook nog resultaten in de categorie 'overig' te melden. Het betreft de rol van mantelzorg en de rol van mondigheid of assertiviteit bij eigen regievoering. Omdat deze resultaten in geen van de beide hoofdstukken zijn opgenomen, worden deze om volledig te zijn, hierna kort beschreven.

Rol mantelzorg bij eigen regievoering

Vanaf het begin heeft de vraag gespeeld wat de rol van mantelzorg is bij de eigen regievoering. Een echt antwoord hierop is in de literatuur niet gevonden, hoewel Bellemakers (1998) stelt dat praktische en morele steun van naasten bevorderende factoren zijn voor eigen regievoering. Tijdens de interviews ontstaat het inzicht dat mantelzorgers een bijzondere plaats innemen bij de eigen regievoering, maar niet duidelijk wordt hoe deze te duiden. Omdat de resultaten van de interviews nog eens gecheckt (indirecte member check) zijn bij de informanten en participanten, is de kans waargenomen om alsnog expliciet op deze vraag in te gaan. Op basis van de toegezonden rapportage hebben uiteindelijk acht informanten deelgenomen aan een telefonische enquête met als vraagstelling: *Wat is de rol van mantelzorg bij de eigen regievoering?* Opvallend is dat de informanten unaniem van mening zijn dat voor overname van de eigen regievoering alleen de levenspartner in aanmerking komt. Zodra die is weggefallen, wordt deze unieke positie niet ingenomen door een andere mantelzorger.

- *Mijn vrouw en ik doen het samen. (...) Als het om een dochter of zoon, of de buurvrouw zou gaan, dan hield ik zelf de regie* (man, 73 jaar).
- *Toen mijn man nog leefde nam hij een deel van mijn regie over. (...) Zo'n mantelzorger heb ik nu niet meer, niet in relatie tot de eigen regievoering* (vrouw, 57 jaar).

Elke andere mantelzorger dan de levenspartner is vooral uitvoerder van taken die onder regie van de patiënt tot stand komen. Dit geldt ook voor eigen kinderen. *Mijn dochter zorgt voor nieuwe kleren. Zij koopt ze, laat ze zien, de mouwen van de overhemden moeten vaak ingekort worden. Ze weet wel ongeveer wat ik wil* (man, 85 jaar).

In één interview is de rol van de ouders van een chronisch ziek of gehandicapt kind aan de orde geweest. Daarbij is de term regie-assistent gevallen. Opvoeden is volgens deze ouders steeds minder regievoeren voor je kinderen en steeds meer assisteren.

Rol van mondigheid of assertiviteit bij eigen regievoering

Een andere vraag die steeds terugkomt is hoe mondigheid of assertiviteit en eigen regievoering samenhangen. In de beginfase van het onderzoek is van verschillende kanten gesuggereerd dat alleen assertieve patiënten aan eigen regievoering doen. Jacobs (2001) stelt zelfs dat eigen regie hetzelfde is als mondig zijn t.a.v. hulpverleners en voor je rechten opkomen. Vandaar dat bij het zoeken naar informanten aan de intermediairs (thuiszorg, huisarts etc.) is gevraagd om assertieve patiënten, 'doorsnee' patiënten en niet-assertieve patiënten. Vanwege het ontbreken van een echte meetlat, is verzocht dit op basis van de ervaring van zoveel mogelijk collega's vast te stellen.

In de gesprekken met de informanten en participanten ontstaat het beeld dat als je als patiënt niet assertief of mondig bent, een hulpverlener en/of mantelzorger de neiging heeft om ongevraagd de eigen regievoering gedeeltelijk of geheel over te nemen. Zo vertelt een informant (man 55+):

- *In de vorige gemeente heeft iemand voor mij bepaald welke rolstoel ik nodig had. Ik was net niet mondig genoeg om me er mee te bemoeien. Resultaat: niet een goede rolstoel.*

Wel assertief of mondig zijn is echter geen garantie voor het behoud van de eigen regievoering, zo blijkt uit het verhaal van een mannelijke informant (45+):

- *Ik heb verschillende rolstoelen geprobeerd en een goede gevonden. Maar ik krijg 'm niet. Ik ga er gewoon niet mee akkoord. Het zijn mijn voeten en ik moet gewoon in een goede rolstoel zitten. Ik ben bij de wethouder geweest voor een persoonlijk gesprek dat ik had aangevraagd. Ik laat het gewoon niet op me zitten."*

Maar een andere rolstoel heeft hij nog steeds niet. Volgens een participant gaat het bij het behoud van eigen regievoering in de gezondheidszorg niet zozeer om assertiviteit maar om diplomatie. Hij verwoordt dat als volgt:

- *Verder is diplomatie erg belangrijk. Je leert om te gaan met het systeem. Je moet weten hoe je de ander het probleem kunt laten oplossen zoals je zelf al bedacht had. Zij willen het idee hebben dat ze het opgelost hebben, dat zij de oplossing bedacht hebben. Truc is dus om op de juiste manier de problemen naar voren te brengen zodat ze automatisch naar de oplossing geleid worden die jij zelf voor ogen hebt. Als je rechtstreeks vraagt naar wat je wilt loop je het risico dat je niets krijgt.*

Een van de informanten (man 75+) concludeert in dit kader tot zijn spijt dat hij weinig tactvol is en daardoor wellicht tegen veel gesloten deuren aanloopt.

Bij deze constatering blijft het in dit proefschrift. Want, hoewel de eerste inzichten in beantwoording van beide vraagstukken uitnodigen voor verder onderzoek, valt dit buiten de doelstelling van deze dissertatie.

1.3.6 Hoofdstuk 6: Ondersteuning eigen regievoering in de zorgpraktijk

In hoofdstuk 6 wordt beschreven hoe alle resultaten tot dan toe gebruikt zijn om het volgende doel in de directe zorgpraktijk van een verzorgingshuis en een thuiszorgorganisatie te realiseren:

Een optimale vraaggestuurde zorgverlening voor mensen met functionele beperkingen op basis van 'ondersteuning eigen regievoering'.

Met behulp van evaluatieonderzoek is deze doelstelling in een project van circa 1,5 jaar getoetst. Via een planevaluatie en procesevaluatie zijn de kenmerken van 'ondersteuning eigen regievoering' vertaald naar concrete hulpmiddelen. De implementatie van de aldus vormgegeven zorg op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' is gevolgd met een productevaluatie of effectmeting in de vorm van een voor- en nameting, ondersteund door een procesevaluatie. De keuze voor dit onderzoeksdesign is aanleiding geweest tot de nodige terughoudendheid bij de benaderde subsidiënten.

Er zouden, zo was de verwachting op basis van ervaring, toch weinig effecten gemeten worden en dus was het zonde van alle geld en inspanning om zo'n uitgebreid onderzoek op te zetten. Een procesevaluatie zou voldoende moeten zijn.

In navolging van Swanborn (1999) is de reactie hierop dat alleen een procesevaluatie wel heel veel oplevert voor die specifieke situatie, maar weinig informatie oplevert over de sterkte van een eventueel gevonden effect en in welke mate voorspellingen uit de planevaluatie opgaan. En ook al worden er weinig effecten gevonden, dan is dat nog geen reden om geen productevaluatie te doen. Enigszins ongenueanceerd uitgedrukt gaat het bij evaluatieonderzoek om het vaststellen van het slagen of falen van een doelgerichte actie. Een doelgerichte actie in de alledaagse praktijk. Daarmee behoort evaluatieonderzoek tot het praktijkgericht onderzoek. Bij praktijkgericht onderzoek ligt het accent volgens Swanborn (1999) op het verkrijgen van kennis die ons in staat stelt om verschijnselen in de werkelijkheid te kunnen beïnvloeden en te veranderen. Dit in tegenstelling tot theoriegericht onderzoek waarbij het gaat om het beschrijven, begrijpen, verklaren en voorspellen van verschijnselen zonder dat deze kennis onmiddellijk toegepast hoeft te kunnen worden. De werkelijkheid is echter niet zoals bij theoriegericht onderzoek gebruikelijk is, naar wens te creëren en te isoleren van de omgeving waarin deze zich bevindt. Ook geen effect, is dan een belangrijk effect en kan een behoorlijke betekenis hebben voor het vaststellen of de betreffende doelgerichte actie al dan niet geslaagd is. Want vanwege de complexiteit van de onderzoeksomgeving gaat het bij evaluatieonderzoek veelal om meerdere doelvariabelen in de vorm van (1) een beoogd effect of beoogde effecten en (2) neveneffecten die onderling concurrerend kunnen zijn

(Swanborn, 1999). Daarmee is ook de samenhang tussen de doelvariabelen een belangrijk punt van aandacht in de productevaluatie. Swanborn (1999) noemt het voorbeeld waarbij in het kader van de wachtlijstproblematiek in de gezondheidszorg als doel van een gericht actieplan werd gesteld dat patiënten niet langer dan 2 jaar mogen wachten. Dat doel werd bereikt. De neveneffecten echter waren dat méér patiënten langer dan een jaar moesten wachten en dat ook de gemiddelde wachttijd toenam.

In deze dissertatie gaat het om een effect van een zorgverlening gebaseerd op 'ondersteuning eigen regievoering' op 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg'. In hoofdstuk 6 wordt op basis van literatuur geconstateerd dat er mogelijke neveneffecten kunnen optreden op de variabelen (1) tevredenheid met zorg, (2) ervaren kwaliteit van leven, (3) arbeidssatisfactie van de medewerkers, (4) het ziekteverzuim en (5) de productiviteit van de organisatie. Vandaar dat het project, misschien weinig ambitieus maar wel realistisch, als geslaagd wordt beschouwd wanneer zich in ieder geval geen negatieve effecten voordoen bij één of meerdere van deze variabelen. Voor het evaluatieonderzoek zijn op basis van voorgaande overwegingen de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. *Wat doet zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering':*
 - a. *voor de cliënt met betrekking tot:*
 - *vraaggestuurde zorg*
 - *tevredenheid met de zorg*
 - *ervaren kwaliteit van leven*
 - b. *voor de arbeidssatisfactie van de medewerkers?*
 - c. *met het ziekteverzuim en de productiviteit van de organisatie?*
2. *In hoeverre zijn eventuele veranderingen toe te schrijven aan zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering'?*
3. *Zijn er andere factoren aan te wijzen die een rol gespeeld (kunnen) hebben bij de gevonden resultaten? Zo ja, welke?*

Verder geeft Swanborn (1999) nog een tweede reden waarom het geen weggegooid geld is als er geen of weinig effecten worden gevonden. Het doel van evaluatieonderzoek is om succes belovende doelgerichte acties te ontwerpen. In dat kader worden experimenten in de praktijk uitgevoerd. Als een eerste experiment dan tot geringe effecten leidt, betekent dit volgens Swanborn (1999) eerder dat je juist moet doorgaan met experimenteren, omdat dat geenszins wil zeggen dat bij een verdere ontwikkeling van de doelgerichte actie geen effecten verwacht kunnen worden.

Hoofdstuk 6 is in verhouding tot de eerdere hoofdstukken een nogal uitgebreid hoofdstuk geworden. De overweging om de inhoud over meerdere hoofdstukken te verdelen is echter verworpen vanwege de overtuiging dat dit voor de benodigde samenhang in de presentatie van de resultaten van het uitgevoerde evaluatieonderzoek (plan-, proces- en productevaluatie, en beoogd effect en neveneffecten) ongunstig zou uitpakken.

In hoofdstuk 6 wordt uiteindelijk een antwoord gegeven op de centrale vraagstelling:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraag-gestuurde zorg?

Literatuur

1. Babbie E. The practice of Social Research. London: Thomson Learning; 2004.
2. Baumeister RF. Meanings of life. Londen/New York: The Guilford Press; 1991.
3. Bellemakers C. Het washandje als meetinstrument. Tijdschrift voor verpleegkundigen (TvZ) 1998; 21:650-653.
4. Bellemakers C. Disability manager – managementwerk om maatschappelijk te participeren. Assen: Uitgeverij Van Gorcum&Comp. bv.; 1999.
5. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K. Vragen bij vraagsturing. Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):236-249.
6. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K, Spies H. (redactie). Vraagsturing: de cliënt aan het roer in de sociale zekerheid en zorg. Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):5-270.
7. Goudriaan G, Vaalburg AM. De vraag als maat: vraaggerichtheid vanuit gebruikersperspectief. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) en Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW); 1998.
8. Grypdonck MH. Het leven boven de ziekte uittillen. Leiden: Spruyt, van Mantgem & De Does BV; 1996.
9. Jacobs G. De paradox van kracht en kwetsbaarheid [proefschrift]. Amsterdam: Uitgeverij SWP; 2001.
10. Koster Y. Wat ons bindt en wat ons scheidt. Symposiumverslag 'Empowerment'. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie; 1997.
11. Kraan van der WGM. Vraaggericht en Vraaggestuurd: een literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg. Den Haag: ZonMw; 2001.
12. Laan van der G. Wat scheidt de vraag van het aanbod? In: Triepels, redactie. Grenzen aan vraagsturing. Vries: De Brink; 2001. p.41-54.
13. Laan van der G. Vraagsturing, professionaliteit en burgerschap. Sociale Interventie 2002;2:44-51.
14. Manschot HAM. Levenskunst of Lijfsbehoud? Een humanistische kritiek op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek; 1993.
15. Maso I en Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom; 1998.
16. Miltenburg R. Over ziek zijn. Een leidraad voor zieke mensen. Utrecht Antwerpen: Kosmos-Z&K; 1998.
17. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met zorg kiezen: de toerusting van patiënten en consumenten in een vraaggestuurde zorg. Den Haag: VWS; 2001.
18. Orlmans JWG, Eelen P, Hermans D. Inleiding tot de gedragstherapie. Houten: Bohn Stafleu en Van Loghum; 1995.
19. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Naar een meer vraaggestuurde zorg. Zoetermeer: RVZ; 1998.
20. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Van patiënt tot klant. Zoetermeer: RVZ; 2003.

21. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Zoetermeer: RVZ; 2003.
22. Saers-Molenaar A (als directeur van Per Saldo). De vraag van de klant zou echt uitgangspunt moeten zijn. In: Caleidoscoop van de thuiszorg. Bunnik: STOOM; 2005. p.101-103.
23. Schmid W. Filosofie van de levenskunst: Inleiding in het mooie leven. Amsterdam: Ambo; 2003.
24. Stap DH. De kunst van niet meer beter worden. Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (TGE) 2004;2(14):40-44.
25. Stüssgen RAJ. De nieuwe patiënt op weg naar autonomie [proefschrift]. Amsterdam: Thesis Publishers; 1997.
26. Streiner DL, Norman GR. Health Measurement Scales: a practical guide to their development and use. Oxford: University Press; 1999.
27. Swanborn, P.G., Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Meppel/Amsterdam: Boom; 1987.
28. Swanborn PG. Evalueren. Amsterdam: Boom; 1999.
29. Verbeek G. De cliënt centraal; wat nu? Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2002.
30. Verkerk M. Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheid. In: Manschot, HAM, Dartel van JN, redactie. In gesprek over goede zorg; overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. Meppel: Boom; 2003. p.177-184.
31. Visser J, Brok den Y, Charante van M. Op maat regelen: ervaringen van mensen die hulp vragen. Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland; 2002.
32. Wilken JP, Kanters H. De opleiding tot verpleeghuisarts. Utrecht: Uitgever Nzi; 1996.

Introductie op hoofdstuk 2

In hoofdstuk 2 worden de resultaten beschreven van een literatuurstudie naar de begrippen 'vraaggestuurde zorg' en 'patiëntenperspectief' en de relatie daartussen. Uiteindelijk doel van deze literatuurstudie is een (voorlopige) omschrijving van het begrip 'vraaggestuurde zorg' dat past bij de context van het onderzoek, namelijk (1) vraaggestuurde zorg in de directe zorgpraktijk en, omdat de competenties en inzichten van de patiënt als vertrekpunt voor deze dissertatie zijn gekozen, (2) in relatie tot het patiëntenperspectief. De (voorlopige) omschrijving biedt enig houvast en richting voor het vervolg van het onderzoek naar de centrale vraagstelling:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg?

Omdat de literatuurstudie in hoofdstuk 2 een afgebakende (voorlopige) opvatting van vraaggestuurde zorg oplevert, die voor het vervolg van het onderzoek enig houvast en richting biedt, is de inhoud van hoofdstuk 2 ook op te vatten als een operationalisering van 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg' en tevens is het een (voorlopig) antwoord op de deelvraag:

Wat kan onder 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg' worden verstaan?

2. Vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief¹

2.1 INLEIDING

De leden van Preventie(f) Zuidwest Friesland, een overleg van organisaties voor zorg en welzijn in Zuidwest Friesland, constateren dat het zorgaanbod in hun regio voornamelijk vanuit het gezichtspunt van de zorgaanbieder wordt gecreëerd. De deelnemers van het overleg betwijfelen of met een dergelijk zorgaanbod voldoende wordt aangesloten bij de werkelijke potenties en perspectieven van hun cliënten met functionele beperkingen zoals chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en ouderen. Deze cliënten zijn degenen die dagelijks zélf inhoud moeten geven aan hun eigen leven. Volgens Preventie(f) Zuidwest Friesland moet dit patiëntenperspectief invloed hebben op het zorgaanbod, resulterend in een zorgverlening die aansluit bij de wensen van de cliënt. Een project wordt gestart met als doel te komen tot een vraaggestuurde zorgverlening waarbij het patiëntenperspectief een expliciete invloed heeft. Het begrip 'vraaggestuurde zorg' wordt in de literatuur niet eenduidig gehanteerd of gedefinieerd (Bosselaar e.a., 2002; Van der Kraan, 2001; Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2000; Philipsen, 1997; Terpstra, 1997). Zo lijkt het bijvoorbeeld verschillende betekenissen te hebben op het micro-, meso- en macroniveau van de gezondheidszorg (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2000; Terpstra, 1997). Bosselaar (2002) beschrijft tien doelen van vraagsturing onderverdeeld in: politiek-economische doelen, sociaal-politieke doelen en institutionele doelen. Als één van de institutionele doelen noemt hij de 'behoefte van de patiënt als uitgangspunt voor de zorgverlening'. Dit doel van vraagsturing wordt in het project nagestreefd. Bovendien heeft in de beoogde zorgverlening het patiëntenperspectief een expliciete invloed. Vanwege de gesignaleerde begripsverwarring en de hiervoor genoemde uitgangspunten, wordt in de eerste fase van het project een antwoord gezocht op de volgende vragen:

1. *Hoe ziet een voor de directe zorgpraktijk bruikbare omschrijving van vraaggestuurde zorg er uit?*
2. *Hoe verhouden vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief zich tot elkaar?*

¹ Dit hoofdstuk is eerder als artikel gepubliceerd in: Verpleegkunde 2003, nr.1, p. 39-47.

2.2 METHODE VAN ONDERZOEK

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is een literatuurstudie verricht. In het zoeken naar bronnen is gestreefd naar een recent en zo breed mogelijk beeld. Daarom is gezocht naar literatuur van verschillende oorsprong uit de periode 1995-2002. Wel is vanwege de doelstelling van het project de beperking aangebracht om vooral te zoeken naar beschrijvingen die verband houden met de behoefte, vragen of wensen van de patiënt.

2.2.1 Databestanden raadplegen

Er is op de trefwoorden 'vraaggestuurde zorg', 'patiëntenperspectief' en de engelse equivalent voor vraaggestuurde zorg 'demand driven system/model/care' en alternatieven daarvan als 'demand led care' en 'user driven care' gezocht via internet met behulp van de zoekmachines GOOGLE en ILSE en door raadpleging van de databestanden van MEDLINE, PSYCLIT, SOCIOFILE, PUBMED en NIWI. Vervolgens is op vergelijkbare wijze gezocht via de eigen databestanden van de openbare bibliotheek, een tweetal universiteitsbibliotheken, een hogeschoolbibliotheek, een bibliotheek van een academisch ziekenhuis, het NIVEL en het LCVV.

2.2.2 Sneeuwbalmethode

Op basis van de gevonden literatuur zijn namen van drie auteurs en twee organisaties geselecteerd die, omdat ze regelmatig genoemd worden, belangrijk lijken te zijn in relatie tot de doelstelling van het project. Hen is gevraagd naar bronnen die mogelijk een antwoord op de onderzoeksvragen kunnen geven. Dit levert enerzijds nieuwe literatuur op, anderzijds namen van mogelijke auteurs of sleutelpersonen met betrekking tot het onderwerp van de literatuurstudie. Met een aantal van hen is ook weer telefonisch contact opgenomen met dezelfde vraag naar bronnen. Vanwege de keus voor een zo breed mogelijk beeld is in totaal contact opgenomen met vijf wetenschappers (van verschillende richtingen), drie overheidsfunctionarissen, drie beleidsmakers, twee cliënten en vier patiëntenorganisaties. Met behulp van deze sneeuwbalmethode is een laatste aanvulling op de literatuur gerealiseerd.

2.3 RESULTATEN

De zoektocht naar literatuur levert een veelheid aan bronnen op. Daarbij blijkt dat de Nederlandstalige en Engelstalige bronnen inhoudelijk verschillen. In de Engelstalige literatuur wordt het begrip 'vraaggestuurde zorg' vooral gebruikt binnen een politieke en/of sociale discussie over de inrichting en financiering van de gezondheidszorg, maar het begrip zelf wordt niet gedefinieerd (Harrington, 2001; Kutzin, 2001; Koperski, 2000;

Steyaert & Gould, 1999). Segal (1998) concludeert dat hoewel hervorming van de gezondheidszorg vanwege de behoefte aan kostenbeheersing met behoud van kwaliteit op de agenda van de hele westerse wereld staat, er weinig overeenstemming bestaat tussen de verschillende gezondheidszorgsystemen en de daaruit voortvloeiende vraagstukken (Koperski, 2000). In Nederland bestaat het systeem van de geregleerde marktwerking, een mix van overheidssturing en marktwerking (Gilles et al., 2001; Van der Kraan, 2001). Enerzijds gebaseerd op beheersing van de vraag (en het aanbod) door de overheid, anderzijds gebaseerd op vraagsturing (Van der Kraan, 2001; VWS, 2002). Hoe deze twee grootheden, die elkaar lijken uit te sluiten, toch te verenigen zijn, is hét hedendaagse vraagstuk van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem (Van der Kraan, 2001; Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2000; VWS, 1999).

In de Nederlandstalige literatuur bestaan meerdere omschrijvingen voor vraaggestuurde zorg (Bosselaar e.a., 2002; Van der Kraan, 2001; Tonkens, 2001; VWS, 2001b; Boekholdt, 2000; Cremers, 2000; Ouaedvlieg, 2000; Van Gennep, 2000; Baart, 1999; NP/CF, 1998; Phillipsen, 1997; Pool, 1997; Terpstra, 1997). Bovendien wordt in het kader van de definiëring het begrip afgezet tegen 'aanbodgestuurde zorg' (Van Gennep, 2000), 'aanbodgerichte zorg' of 'vraaggerichte zorg' (Van der Kraan, 2001). Daarnaast worden de termen 'aanbodregulering', 'vraagregulering', 'aanbodsturing' en 'vraagsturing' gebruikt (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2000). Om vraaggestuurde zorg in deze veelheid van termen adequaat te positioneren, is elk begrip nader bestudeerd.

2.3.1 *Aanbodregulering en vraagregulering*

Aanbodregulering betreft het stelsel van wetten, regels, vergunningen en erkenningen waarmee de landelijke overheid de inhoud en de omvang van de gezondheidszorg regelt (VWS, 2001b). Bij vraagregulering gaat het om regels vanuit de overheid waarbij de nadruk ligt op het beheersen van de vraag naar zorgvoorzieningen (VWS, 2001b). Bij aanbodregulering gaat het dus om het beheersen van het aanbod van de zorginstellingen, terwijl het bij vraagregulering gaat om het beheersen van de vraag van de patiënt naar zorgvoorzieningen. Een voorbeeld van aanbodregulering is de regeling dat een thuiszorgorganisatie alleen tot de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) kan worden toegelaten als deze het hele voor die sector vastgestelde pakket aan zorg levert. Een voorbeeld van vraagregulering is het wettelijk kader voor de verstrekking van zorg en hulpmiddelen, waarbij vragen met betrekking tot wonen en vervoer onder de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) vallen en vragen met betrekking tot huishoudelijke hulp, verzorging en verpleging onder de AWBZ. Aanbodregulering en vraagregulering hebben dus betrekking op het macroniveau van de

gezondheidszorg, het overheidsbeleid, dat gericht is op de betaalbaarheid, toegankelijkheid (toegang tot zorg onafhankelijk van inkomen of eigen vermogen), doelmatigheid en kwaliteit van de gezondheidszorg (Terpstra, 1997; VWS, 1999). Volgens Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2002) en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000) zijn aanbodregulering én vraagregulering kenmerken van de gereuleerde marktwerking. Van der Kraan (2001) geeft daarentegen aan dat het de bedoeling is dat aanbodregulering vervangen wordt door vraagsturing.

2.3.2 *Aanbodsturing en vraagsturing*

Bij aanbodsturing is er sprake van een zorgaanbieder die niet alleen zorg verleent, maar ook het zorgvolume reguleert of anders gezegd de schaarste verdeelt (VWS, 2001b). Vraagsturing betreft een wijze van financiering en organisatie van de zorg waarbij de wensen van de patiënt tot hun recht komen (VWS, 2001b; Van der Kraan, 2001). Deze omschrijvingen doen vermoeden dat vraagsturing en aanbodsturing vooral betrekking hebben op het voorwaardenscheppend niveau van de directe zorgverlening, de organisatie en financiering ofwel het mesoniveau van de gezondheidszorg. De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000) echter maakt binnen vraagsturing onderscheid in drie vormen:

- *Sturing van de vraag*: de overheid houdt bij de aanbodregulering (te herkennen als het macroniveau) rekening met de vraag van de patiënt. Daarbij blijft het aanbod de vraag sturen. Bijvoorbeeld de wet- en regelgeving van het Persoonsgebonden Budget (PGB), waarbij de financiële kaders van het PGB ingegeven worden door de aanbodregulering.
- *Sturing op de vraag*: bijvoorbeeld verzekeraars sturen het zorgaanbod door namens de patiënt zorg in te kopen of te financieren (te herkennen als het mesoniveau).
- *Sturing door de vraag*: de patiënt stuurt zelf, de vraag leidt het zorgaanbod (te herkennen als het microniveau), bijvoorbeeld via een persoonsgebonden budget.

In deze visie is de vraag van de patiënt uitgangspunt voor keuzes binnen aanbodregulering, vraagregulering, organisatie en financiering van de zorg en een passend zorgaanbod. De term aanbodsturing wordt impliciet beschreven als een zienswijze waarbij niet de vraag van de patiënt, maar het aanbod uitgangspunt is voor keuzes binnen aanbodregulering, vraagregulering, organisatie en financiering van de zorg en een passend zorgaanbod (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2000). Omdat de verantwoordelijkheid voor de keuzes voor bepaalde zorg en diensten bij 'sturing van de vraag' en 'sturing op de vraag' bij een ander dan de patiënt ligt, concluderen Bosselaar,

Van der Wolk en Zwart (2002) dat het voor de hand ligt om voor sturing door de vraag, waarbij de patiënt wel de keuzes heeft, de term 'vraagsturing' te reserveren.

2.3.3 Aanbodgestuurd en aanbodgericht

Volgens Van Gennep (2000) kan aanbodgestuurde zorg omschreven worden als zorg die bestaat uit een aanbod dat door de patiënt als standaardtotaalpakket moet worden afgenomen en door professionals geformuleerd is. In de aanbodgestuurde zorg is de patiënt niet zozeer subject maar object van zorg met weinig mogelijkheden tot beïnvloeding en weinig verantwoordelijkheid in het proces van hulpvraag tot zorgrealisatie (VWS, 1999). Met aanbodgerichte zorg wordt volgens Tonkens (2001) een werkwijze bedoeld die zich richt op het aanbod in plaats van op de vraag van de patiënt. Zowel bij aanbodgestuurd als aanbodgericht bepaalt het aanbod de invulling van de zorg. Aanbodgestuurd en aanbodgericht worden in de bestudeerde literatuur beschreven in directe relatie met de patiënt, het microniveau van de gezondheidszorg (Tonkens, 2001; Van Gennep, 2000; VWS, 1999).

2.3.4 Vraaggericht en vraaggestuurd

Van het begrip vraaggerichte zorg zijn verschillende omschrijvingen gevonden (Tonkens, 2001; Raad voor de Volksgezondheid & Zorg in: Van der Kraan, 2001; VWS, 2001b; NP/CF, 1998; Terpstra, 1997). Bijvoorbeeld, vraaggerichte zorg is zorg die tegemoet komt aan wat de patiënt wenst en verwacht, met andere woorden het aanbod van de hulpverlening richt zich op de vraag van de patiënt (Tonkens, 2001; VWS, 2001b; Terpstra, 1997). De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF, 1998) stelt: *'vraaggericht werken is handelen vanuit wat de gebruiker nodig vindt dat er gedaan moet worden in de context van een door ziekte en/of beperking inkrappend levensloop-perspectief (p.143)'*. Een derde omschrijving is gevonden bij Van der Kraan (2001) die de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (1998) citeert; *'Vraaggerichte zorg is een gezamenlijk inspanning van patiënt en hulpverlener die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden (p. 22).'* Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) koppelen de term 'vraaggericht' aan een handelen van de aanbodzijde in de directe relatie met de patiënt.

Volgens Terpstra (1997) is vraaggerichtheid gekoppeld aan het systeem van aanbodsturing. De zorgaanbieder richt zich wel op de vraag van de patiënt, maar op basis van het beschikbare zorgaanbod. Tonkens (2001) en Van der Kraan (2001) koppelen vraaggerichtheid aan het systeem van vraagsturing. Daarbij gebruikt Tonkens (2001) de term vraagsturing voor institutioneel vraaggericht werken. Het gaat hierbij om

de invloed die patiënten, bijvoorbeeld via een patiëntenvereniging of patiëntenraad, kunnen uitoefenen op de zorgaanbieder opdat deze zich inderdaad richt op de patiënt en zijn vragen en noden. Bij deze stroming, zo stelt Bosselaar (2002), ligt het accent op de versterking van invloed van de patiënt via een collectieve dimensie, zonder dat dit ook altijd als een fundamentele cultuuromslag wordt beschouwd. De individuele patiënt heeft nauwelijks meer invloed. Deze collectieve dimensie is ook in de omschrijving van Van der Kraan (2001) te herkennen. Volgens haar is vraagsturing het mogelijk maken dat binnen de structuur en de financiering van de gezondheidszorg en de daaraan direct gerelateerde beleidsterreinen beter ingespeeld wordt op wat patiënten willen en belangrijk vinden. Zij beschrijft vraagsturing als faciliterend voor de vraaggerichte zorgverlening.

De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF, 1998) reserveert de term vraaggestuurdheid voor *'sturing van het aanbod door de vraag, waarbij de vraag ook daadwerkelijk de middelen in handen heeft om het aanbod te sturen (p. 35)*. Bosselaar e.a. (2002), Quaadvlieg (2000) en Van der Grinten (2000) noemen dit vraagsturing. Van Gennep (2000), Baart (1999) en Philipsen (1997) spreken over vraaggestuurde zorg. Tot vraaggestuurde zorg behoort verder volgens Baart (1999): de inbreng van ervaringsdeskundigheid, samenwerking met de hulpverlener en zorg afgestemd op de levensplannen van de patiënt. Van Gennep (2000) benadrukt daarbij het belang van een samenwerkingsrelatie die gebaseerd is op gelijkwaardigheid, waarbij hulpverlener en patiënt elk deskundig zijn op hun eigen gebied. Volgens Philipsen (1997) wordt binnen vraaggestuurde zorg de vraag van de patiënt in een proces van onderhandeling en overleg omgezet in een erkende vraag. Quaadvlieg (2000) is van mening dat vraagsturing of vraaggestuurde zorg niet gelijk is aan 'u vraagt, wij draaien'. Juist kennis en inzicht van de professionals, uiteraard gecombineerd met ervaringskennis en wensen van de patiënt, zorgt voor de mix die noodzakelijk is om tot nieuwe keuzes te komen. In het kader van de keuzes binnen vraagsturing benadrukt Van der Grinten (2000) het belang van het goed geïnformeerd zijn van de patiënt.

Vraaggericht en vraaggestuurd worden in de bestudeerde literatuur beschreven in directe relatie met de patiënt, het microniveau van de gezondheidszorg (Bosselaar e.a., 2002; Tonkens, 2001; Raad voor de Volksgezondheid & Zorg in: Van der Kraan, 2001; VWS, 2001a/b; Quaadvlieg, 2000; Van der Grinten, 2000; Van Gennep, 2000; Baart, 1999; NP/CF, 1998; Philipsen, 1997; Terpstra, 1997).

2.3.5 Patiëntenperspectief en vraaggestuurde zorg

Het patiëntenperspectief is een verwoording van de visie van patiënten op het leven met een aandoening en op de zorg; een visie die verlangens en wensen omvat (NP/CF, 2000; Baart, 1999). Patiënten kijken, vanuit de eigen levensloop en via een door ziekte en/of beperking ingekrompen en zelfs bedreigd repertoire van mogelijkheden en keuzes, naar de (mogelijke) bijdrage en betekenis die zorgverlening kan hebben op een 'goed leven' (Milteneburg, 1998). Waar de aanbodzijde vanuit bestaande zorgverleningskaders naar de vraag kijkt, bewandelen patiënten de omgekeerde weg (NP/CF, 1998). Voor de patiënt staat bij zorg niet **het beheersen van de functiestoornis** (hulpverlenersperspectief) op zich centraal, maar **het optimaliseren van de kwaliteit van leven** (patiëntenperspectief) (Stüssgen, 1997). Het streven naar vraaggestuurde zorg is een reactie op de bestaande aanbodgestuurde zorg die als inadequaar wordt gezien vanuit de optiek van het optimaliseren van de kwaliteit van leven (Van Gennep, 2000). Voor de invulling van vraaggestuurde zorg is het patiëntenperspectief onmisbaar (NP/CF, 1998). Hiermee is het belang van het patiëntenperspectief in onderzoek met als doel ontwikkeling van vraaggestuurde zorg, zoals in het project van Preventie(f) Zuidwest Friesland, evident. Dit type onderzoek onderscheidt zich van onderzoek vanuit een ander perspectief in het soort vragen en in de manier waarop het onderzoek wordt gedaan (Blume & Catshoek, 2001; Aakster, 1999). Volgens Blume en Catshoek (2001) houden de vragen altijd verband met het leven met een chronische ziekte of handicap ofwel functionele beperkingen. De manier van onderzoek kenmerkt zich door de wijze waarop de vragen worden geformuleerd en de benadering van de patiënt, waarbij de ervaringsdeskundigheid van de patiënt een belangrijke rol speelt. Blume en Catshoek (2001) pleiten in dit kader bovendien voor een benadering die kwalitatieve en kwantitatieve methoden in zich verenigt.

2.4 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Over de bestudeerde termen rond vraaggestuurde zorg bestaat geen eenduidigheid. Zo meent Van der Kraan (2001) dat aanbodregulering vervangen zal worden door vraagsturing, terwijl VWS (2002) aangeeft dat aanbodregulering, naast vraagregulering, een onderdeel is van een gezondheidszorgsysteem dat gebaseerd is op een gereguleerde marktwerking, zoals het Nederlandse systeem. Mogelijk bedoelt Van der Kraan (2001) dat de landelijke overheid binnen de aanbodregulering meer rekening wil houden met de wensen van patiënten, wat door de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000) getypeerd wordt als vraagsturing in de zin van 'sturing van de vraag'.

Verder definieert de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000) vraagsturing op de drie niveaus van de gezondheidszorg, terwijl Tonkens (2001) en Van der Kraan (2001)

deze term op één niveau omschrijven, het mesoniveau en Bosselaar e.a. (2002) voorstellen de term te reserveren voor het microniveau.

De vraaggestuurde zorg die Preventie(f) Zuidwest Friesland voor ogen staat is een zorgverlening waaraan de cliënt in belangrijke mate zélf inhoud kan geven c.q. invloed op heeft. Omschrijvingen die in deze richting gaan, zijn gevonden onder de noemers 'vraaggestuurdheid' (NP/CF, 1998), 'vraagsturing' (Bosselaar e.a., 2002), 'vraaggerichte zorg' (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg in: Van der Kraan, 2001) en 'vraaggestuurde zorg' (Baart, 1999).

De hierboven geschetste verwarring is aanleiding geweest om een voorstel te doen voor een eenduidige omschrijving. Figuur 2.1 toont het resultaat, een overzicht van de betekenis en positionering van de bestudeerde begrippen.

Sturingsprincipes	Begrip	Omschrijving	Niveau van de gezondheidszorg
Aanbodsturing (aanbod is bepalend voor de keuzes) of Vraagsturing (vraag van de patiënt wordt meegewogen in de keuzes)	Aanbodregulering	De landelijke overheid regelt de inhoud en de omvang van de gezondheidszorg via wetten, regels, vergunningen en erkenningen.	Macroniveau = overheidsbeleid gezondheidszorg
	Vraagregulering	De landelijke overheid beheerst de vraag naar zorgvoorzieningen via wet- en regelgeving.	
Aanbodsturing (aanbod is bepalend voor de keuzes)	Sturing op het aanbod	De zorgaanbieder reguleert het zorgvolume (verdeelt de schaarste).	Mesoniveau = organisatie en financiering van de zorg
Vraagsturing (vraag van de patiënt wordt meegewogen in de keuzes)	Sturing op de vraag	Het sturen van het zorgaanbod namens de patiënt (bijvoorbeeld door de verzekeraar).	
Aanbodsturing (aanbod is bepalend voor de keuzes)	Aanbodgestuurde zorg	Zorg die door het aanbod gestuurd wordt.	Microniveau = directe patiëntenzorg
	Aanbodgerichte zorg	Zorg die zich op het aanbod richt en niet op de vraag.	
Vraagsturing (vraag van de patiënt is bepalend voor de keuzes)	Vraaggerichte zorg	Zorg die zich richt naar de vraag van de patiënt.	
	Vraaggestuurde zorg	Zorg die door de patiënt gestuurd wordt.	

Figuur 2.1: Betekenis en positionering van begrippen die samenhangen met vraaggestuurde zorg

Vraagsturing en aanbodsturing zijn in navolging van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000) als sturingsprincipes beschouwd. Het merendeel van de begrippen in

figuur 2.1 is terug te voeren tot de bestudeerde literatuur. Alleen de term 'sturing op het aanbod' komt niet uit de literatuur. Deze term is gekozen als tegenhanger van 'sturing op de vraag'. In figuur 2.2 is de samenhang tussen de verschillende begrippen nogmaals expliciet zichtbaar gemaakt.

Aanbodsturing (Als sturingsprincipe)	Vraagsturing (Als sturingsprincipe)	Niveau gezondheidszorg
Aanbodregulering	Aanbodregulering	Macroniveau
Vraagregulering	Vraagregulering	
	Sturing op de vraag	Mesoniveau
Sturing op het aanbod		
	Vraaggestuurde zorg	Microniveau
	Vraaggerichte zorg	
Aanbodgerichte zorg		
Aanbodgestuurde zorg		

Figuur 2.2: Samenhang bestudeerde begrippen

In navolging van Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) en op basis van de gevonden samenhang wordt er vanuit gegaan dat vraaggestuurde en/of vraaggerichte zorg consequenties heeft voor de manier waarop 'sturing op de vraag' en vraag- en aanbodregulering plaatsvinden. Dit laatste, het macroniveau, valt echter buiten de vraagstelling van deze literatuurstudie. Een voorlopig antwoord op de eerste onderzoeksvraag *Hoe ziet een voor de directe zorgpraktijk bruikbare omschrijving van vraaggestuurde zorg er uit?* luidt op basis van deze positionering:

Vraaggestuurde zorg is zorg die door de patiënt gestuurd wordt en die consequenties heeft voor de organisatie van de zorg.

Naar een omschrijving van vraaggestuurde zorg

In de bestudeerde literatuur is geen algemeen geaccepteerde definitie van vraaggestuurde zorg gevonden. Verschillende auteurs geven wel kenmerken weer (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2000; Van Gennep, 2000; Quaedvlieg, 2000; Van der Grinten, 2000; Baart, 1999; NP/CF, 1998; Philipsen, 1997). Eigen definiëring en daarmee verdere beantwoording van de eerste onderzoeksvraag vindt hierna plaats door het begrip vraaggestuurde zorg af te zetten tegen de begrippen; aanbodgestuurde zorg, aanbodgerichte zorg en vraaggerichte zorg. Hiermee wordt aangesloten bij een werkwijze die ook in de literatuur voorkomt (Van der Kraan, 2001; VWS, 2001b; Van Gennep, 2000; NP/CF, 1998). Vanwege het minimale verschil, worden de termen aanbodgericht en aanbodgestuurd niet van elkaar onderscheiden.

Aanbodgerichte/gestuurde zorg

Bij aanbodgerichte of aanbodgestuurde zorg is het aanbod bepalend voor de zorg die gegeven wordt (Tonkens, 2001; Van Gennep, 2000; VWS, 1999). Het doen en laten van de hulpverlener, de zorgaanbieder en de patiënt wordt bepaald door het aanbod. De hulpverlener en/of zorgaanbieder reageert op de vraag van de cliënt door een aanbod te bepalen dat ligt ingebed in alles wat met het aanbod te maken heeft: toegankelijkheid, doelmatigheid, kwaliteit en betaalbaarheid (Philipsen, 1997). Het systeem van de vaste toiletrondes is een voorbeeld van dit type zorg. De verpleegkundige helpt de cliënt op het toilet of de po, op door de verpleegkundige of zorgaanbieder vastgestelde en over de dag verdeelde tijdstippen. Doelmatigheid is hierbij het uitgangspunt.

Vraaggerichte zorg

Bij vraaggerichte zorg richt het aanbod van de hulpverlening zich op de vraag van de patiënt (VWS, 2001b; Tonkens, 2001; NP/CF, 1998). In dit geval wordt het doen en laten van de zorgaanbieder of hulpverlener weliswaar bepaald door de vraag van de patiënt, maar het handelen van de aanbodzijde staat centraal (Bosselaar e.a., 2002; NP/CF, 1998). Zo is het denkbaar dat de zorgaanbieder of hulpverlener bij vraaggerichte zorg bepaalt wanneer en hoe hij de cliënt vraagt welke zorg hij nodig heeft. Een voorbeeld hiervan is het regelmatig vragen aan cliënten of zij naar het toilet (of op de po) willen. Hoewel dit geen vaste toiletrondes zijn, leert de ervaring dat de verpleegkundige veelal voor de voor de organisatie van het werk meest doelmatige momenten kiest om de vraag te stellen.

Vraaggestuurde zorg

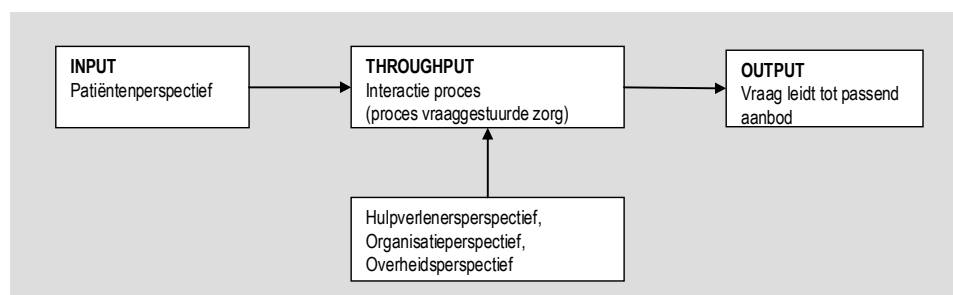
Bij vraaggestuurde zorg stuurt de vraag het aanbod (NP/CF, 1998). Anders dan bij vraaggerichtheid waar de nadruk ligt op het handelen van de aanbodzijde (Bosselaar e.a., 2002), heeft de patiënt nu ook een actieve rol (NP/CF, 1998). Er is sprake van een samenwerkingsrelatie met een gelijkwaardige interactie (Baart, 1999; Van Gennep, 2000; Philipsen, 1997). Bij vraaggestuurde zorg vertelt de patiënt de zorgaanbieder of hulpverlener welk aanbod hij wenst/nodig heeft. De zorgaanbieder of hulpverlener luistert, informeert, adviseert en stimuleert de patiënt te verwoorden wat hij nodig heeft, waarna de zorgaanbieder het aanbod aanpast aan de wensen van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is het uitsluitend op basis van de vraag van de cliënt hulp bieden bij de toiletgang. In dit voorbeeld gaat het om zogeheten ongeplande zorgverlening, dit is zorgverlening die binnen een vraaggestuurde optiek onmogelijk te plannen valt. Voor verzorgenden is deze ongeplande zorg misschien wel de grootste uitdaging van vraaggestuurde zorg. Zeker bij ongeplande zorg lijkt vraaggestuurde zorg op 'u vraagt, wij draaien'. Het is echter niet hetzelfde. Bij vraaggestuurde zorg is sprake van een

combinatie van ervaringskennis en wensen van de patiënt en kennis en inzicht van de professionals (Quaadvlieg, 2000). Het is een proces van overleg en onderhandeling (Philipsen, 1997).

Natuurlijk kan niet elke patiënt zelf daadwerkelijk verwoorden welke vragen hij/zij heeft. De comateuze of psychogeriatrische patiënt heeft echter wel een bij wet geregelde vertegenwoordiger, of dit nu formeel geregeld is of op basis van familiebetrekkingen. Deze vertegenwoordiger kan bij vraaggestuurde zorg in de plaats van de patiënt treden. Waarschijnlijk is het realistischer om in deze situaties in de dagelijkse praktijk uit te gaan van vraaggerichte zorg. Voor de cliënt met uitsluitend functionele beperkingen geldt deze bemerking echter niet. Deze persoon is veelal uitstekend in staat de zorgwensen, in relatie tot het eigen leven, kenbaar te maken.

Verhouding vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief

Vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden (NP/CF, 1998; Van Gennep, 2000). Het patiëntenperspectief is een visie, een uitgangspunt (NP/CF, 1998). Vraaggestuurde zorg wordt zowel in termen van een proces (interactieproces) als in termen van een product (de geleverde zorg) beschreven (Baart, 1999; NP/CF, 1998; Van Gennep, 2000; Philipsen, 1997). Dit wordt schematisch weergegeven in figuur 2.3.



Figuur 2.3: relatie vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief

Uit figuur 2.3 kan worden afgeleid dat het product vraaggestuurde zorg niet alleen gebaseerd is op de input van patiëntenkant. Omdat er tevens sprake is van een interactieproces spelen ook het hulpverlenerperspectief, het organisatieperspectief en/of het overheidsperspectief een belangrijke rol. In figuur 2.3 wordt echter benadrukt dat er alleen sprake kan zijn van vraaggestuurde zorg als het patiëntenperspectief als vertrekpunt wordt genomen. Dit standpunt heeft consequenties voor verder onderzoek

binnen het project. Het betreft de formulering van de onderzoeksvraag en de onderzoeksmethode (Blume & Catshoek, 2001). Ten aanzien van de onderzoeksvraag wordt op basis van de omschrijving van het patiëntenperspectief geconcludeerd dat deze in ieder geval een relatie moet hebben met 'het optimaliseren van de kwaliteit van leven'. Voor de onderzoeksmethode geldt dat deze recht moet doen aan de persoonlijke kennis van patiënten zelf.

Samengevat levert beantwoording van de onderzoeksvragen de volgende uitgangspunten op:

Vraaggestuurde zorg is een benadering waarbij binnen een gelijkwaardige interactie tussen patiënt en zorgaanbieder of hulpverlener, de vraag van de patiënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de patiënt) passend aanbod. De interactie wordt gekenmerkt door een patiënt die de zorgaanbieder of hulpverlener vertelt welk aanbod hij wenst/nodig heeft en een zorgaanbieder of hulpverlener die luistert, informeert, adviseert en de patiënt stimuleert aan te geven wat hij nodig heeft. Hoewel er binnen de interactie als zodanig sprake is van een gelijkwaardige plaats voor het patiëntenperspectief en het hulpverlenersperspectief (mede beïnvloed door het organisatieperspectief en overheidsperspectief), kan er alleen sprake zijn van vraag-gestuurde zorg als het patiëntenperspectief als vertrekpunt wordt genomen.

Voor onderzoek in het kader van het realiseren van een vraaggestuurde zorgverlening zal vanuit de hier beschreven optiek, de onderzoeksvraag een relatie moeten hebben met 'het optimaliseren van de kwaliteit van leven' en zal de onderzoeksmethode recht moeten doen aan de persoonlijke kennis van patiënten zelf.

Vraagsturing in de zorg heeft op dit moment volop de aandacht. Vele initiatieven worden ontwikkeld om de gezondheidszorg meer vraaggestuurd te maken. Mogelijk kunnen de resultaten van deze literatuurstudie hier een bijdrage aan leveren.

Literatuur

1. Aakster CW. Patiëntenperspectief in onderzoek. Rapport ten behoeve van de gelijknamige tijdelijke projectgroep van ZON. Den Haag: ZON; 1999.
2. Baart I. Het patiëntenperspectief. In: Bos van den GAM, Frijling BW, Koster-Dreese Y, Schnabel P, Spreeuwenberg C, redactie. Chronisch ziekenbeleid in de jaren negentig. Utrecht: Nationale Commissie Chronisch Zieken; 1999. p.227-244.
3. Blume S, Catshoek G. Patiëntenperspectief in Onderzoek. Utrecht: Patiëntenpraktijk; 2001.
4. Boekholdt M. Vraaggerichte ouderenzorg: zorgprogramma's als aangrijpingspunt. In: Boon L, redactie. Vraagsturing & Zorgketens. Amstelveen: Stichting Sympoz; 2000. p.51-57.
5. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K, Spies H. (redactie). Vraagsturing: de cliënt aan het roer in de sociale zekerheid en zorg. Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):5-270.
6. Bosselaar H. Tien doelen van vraagsturing. Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):10-25.
7. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K. De ontdekking van de cliënt? Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):5-8.
8. Cremers P. Een kritische blik op het vraaggestuurde slagveld. In: Boon L, redactie. Vraagsturing & Zorgketens. Amstelveen: Stichting Sympoz; 2000. p.68-70.
9. Gennep van A. Vraaggestuurde zorg is het halve verhaal. In: Boon L, redactie. Vraagsturing & Zorgketens. Amstelveen: Stichting Sympoz; 2000. p.63-68.
10. Grinten van der TED. Sturing door en van de zorgvraag. In: Boon L, redactie. Vraagsturing & Zorgketens. Amstelveen: Stichting Sympoz; 2000. p.7-13.
11. Gilles W, Kesteloot K, de Graeve D, Jegers M. Financieringsmodellen van ziekenhuis- en transmurale zorg, voor toepassing in het vernieuwd Vlaamse gezondheidsbeleid: Nederland. Acta Hospitalia 2001; 41(1): 5-23.
12. Harrington JA. Citizen Participation in the UK Health Care system: The role of the Law. European Journal of Health Law 2001; 8: 243-256.
13. Koperski M. The state of primary care in the United States of America and lessons for primary care groups in the United Kingdom. British Journal of General Practice 2000; 50: 319-322.
14. Kraan van der WGM. Vraaggericht en Vraaggestuurd. Rotterdam: ZONMw en BMG Erasmus Universiteit Rotterdam; 2001.
15. Kutzin, J. A descriptive framework for country-level analysis of health care financing arrangements. Health Policy 2001; 56: 171-204.
16. Miltenburg R. Over ziek zijn. Een leidraad voor zieke mensen. Utrecht Antwerpen: Kosmos-Z&K; 1998.
17. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zicht op Zorg: plan van aanpak Modernisering AWBZ. Den Haag: VWS; 1999.
18. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met zorg kiezen: de toerusting van patiënten en consumenten in een vraaggestuurde zorg. Den Haag: VWS; 2001a.

19. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Begrippenlijst toekomst zorgstelsel. www.minvws.nl, 2001b.
20. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Modernisering AWBZ. Klanten kiezen. Den Haag: VWS; 2002.
21. Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) en Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). De vraag als maat. Utrecht: NP/CF; 1998.
22. Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF). Gids patiënteninformatie. Utrecht: NP/CF; 2000.
23. Philipsen H. Vraaggestuurde zorg: het belang van professionele fundering van de 'erkende vraag' naar zorg. In: Boon L, redactie. Vraaggestuurde zorg. Amstelveen: Stichting Sympoz; 1997. p.22-28.
24. Pool A. Verpleegkundige professionaliteit bij vraaggerichte zorg. In: Boon L, redactie. Vraaggestuurde zorg. Amstelveen: Stichting Sympoz; 1997. p.49-55.
25. Ouaedvlieg P. Vraagsturing in de zorg voor mensen met een handicap; een praktijkvoorbeeld. In: Boon L, redactie. Vraagsturing & Zorgketens. Amstelveen: Stichting Sympoz; 2000. p.57-63.
26. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. De rollen verdeeld. Zoetermeer: RVZ; 2000.
27. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Naar een meer vraaggerichte zorg. Zoetermeer; RVZ; 1998.
28. Segal L. The importance of patient empowerment in health system reform. Health Policy 1998;44(1):31-44.
29. Steyaert J, Gould N. Social services, social work and information management, some european perspectives. European Journal of Social Work 1999;2(2):165-175.
30. Stüssgen RAJ. De nieuwe patiënt op weg naar autonomie [proefschrift]. Amsterdam: Thesis Publishers; 1997.
31. Terpstra E. Beleidsmatige dilemma's bij de vormgeving van vraaggestuurde zorg. In: Boon L, redactie. Vraaggestuurde zorg. Amstelveen: Stichting Sympoz; 1997. p.7-14.
32. Tonkens E. Vraaggericht werken in de sociale sector. Tijdschrift voor de Sociale Sector 2001; september:16-19.

Introductie op hoofdstuk 3

Omdat in deze dissertatie onder meer gezocht is naar een nog niet bestaand theoretisch fundament voor een zorgpraktijk waarbij de 'eigen regievoering' invloed heeft op de wijze waarop de zorgverlening en zorglevering vorm krijgen, is, na de fase van de operationalisering van 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg', onderzoek gedaan naar de 'eigen regievoering' van cliënten. Door de keuze voor een onderzoek waarbij de kennis en inzichten van patiënten beslissend zijn voor het resultaat, speelt bij dit deelonderzoek het vraagstuk hoe de onderzoeker zo dicht mogelijk bij het eigen verhaal van de cliënt kan komen en de betekenis die de cliënt hier aan geeft. Het betreft de deelvragen:

1. *Welk model schetsen informanten (mensen met functionele beperkingen) van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?* (het onderzoek naar deze deelvraag wordt behandeld in hoofdstuk 4)
2. *Wat is volgens informanten (mensen met functionele beperkingen) kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?* (het onderzoek naar deze deelvraag wordt behandeld in hoofdstuk 5)

Het vraagstuk leidt tot het ontwikkelen van een nieuwe methode voor dataselectie. In hoofdstuk 3 wordt het waarom en het hoe van deze zelfontwikkelde methode beschreven die in hoofdstuk 4 en 5 wordt gebruikt voor het verzamelen van de gegevens. Hoofdstuk 3 beschrijft verder een evaluatie ervan en is daarmee te duiden als een verantwoording voor de in het deelonderzoek naar 'eigen regievoering' gebruikte methode voor dataselectie.

3. **De directe member check**² een methode voor informant-gestuurde dataselectie

3.1 **INLEIDING**

Typend voor kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen is onder meer de open en flexibele manier van gegevens verzamelen (Wester, 2000; Maso&Smaling, 1998; Wester, 1995). De kwalitatieve onderzoeker, die zo dicht mogelijk bij de gewone en sociale werkelijkheid wil blijven, kan zich volgens Maso en Smaling (1998) niet verschuilen achter een instrument, zoals een gestandaardiseerde vragenlijst, maar zal zich veelal als persoon moeten inzetten om inzicht te krijgen in het leven van anderen. De onderzoeker moet daarbij de bekwaamheid hebben om de wereld van de ander te kunnen bezien vanuit het perspectief van die ander. Het onderwerp van kwalitatief onderzoek is te typeren als het geven van een beschrijving van de kennis en ervaring van de ander en de betekenis die deze hieraan geeft (Wester, 2000; Maso&Smaling, 1998; Wester, 1995). Wester en Smaling (2000) hebben het in dit kader over de 'members knowledge'. Een veelgebruikte methode voor het verzamelen van deze 'members knowledge' is het open interview. Bij het open interview wordt doorgaans gebruik gemaakt van een bandopname om de 'members knowledge' zo authentiek mogelijk te verzamelen. Op een later tijdstip wordt de volledige opname uitgetypt, waarna de uitgeschreven tekst door de onderzoekers wordt geanalyseerd (Wester, 1995). Op zeker moment tijdens de analyse is er sprake van reductie (Maso&Smaling, 1998) of selectie (Wester, 1995) van het verzamelde materiaal. Dit proces wordt in dit hoofdstuk dataselectie genoemd. Bij de methode van de bandopname bepalen de onderzoekers welke data relevante, niet relevante of minder relevante gegevens zijn voor beantwoording van de onderzoeksvraag. Of de informanten dezelfde informatie op overeenkomstige wijze zouden beoordelen, is daarbij niet bekend. Wester (1995) geeft aan dat de kwaliteit van onderzoek voor een belangrijk deel afhangt van de kwaliteit van de gegevens. De kwaliteit van de gegevens hangt samen met de mate waarin deze de 'members knowledge' weerspiegelt. Hoe meer de gegevens hiermee overeenkomen, hoe beter de kwaliteit ervan. Op basis van deze constatering is nagedacht over hoe informanten niet alleen in de fase van het verzamelen van de gegevens, maar ook bij de dataselectie een belangrijke rol kunnen spelen. In het geval van een bandopname wordt door een zogeheten member check de herkenbaarheid van de door de onderzoeker gereconstrueerde werkelijkheid achteraf bij de informant getoetst (Wester, 2000). Wester (2000) plaatst hierbij de kanttekening dat de reacties van de informant door

² Dit hoofdstuk is eerder als artikel gepubliceerd in: Verpleegkunde 2004, nr.1, p. 43-50.

meerdere omstandigheden kunnen worden beïnvloed, waaronder het indirecte karakter ervan. Gezocht is daarom naar een methode voor een directe member check. In de literatuur is een dergelijke methode niet gevonden. Dit is aanleiding geweest om zelf een methode te ontwikkelen en deze te toetsen.

De methode van de directe member check

Bij de ontwikkelde methode van de directe member check worden tijdens open interviews de verbale reacties van de informant zo letterlijk mogelijk uitgetypt op een laptop en met behulp van een beamer geprojecteerd. De informant wordt uitgenodigd mee te lezen en te reageren op de tekst. Daarbij wordt aan de informant gevraagd of de betreffende tekst zijn/haar bedoeling goed weergeeft. De informant heeft daarmee direct invloed op de tekst die uiteindelijk wordt geanalyseerd.

Doelstelling toetsing

Het toetsen van de methode heeft als doel inzicht te verkrijgen in de uitvoeringspraktijk van de methode van de directe member check om op basis daarvan aanbevelingen te doen voor toepassing van de methode.

De onderzoeksvragen zijn:

1. *Wat levert de methode op naast de onderzoeksdata voor het betreffende onderzoek?*
2. *Wat valt er op te merken over het type onderzoeksdata dat de methode oplevert?*
3. *Welke voorwaarden zijn er aan de methode verbonden?*
4. *Welke beperkingen zijn er aan de methode verbonden?*
5. *Wat betekent het antwoord op voorgaande vragen voor de bruikbaarheid van de methode?*

3.2 METHODE VAN ONDERZOEK

3.2.1 Design

Voor het toetsen van de methode is gebruik gemaakt van een procesevaluatie, een vorm van evaluatieonderzoek (Swanborn, 1999). Evaluatieonderzoek is meestal gericht op het tijdig verkrijgen van kennis over wat er allemaal mis kan gaan met een doelgerichte actie, in dit geval de toepassing van de methode van de directe member check (Swanborn, 1999). Het is immers niet bekend of de door ons in de theorie ontwikkelde methode in de praktijk wel haalbaar is of voldoende en bruikbare onderzoeksdata

oplevert. Niet voorspelde neveneffecten en/of onverwachte weerstanden kunnen optreden bij zowel de onderzoekers als de informanten. Volgens Swanborn (1999) is het om deze redenen zinvol om een doelgerichte actie door middel van een procesevaluatie op de voet te volgen en zo nodig bij te sturen. Daartoe is binnen het onderzoek de volgende procedure gevolgd. Voorafgaand aan de uitvoering van de methode wordt een training gehouden bestaande uit drie bijeenkomsten van elk twee uur. Aan de hand van casuïstiek oefenen de in totaal vijf onderzoekers in gespreksvoering en het zo letterlijk mogelijk intypen van de reacties van de cliënt. De ervaringen die de onderzoekers met de training opdoen, maken deel uit van de procesevaluatie, evenals die van de eerste twee interviews die als pilot worden beschouwd. Elk interview wordt vervolgens door twee onderzoekers afgenomen. De ene onderzoeker heeft de rol van typist en de andere de rol van vragensteller. Aan het eind van elk interview wordt aan de informant één evaluatieve open vraag over de methode gesteld, namelijk *'Wat vindt u van deze manier van interviewen, zo met de beamer en computer?'* Vanwege de explorerende benadering van het onderzoek is de vraag open geformuleerd. Omdat het een tweede onderzoek binnen hetzelfde interview betreft is gekozen voor de beperking tot één vraag om de informanten niet te veel te belasten. Na afloop van elk interview bespreken de beide onderzoekers hun ervaringen met de methode en, of op basis hiervan en/of op basis van de reactie van de informant, de methode bijstelling behoeft. Voor de ervaringen van de onderzoekers wordt geen gebruik gemaakt van vooraf geformuleerde vragen, maar van een topiclist met de volgende aandachtspunten voor de bespreking: 'gebruik materiaal', 'rollen interviewers' en 'reacties informanten voorafgaand aan en/of tijdens het interview'. Deze topics gelden zowel voor de ervaringen met de interviews als voor de ervaringen met de training.

3.2.2 Onderzoekspopulatie

De methode van de directe member-check is in een drietal kwalitatieve onderzoeksituaties toegepast. Het betreft het onderzoek 'vraaggestuurde zorg en eigen regievoering' dat in 2001 heeft plaatsgevonden bij mensen met functionele beperkingen (chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten of ouderen met functionele beperkingen) die thuis of in een verzorgingshuis wonen (Verkooijen, 2002). Daarnaast is het toegepast bij het uit twee delen bestaande onderzoek 'Vragen van cliënten: kansen voor de AWBZ-keten', dat in 2002 is uitgevoerd (Verkooijen en Elderhuis, 2002). Eén deel van dit onderzoek heeft plaatsgevonden bij cliënten van de sector Verpleging & Verzorging (V&V), waartoe thuiszorg, verzorgingshuiszorg en verpleeghuiszorg behoren. Een tweede deel heeft plaatsgevonden bij ouders van cliënten van de sector Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VGZ). Inclusiecriteria van de onderzoekspopulatie zijn: 'verbaalvaardig' en 'minimaal lagere school afgemaakt'. Exclusiecriteria zijn: 'ernstige co-

morbiditeit' zoals 'psychiatrische stoornis' of 'terminaal'. De informanten zijn vooraf telefonisch geïnformeerd over de voorgenomen wijze van onderzoek met beamer en computer. Hier zijn geen bezwaren tegen geuit.

3.2.3 Gegevensverzameling

Tijdens de open interviews van de kwalitatieve onderzoeken is de methode van de directe member check toegepast. Door de twee onderzoekers is de uitvoeringspraktijk van de methode volgens de afgesproken procedure op de voet gevolgd. De antwoorden van de informanten op de open vraag zijn tijdens het interview schriftelijk vastgelegd volgens de methode van de directe member check. Elke nieuwe ervaring van de onderzoekers is beschreven en toegevoegd in het document '*ervaringen met de beamer*'.

3.2.4 Analyse

Nadat de gegevens binnen de eerste onderzoekssituatie zijn verzameld zijn de schriftelijke data geanalyseerd. Volgens Wester (1995) is in elke vorm van kwalitatief onderzoek codering noodzakelijk om ingangen te hebben in het onderzoeksmateriaal. De analyse is gestart met de methode van de open codering, waarbij de betreffende onderzoekers onafhankelijk van elkaar het onderzoeksmateriaal hebben gelezen en herlezen en voorzien van codes. Daarna zijn de bevindingen van de onderzoekers met elkaar vergeleken. Deze blijken sterk overeen te komen. De antwoorden van de informanten op de open vraag bevatten vooral een waardeoordeel over de methode. Vandaar dat gekozen wordt voor een ordening naar positieve, neutrale of negatieve reacties. De ervaringen van de onderzoekers blijken in te delen naar voorwaarden, beperkingen en bijzonderheden. Vervolgens worden de gegevens van de drie onderzoekssituaties op basis van deze ordening geanalyseerd. Dit leidt tot een beschrijving van de ervaren uitvoeringspraktijk van de methode. Het resultaat van deze 'analyse-in-eerste-instantie' wordt in een 'analyse-in-tweede-instantie' geconfronteerd met de onderzoeksvragen van het onderzoek, hetgeen leidt tot beantwoording ervan.

3.2.5 Betrouwbaarheid en validiteit

De betrouwbaarheid en validiteit worden bevorderd door:

- Training van de onderzoekers om zo letterlijk mogelijk de reacties van de informanten te leren intypen (Maso&Smaling, 1998);
- De ervaringen met de methode systematisch te verzamelen en vast te leggen (Maso&Smaling, 1998);

- Computergebruik bij de verwerking en de analyse van gegevens. Hierdoor bestaat er minder kans op fouten, daarnaast kunnen andere onderzoekers de coderingen en analyses beter controleren (Maso&Smaling, 1998);
- De methode te toetsen in drie verschillende kwalitatieve onderzoekssituaties (herhaling van de resultaten en representativiteit) (Swanborn,1999).

3.3 RESULTATEN

Onderzoekspopulatie en respons

Er zijn in totaal 76 interviews afgenomen (Tabel 3.1). Bij drie deelnemers is de methode niet toegepast; bij twee vanwege slechthooftheid of blindheid en bij één omdat het (vanwege praktische redenen) een telefonisch interview heeft betroffen.

Tabel 3.1: respons per onderzoek en gemiddelde tijdsduur per interview

Onderzoek	Totaal aantal informanten	Methode niet toegepast bij	Gemiddelde tijdsduur per interview
Vraaggestuurde zorg en eigen regievoering	26	1	3 uur
'Vragen van cliënten' V&V-sector	26	1	1 uur
'Vragen van cliënten' VGZ-sector	24	1	1 uur
Totaal	76	3	

Binnen het onderzoek 'vraaggestuurde zorg en eigen regievoering' is de methode bij 26 informanten aangeboden. Tabel 3.2 toont dat de gesprekken hebben plaatsgevonden

Tabel 3.2: Geslacht en leeftijd informanten

Kenmerken Informanten	Vraaggestuurde zorg en eigen regievoering N=26	'Vragen van cliënten' V&V-sector N=26	'Vragen van cliënten' VGZ-sector N=24	Totaal N=76
<i>Geslacht informant</i>				
Man	9	5	1 (-1)	15 (-1)
Vrouw	11 (-1)	12 (-1)	18	41 (-2)
Man + vrouw	5	8	5	18
Vrouw + vrouw	1	1	-	2
<i>Leeftijd informant</i>				
Jonger dan 40 jaar	3	2 (-1)	7 (-1)	12 (-2)
40 tot 50 jaar	7 (-1)	8	12	27 (-1)
50 tot 60 jaar	3	6	3	12
60 tot 70 jaar	4	1	2	7
70 jaar of ouder	9	9	-	18

met 11 vrouwen, 9 mannen en in 6 situaties met een duo. Bij het onderzoek 'vragen van cliënten' in de V&V-sector is de methode bij 26 informanten toegepast. Het gaat om 5 mannen, 12 vrouwen en 9 duo's. In de VGZ-sector betreft het 24 informanten; 1 man, 18 vrouwen en 5 duo's (Tabel 3.2).

De leeftijdsverdeling in Tabel 3.2 laat zien dat de interviews hebben plaatsgevonden met informanten van verschillende leeftijden.

3.3.1 *Het resultaat van de 'analyse-in-eerste-instantie' de uitvoeringspraktijk van de methode*

De voorbereiding

Het blijkt in de training (van de onderzoekers) aanvankelijk niet eenvoudig om de reacties in de woorden van de cliënt weer te geven. Vooral de drie onderzoekers met een verpleegkundige achtergrond neigen naar interpretatie. Bijvoorbeeld in plaats van '*Ik vind dat ze me dan niet horen.*' wordt ingetypt: '*De heer voelt zich ontkent.*' Ook de kunst van het alleen maar luisteren, horen wat de informant zegt, zonder zich te laten afleiden door eigen vragen of bedenkingen blijkt niet voor elke onderzoeker vanzelfsprekend. De typist dient als het ware te fungeren als een doorgeefluik, als een instrument om de woorden van de informant op te slaan. Verder blijkt de typevaardigheid en met name de typesnelheid van invloed op de voortgang van het gesprek. De typende onderzoeker die het gesprek niet kan bijhouden, moet dit regelmatig onderbreken met de vraag om herhaling. De onderzoeker die het wel kan bijhouden blijkt een typesnelheid van meer dan 200 aanslagen per minuut te hebben.

Het materiaal

In de pilot, de eerste twee interviews, wordt al direct duidelijk dat enige improvisatie nodig is bij de opstelling van laptop en beamer. De informant, gespreksleider en typist moeten de geprojecteerde tekst goed kunnen lezen, zonder dat de opstelling belemmerend is voor het gesprek. Verlengsnoeren en stekkerdozen blijken hierbij onmisbare attributen. Een projectiescherm is niet nodig. Vrijwel altijd is een deur of wand als zodanig te gebruiken. Maar ook een wit laken, de luxaflex, het bloemetjesbehang of een luchtbed blijken een goed alternatief. Het opstellen van de laptop en beamer neemt ongeveer tien minuten in beslag. Gelijktijdig is de methode steeds toegelicht. Vaak is het nodig een schilderij of een meubelstuk te verplaatsen. Het aldus samen met de informant creëren van een optimale gesprekssituatie, resulteert veelal in een ontspannen sfeer, van waaruit naadloos kan worden overgegaan tot het eigenlijke interview.

De rollen van de onderzoekers

Bij aanvang van het interview zijn de rollen van vragensteller en typist toegelicht. De vragensteller heeft steeds de vragen gesteld, geluisterd, gereageerd op de (non)verbale reacties van de informant, in de gaten gehouden of de typist het kan bijbenen en de informant regelmatig uitgenodigd te beoordelen of de tekst die geprojecteerd is overeenkomt met wat de informant heeft gezegd of bedoeld. Er is gevraagd te kijken naar de bedoeling, omdat al snel is gebleken dat zelfs een (bijna) woordelijk uitgetypte tekst niet altijd overeenkomt met wat de informant heeft willen benadrukken. Dit heeft regelmatig tot aanvulling of wijziging geleid, een enkele keer tot verwijdering. De ontwikkelde methode blijkt zo een goed hulpmiddel te zijn bij het vastleggen van de 'members knowledge'.

Als de typist de neiging heeft direct typefouten te verbeteren of het 'beter of anders' te formuleren, waardoor veranderingen moeten worden aangebracht, blijkt dit de voortgang van het gesprek te verstoren. Bovendien valt op dat wanneer de typist het gesprek niet kan bijhouden het voor de informant vaak moeilijk is de informatie in dezelfde bewoordingen te herhalen. De rol van typist blijkt vooral hard werken. Na drie interviews op een dag lukt het geen van de vijf onderzoekers meer om het gesprek in de rol van typist bij te houden.

Ervaringen informanten en onderzoekers

De open interviews nemen één tot vier uur in beslag. Tabel 3.1 toont een gemiddelde tijdsduur van respectievelijk drie, één en één uur per onderzoekssituatie. Op de open vraag over de methode reageren 62 van de 73 informanten uitgesproken positief, 11 van de 73 informanten reageren neutraal tot gematigd kritisch. Geen van de informanten reageert negatief. Eén van de gematigd kritische informanten merkt op '*Het is wel confronterend, je zegt meer dan je denkt*' (moeder van een verstandelijk gehandicapt kind, 32 jaar). De overige gematigd kritische reacties betreffen kanttekeningen in relatie tot de praktische toepassing van de methode. Met name oudere informanten (70+) geven aan moeite te hebben om mee te lezen. Door binnen het tekstverwerkingsprogramma lettertype, lettergrootte en/of vorm af te stemmen op de behoefte is dit probleem eenvoudig te verhelpen. Wel blijkt het handig om dit voorafgaand aan het interview even te testen, een informant zegt namelijk bij de evaluatie van de methode: '*Alleen die letters moesten wat zwarter zijn, dan lezen ze beter*' (man, 85 jaar).

De onderzoekers signaleren in grote lijnen drie typen informanten. Een aantal informanten is vooral gericht op het verhaal dat zij vertellen en niet op de geprojecteerde tekst. In deze situatie heeft de vragensteller regelmatig gevraagd naar beoordeling van de tekst door de informant. Een andere groep informanten is juist gefocust op het geprojecteerde en doet direct aanvullingen en suggesties voor aanpassing. Verder zijn

er informanten die aangeven dat zij het een vreemde gewaarwording vinden dat zij de getypte tekst kunnen wijzigen. Een informant zegt hierover: *'Eerst vond ik het wel lastig om het verhaal te corrigeren, dat was even wennen. Ik dacht eerst, 'ach, laat maar zo', later werd dat anders'* (moeder van een verstandelijk gehandicapt kind, 43 jaar).

Bij alle informanten leidt het teruglezen van de tekst in meer of mindere mate tot aanvulling of tot het geven van nieuwe informatie. Ook komt het een enkele keer voor dat de informant de tekst laat verwijderen. De volgende citaten onderstrepen dit:

- *'Ik vind het wel handig, want dan kon ik waar nodig verbeteren'* (vrouw 79 jaar).
- *'Ik vind het vooral goed dat ik aanvullingen kan doen en dat ik kan corrigeren. Je weet precies wat er opgeschreven wordt'* (moeder van een verstandelijk gehandicapt kind, 63 jaar).

Bovendien doen deze en vergelijkbare citaten vermoeden dat de methode tot een diepgang in het gesprek heeft geleid, die er anders niet geweest zou zijn. In die richting wijzen ook opmerkingen als *'Je kunt duidelijk vertellen hoe je het bedoeld hebt'* (ouders van een verstandelijk gehandicapt kind, 40+) en *'Ik vond het prettig dat ik mee kon lezen. Er schieten je dan allerlei dingen in je hoofd. Voor ons zijn sommige dingen vanzelfsprekend maar als je dat terug leest wordt je je er weer even bewust van. Net als van vakantie foto's of zo als je die weer terug ziet schieten er allerlei herinneringen in je hoofd'* (moeder van een verstandelijk gehandicapt kind, 52 jaar).

Verder lijkt de gebruikte methode vertrouwen te geven in de interviewers en daarmee het onderzoek, zoals blijkt uit de volgende citaten:

- *'Ik vind het belangrijk dat je zelf ziet wat je gezegd hebt. Nu kun je controleren of het er staat wat er gezegd wordt. Anders schrijven ze wel wat op, maar je weet dan niet wat'* (vrouw, 72 jaar).
- *'Dit geeft me een gevoel dat ik niet besodemieterd word. Meestal schrijven ze wat op en dan weet ik niet goed wat ik gezegd heb of wat ze opschrijven'* (man, 71 jaar).

De onderzoekers ervaren de methode als een hulpmiddel om de rode draad van het gesprek vast te houden. Reacties van informanten, zoals onderstaande citaten, geven aan dat dit ook voor hen geldt.

- *'Erg fijn vooral om ook de lijn van het verhaal vast te houden. Met name omdat het zo'n uitgebreid verhaal is. Als ik afdwaal kan ik weer teruggaan naar het punt waar ik gebleven was'* (moeder van een verstandelijk gehandicapt kind, 40 jaar).
- *'Ik vond het prettig dat ik mee kon lezen nu blijf je bij het verhaal dan kun je weer teruglezen wat je gezegd hebt'* (moeder van een verstandelijk gehandicapt kind, 35 jaar).

Op basis van de ervaringen van onderzoekers en informanten lijkt de methode een geschikte manier voor de beoogde directe member check te zijn. De volgende citaten onderstrepen dit nogmaals:

- *'Dat ik kan meelezen en zeggen dat iets moet veranderen is natuurlijk heel belangrijk. Jullie hebben nu niet de mogelijkheid om hier en daar iets te veranderen. Dit is door mij gezegd en dat blijft'* (man, 85 jaar).
- *'Mooi, kun je zien wat je gezegd heb. Wanneer je het op band zet dan schiften jullie wat belangrijk is en wat niet en nu doen wij dat zelf'* (vrouw, 41 jaar: gesprek met echtpaar).

3.3.2 Het resultaat van de 'analyse-in-tweede-instantie'; het antwoord op de onderzoeksvragen

Op de eerste onderzoeksvraag *Wat levert de methode op naast de onderzoeksdata voor het betreffende onderzoek?*, is als antwoord gevonden; (1) een ontspannen sfeer tijdens het interview, (2) een extra verdieping in het gesprek, (3) een hulpmiddel bij het bewaken van de rode draad in het verhaal van de informant, (4) vertrouwen bij de informant in de onderzoekers en (5) de beoogde dataselectie door informanten. Dat er inderdaad sprake is van een dataselectie door informanten wordt afgeleid uit het feit dat alle informanten regelmatig gebruik maken van de gelegenheid om het getypte te herformuleren of te laten verwijderen. Dit gecombineerd met de gesignaleerde diepgang tijdens de gesprekken, leidt tot de conclusie dat de op deze wijze verzamelde data, recht doet aan de 'members knowledge'. Dit is tevens het antwoord op de tweede onderzoeksvraag *Wat valt er op te merken over het type onderzoeksdata dat de methode oplevert?*. De derde onderzoeksvraag *Welke voorwaarden zijn er aan de methode verbonden?* heeft het volgende opgeleverd: (1) degene die de methode wil toepassen dient te beschikken over een laptop en een beamer, (2) de interviews dienen met twee personen afgenomen te worden, waarbij (a) de interviewer de vragen stelt, luistert, reageert op de (non-) verbale reacties van de informant, in de gaten houdt of de typist het kan bijbenen en de informant regelmatig uitnodigt om te reageren op de geschreven tekst en (b) de typist meer dan 200 aanslagen per minuut haalt en zonder na te denken zo letterlijk mogelijk de reactie van de informant kan weergeven zonder structuur te willen aanbrengen, (3) interviewer en typist dienen zich goed voor te bereiden via training in de vorm van proefinterviews, en (4) de lettergrootte dient afgestemd te worden op de wensen van de informant. De laatste onderzoeksvraag *Welke beperkingen zijn er aan de methode verbonden?* heeft geleid tot de conclusie dat er weinig beperkingen zijn, zolang tenminste aan de voorwaarden kan worden voldaan. Een beperking voor de onderzoekers en met name voor de typist, is dat vanwege de intensiviteit van de methode drie

interviews per dag het maximaal haalbare lijkt. Dat de methode niet geschikt is voor blinden, slechtzienden of voor een telefonische enquête is een erg voor de hand liggende beperking. Voor alle andere informanten die aan de gestelde inclusiecriteria voldoen is de methode in een face-to-face interview bruikbaar, mits aan bovengenoemde voorwaarden kan worden voldaan. Waarmee ook de laatste onderzoeksvraag *Wat betekent het antwoord op voorgaande vragen voor de bruikbaarheid van de methode?* is beantwoord.

3.4 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

In dit onderzoek is door middel van een procesevaluatie een methode voor informant-gestuurde dataselectie getoetst. Kenmerkend voor de getoetste methode is dat informanten in de gelegenheid worden gesteld direct feedback te geven op de schriftelijke weergave van hun reacties op (open) interviewvragen. De tevredenheid van de informant met de formulering is bepalend voor de dataverzameling. De methode blijkt hiermee recht te doen aan de 'members knowledge' van de informant. Dit wordt nog vergroot doordat de methode stimulerend blijkt te zijn voor de diepgang van de gesprekken. Op basis van deze conclusie wordt de methode binnen de gezondheidszorg met name aanbevolen voor kwalitatief onderzoek waarbij het patiëntenperspectief leidend is. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat de methode door de voorwaarden die eraan verbonden zijn niet voor iedereen direct toepasbaar is. De eisen ten aanzien van het materiaal en de typvaardigheid kunnen een belemmering zijn. Bovendien duren de interviews met deze methode waarschijnlijk langer dan bijvoorbeeld het geval zou zijn geweest bij gebruikmaking van een bandopname. Immers 'het teruglezen van', 'reageren op' en 'corrigeren van tekst' neemt tijd. De informanten hebben echter geen signalen afgegeven dat zij de tijdsduur als te belastend hebben ervaren. Als de interviews inderdaad langer duren, betekent dit uiteraard ook voor de onderzoekers een extra tijdsinvestering. Daarnaast moet elk interview met twee onderzoekers worden uitgevoerd. Het samenvoegen van beide constateringingen lijkt in eerste instantie te leiden tot een onacceptabele tijdsinvestering. Bij het uitwerken en analyseren wordt echter tijd bespaard, doordat de tekst niet op basis van een bandopname uitgetypt hoeft te worden. Bovendien vindt een deel van de analyse al tijdens de interviews plaats, doordat de informanten hun uitgetypte reacties kritisch beschouwen, becommentariëren en naar behoefte corrigeren.

Nadelige gevolgen van de methode voor het interviewgesprek als zodanig, zijn niet gevonden. Wel positieve, hoewel het niet helemaal zeker is of de gevonden effecten 'ontspannen sfeer' en 'vertrouwen bij de informant in de onderzoekers', niet (gedeeltelijk) zijn toe te schrijven aan andere factoren, zoals het type informanten en/of de persoon-

lijkheid van de onderzoekers. De ontspannen sfeer en het vertrouwen hebben mogelijk bijgedragen aan het ontbreken van negatieve reacties bij de informanten. Ook het feit dat dezelfde onderzoekers de methode van de directe member check hebben ontwikkeld, toegepast en onderzocht, kan geleid hebben tot ruis in de resultaten. Echter; 73 informanten binnen drie verschillende onderzoekssituaties hebben geen negatieve feedback gegeven. Dit kan nauwelijks op toeval berusten. Om hier (meer) zekerheid over te verkrijgen wordt herhaling van het onderzoek aanbevolen. Eventueel in een andere setting, maar in ieder geval met andere onderzoekers. Ook zou de mogelijkheid van één onderzoeker en één typist/secretaresse onderzocht kunnen worden. Wanneer er geen twee onderzoekers nodig zijn, waarvan bovendien minimaal één met de vereiste typvaardigheid, dan is dit waarschijnlijk positief voor de bruikbaarheid van de methode. Opmerkelijk is verder dat de geïnterviewden veel gebruik maken van de mogelijkheid om aanvullingen of verbeteringen toe te passen. Dit stemt tot nadenken over methoden waarbij de informant deze invloed niet heeft. Op basis van deze procesevaluatie is niet vast te stellen of de methode van de directe member check meer recht doet aan de 'members knowledge' dan de methode van de bandopname. Het vermoeden is er wel. Onderzoek waarbij de twee methodes met elkaar worden vergeleken, kan hier wellicht uitsluitsel over geven.

Literatuur

1. Maso I, Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom; 1998.
2. Swanborn PG. Evalueren. Amsterdam: Boom; 1999.
3. Verkooijen HEC. Vraaggestuurde zorg en eigen regievoering. Leeuwarden: Preventie(f); 2002.
4. Verkooijen HEC, Elderhuis RM. Vragen van cliënten: kansen voor de AWBZ-keten. Leeuwarden: Patiënten Consumenten Platform Fryslân; 2002.
5. Wester F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Bussum: Coutinho; 1995.
6. Wester F. Methodische aspecten van kwalitatief onderzoek. In: Wester F, Smaling A, Mulder L, redactie. Praktijkgericht kwalitatief onderzoek. Bussum: Coutinho; 2000. p.15-40.

Introductie op hoofdstuk 4

In hoofdstuk 4 en 5 worden de resultaten beschreven van de zoektocht naar een theoretisch fundament voor het professioneel handelen in een zorgpraktijk waarbij de 'eigen regievoering' invloed heeft op de wijze waarop de zorgverlening en zorglevering vorm krijgen. Voor dit fundament zijn de volgende drie deelvragen geformuleerd:

1. *Welke definitie kan geformuleerd worden voor 'eigen regie' binnen de gezondheidszorg?*
2. *Welk model schetsen mensen met functionele beperkingen van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?*
3. *Wat is volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?*

Bij de eerste twee deelvragen is het doel te komen tot een beschrijving van de competentie 'eigen regievoering binnen de gezondheidszorg'. Op basis van de derde onderzoeksvraag is gezocht naar kenmerken voor een zorgpraktijk die ondersteunend is aan de eigen regievoering. Vanwege dit verschil in doelstelling, is de beschrijving van de zoektocht naar het theoretisch fundament over twee hoofdstukken verdeeld. Omdat in hoofdstuk 6 het toegepaste deel van deze dissertatie is opgenomen, is er voor gekozen om de meer praktisch georiënteerde derde onderzoeksvraag in hoofdstuk 5 te behandelen en de andere twee deelvragen in hoofdstuk 4.

De centrale vraagstelling van deze dissertatie luidt:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

De inhoud van hoofdstuk 4 is ook te duiden als een operationalisering van het begrip 'eigen regievoering'.

4. Eigen regievoering binnen de gezondheidszorg³

4.1 INLEIDING

Er gaapt een kloof tussen wat cliënten in de zorg willen en wat professionals en instellingen in de zorg bieden (RVZ, 2003). Volgens de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2003) en Van der Grinten (2000) is de in gang gezette omschakeling van aanbodregulering naar vraagsturing inderdaad een manier om de cliënt een gelijkwaardige rol toe te bedelen in de gezondheidszorg. De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ, 2003) signaleert hierbij echter een aantal voetangels en klemmen. Zo betekent vraagsturing dat de zorggebruiker invloed zou moeten kunnen uitoefenen op het zorgaanbod (VWS, 2002). Dat houdt niet alleen de keuze in voor een aanbieder maar ook een keuze voor een bepaalde invulling van de zorg. Met andere woorden; de zorggebruiker zou niet alleen moeten kunnen bepalen door wie er iets wordt geleverd, maar ook wat er wordt geleverd en in welke mate (RVZ, 2003). Volgens Rutten en Brouwer (2003) komt dit aspect in de plannen voor de huidige stelselwijziging of modernisering AWBZ maar beperkt en meer indirect naar voren. Het is de vraag of een invloed van zorggebruikers op de daadwerkelijk geleverde en verleende zorg zal kunnen worden waargenomen, terwijl het hier voor veel cliënten bij vraagsturing juist om gaat. Echt inhoud geven aan vraagsturing in de directe zorgpraktijk is echter niet eenvoudig, zo is de ervaring van Verbeek (2002). Volgens Rutten en Brouwer (2003) is daar ook meer voor nodig dan alleen een stelselwijziging. De vraag dringt zich op hoe de vraagsturing op het niveau van de directe zorgpraktijk verbeterd kan worden. In relatie tot vraaggestuurde zorg wordt in toenemende mate het belang van 'eigen regie' genoemd (Van Houten, 1999; Dunning, 1998; Terpstra, 1997). Impliciet lijken de auteurs te veronderstellen dat hoe meer de cliënt binnen de directe zorgpraktijk in staat is z'n eigen regie te voeren, hoe meer de zorgverlening vraaggestuurd van karakter is. Deze veronderstelling is gekozen als vertrekpunt voor een onderzoek dat in 2000 van start is gegaan met de volgende twee fundamentele vragen:

1. *Welke definitie kan geformuleerd worden voor 'eigen regie' binnen de gezondheidszorg?*
2. *Welk model schetsen mensen met functionele beperkingen van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?*

³ Dit hoofdstuk is eerder als artikel gepubliceerd in: TSG-Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2004, nr. 5, p. 299-306.

4.2 METHODE VAN ONDERZOEK

4.2.1 *Type onderzoek*

Er is gebruik gemaakt van de door Maso en Smaling (1998) beschreven variant op de methode van de analytische inductie. Kern van deze kwalitatieve methode is; het toetsen en/of verder ontwikkelen van een hypothese, model of theorie. Er wordt gezocht naar verschijnselen en gevallen die mogelijk niet overeenstemmen (negative cases) met de geformuleerde theorie of hypothesen. De hierbij gehanteerde redeneervorm, abductie, is gericht op het onderzoeken van theorieën of hypothesen door het leggen van creatieve verbanden tussen theoretische inzichten en onderzoeksgegevens uit de praktijk (Maso&Smaling, 1998). Daarom is in een literatuuronderzoek een eerste antwoord of conceptversie gezocht op de geformuleerde vragen, gevolgd door diepte-interviews waarin is nagegaan of de betreffende conceptversie ontkend, bevestigd, veranderd of aangevuld moet worden.

4.2.2 *Gegevensverzameling en analyse*

Bij dit type onderzoek zijn de gegevensverzameling en de analyse nauw met elkaar verweven (Maso&Smaling, 1998; Wester, 1995). Gegevensverzameling en analyse is in essentie een iteratief proces van ontwerpen, evalueren en op basis van de verkregen inzichten weer verder ontwerpen. Om de kans op 'negative cases' te vergroten zijn er in het onderzoek drie soorten interviews afgenomen; (1) participatieve interviews, (2) open interviews en (3) evaluatieve interviews.

De kern van participatieve interviews is dat de interviewer of onderzoeker en de geïnterviewde of participant regelmatig van rol wisselen. Niet alleen de onderzoeker stelt vragen aan de participant, maar de participant stelt ook vragen aan de onderzoeker (Wester, 1995). Als voorbereiding voor deze interviews hebben de participanten de op dat moment actuele conceptversie schriftelijk toegezonden gekregen met de vraag 'wat roepen dit model en de bijbehorende beschrijving bij u op?' Tevens zijn de participanten uitgenodigd om kritische vragen en/of opmerkingen te formuleren. Tijdens de participatieve interviews zijn zowel de eigen regievoering van de participant als de kritische vragen en opmerkingen besproken. Door deze werkwijze kunnen ongewenste selectieve waarnemingen van de onderzoekers gecorrigeerd worden, wat een positieve invloed heeft op de interne validiteit van het onderzoek (Maso&Smaling, 1998).

Bij de open interviews is het verhaal van de informant leidend voor de inhoud van het gesprek. Daarom krijgen de informanten geen conceptversie van het zich ontwikkelende model toegezonden, maar wordt hen gevraagd te vertellen over hun leven met functionele beperkingen. Behalve deze beginvraag, zijn vervolgvragen geformuleerd op basis van de volgende topics; (1) de plaats van zorg in het eigen leven en (2) grip op het

leven hebben. De participatieve en open interviews hebben elkaar steeds afgewisseld. Er is begonnen met een participatief interview, daarna vier open interviews gevolgd door een participatief interview, enzovoorts. Na elk participatief interview en elke vier open interviews zijn de data geanalyseerd. Bij de analyse hebben de twee onderzoekers steeds onafhankelijk van elkaar de conceptversie aangepast op basis van de verkregen informatie. Daarna zijn de resultaten en argumenten met elkaar vergeleken. Indien de onderzoekers niet tot overeenstemming kwamen, is het voorgelegd aan derden, waarbij consensus is nagestreefd. Leidt een analyse tot andere inzichten, dan zijn alle interviews tot dan toe opnieuw geanalyseerd. Besloten wordt dat theoretische saturatie is bereikt wanneer drie achtereenvolgende open interviews geen nieuwe inzichten meer opleveren, met een minimum van 16 open en vijf participatieve interviews. De kern van de evaluatieve interviews is dat op basis van de resultaten tot dan toe, concrete vragen worden gesteld voor een laatste toetsing op negatieve cases.

4.2.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen met uitsluitend functionele beperkingen c.q. chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en/of ouderen met functionele beperkingen. Inclusiecriteria zijn: minimaal de lagere school c.q. het reguliere basisonderwijs doorlopen. Exclusiecriteria zijn: 'psychiatrische stoornis', 'psychogeriatrische stoornis', 'verstandelijke handicap' of 'terminaal'. Bij rekrutering van de informanten voor de open en evaluatieve interviews is verder rekening gehouden met spreiding in leeftijd en geslacht vanwege de verwachting dat deze variabelen van invloed zouden kunnen zijn op de mate waarin er sprake is van of behoefte is aan eigen regie. De informanten zijn benaderd via een medewerker van de thuiszorg, een huisarts en een patiëntenvereniging. Er is nadrukkelijk gevraagd om zowel informanten aan te leveren die ervaren worden als zelfbewuste en/of mondige cliënten, als informanten die deze eigenschappen duidelijk in mindere mate hebben. De participanten zijn door de onderzoekers benaderd omdat zij naast hun functionele beperkingen een specifieke expertise in relatie tot hun patiënt-zijn bezitten. Tabel 4.1 geeft een overzicht van de specifieke expertise van elk van de participanten.

Tabel 4.1 : Expertise participanten

Participant	M/V	Expertise
P1	V	Empowerment van patiënten
P2	M	Persoonsgebonden budget (13 mensen op de loonlijst)
P3	M	Voorlichter hulpverleners in opleiding (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad)
P4	M	Patiëntenorganisatie (Patiëntenplatform Friesland)
P5	M	Patiënten die zich bewust bij geen enkele beweging/vereniging hebben aangesloten

Geslacht of leeftijd hebben in dit geval geen rol gespeeld. Participanten zijn gevonden via patiëntenorganisaties en binnen het eigen sociale netwerk.

4.2.4 Betrouwbaarheid en validiteit

De interne betrouwbaarheid is bevorderd door:

- peer debriefing (Maso&Smaling, 1998). Alle geïnterviewden van de open interviews ontvangen een schriftelijke uitwerking van de geanalyseerde interviews. In een telefonisch gesprek is vervolgens gevraagd of de geïnterviewde het eens of oneens is met (1) ‘verwerking eigen informatie’, (2) ‘hierbij gekozen codes’ en (3) ‘de interpretaties in z’n totaliteit’. De op- en aanmerkingen zijn verwerkt in de definitieve versie.

De externe betrouwbaarheid is bevorderd door:

- computergebruik bij verzameling, verwerking en analyse van gegevens (Maso&Smaling, 1998). Hierdoor is er minder kans op fouten en andere onderzoekers kunnen de gevolgde werkwijze beter controleren (virtuele herhaalbaarheid). Ter ondersteuning is gebruik gemaakt van Kwalitan 5.0 (Peters, 2000).

Ten behoeve van de interne validiteit is:

- een directe member-check gedaan (Verkooijen&Elderhuis, 2004). De verbale reacties van alle geïnterviewden zijn tijdens de interviews zo letterlijk mogelijk uitgetypt op een laptop en met behulp van een beamer geprojecteerd. De respondent heeft daarmee direct invloed op de te analyseren data;
- een niet-directe member-check gedaan via schriftelijke terugkoppeling naar de informanten van de open interviews (Wester, 1995).

Ten behoeve van de externe validiteit of generaliseerbaarheid van de resultaten is:

- pas gestopt met interviewen nadat theoretische saturatie is bereikt (Maso&Smaling, 1998);
- binnen verschillende groepen respondenten en op verschillende manieren gezocht naar negative cases (variatiedekking en modelontwikkeling) (Wester, 1995).

4.3 RESULTATEN

4.3.1 Literatuurstudie

Op zoek naar een definitie; een eerste conceptversie

Volgens Borst-Eilers (1998) betreft ‘eigen regie’, dingen die we doen om gezond te blijven. Sijmons (1998) benadrukt vooral de relatie met ‘therapiekeuze’. Vollenga e.a. (2001) duiden ‘eigen regie’ enerzijds als het dagelijks leven in eigen hand houden, anderzijds als zeggenschap over de zorgverlening. ‘Eigen regie’ kent in de literatuur dus

verschillende betekenissen. Gelet op de vooronderstelde samenhang tussen 'eigen regie' en 'vraaggestuurde zorg' wordt het van evident belang geacht kennis te nemen van de zienswijze van mensen met functionele beperkingen ten aanzien van 'eigen regie'. Verschillende ervaringsdeskundigen beschrijven 'eigen regie' in termen van 'het managen van of grip hebben op het eigen leven', 'in samenwerking met anderen, met hulpverleners' en 'gericht op een goed leven (Bellemakers, 1999; Miltenburg, 1998; Vanbeckevoort, 1998). Tevens benadrukken zij het belang ervan, Miltenburg (1997, 1998) noemt 'eigen regie' zelfs van cruciaal belang. Deze inzichten zijn, omdat in de literatuur een eenduidige omschrijving ontbreekt, vertaald naar de volgende (voorlopige) definitie van 'eigen regievoering':

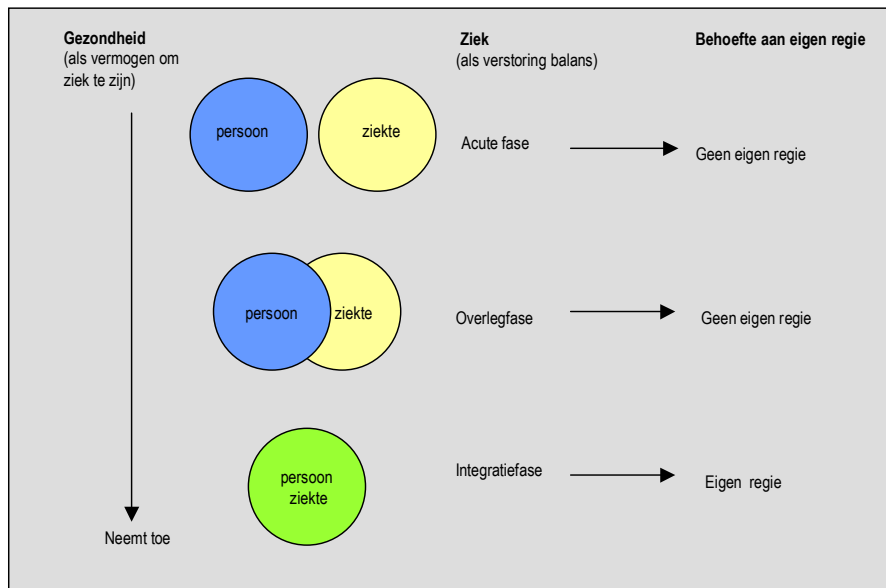
het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen.

Bovendien is op dat moment (in 2001) tevens de meer dynamische term 'eigen regievoering' gekozen omdat in de definitie de nadruk ligt op een actief handelen van de persoon met functionele beperkingen.

Op zoek naar een model; een eerste conceptversie

Er is geen literatuur gevonden die specifiek gaat over 'eigen regievoering' zoals gedefinieerd. Daarom zijn de kenmerken van de begrippen 'eigen regie' en 'regie' zoals beschreven in egodocumenten en literatuur uit de gezondheidszorg en van de overheid gebruikt om een eerste concept model 'eigen regievoering in relatie tot ziekte en gezondheid' samen te stellen. Voor het te ontwikkelen model is de volgende voorlopige uitgangspositie gekozen. Gezondheid of 'een gezond bestaan' heeft betrekking op een harmonieuze verhouding tussen de mens en zijn menselijke situatie (Kuiper, 1975). Ziekte is in deze overtuiging een aanslag op de balans van het gezonde bestaan en niet het tegengestelde van gezondheid. Ziekte in strikt medische zin kan tijdelijk of blijvend zijn, terwijl een verstoring van de balans van het gezonde bestaan in principe altijd tijdelijk is; namelijk tot het moment waarop de balans is hervonden. Dit kan door het herstel van de ziekte zijn of door het plaatsen van de ziekte als onderdeel van het eigen leven/bestaan (zie de cirkels in figuur 4.1). In relatie tot deze tweede opvatting noemt Koster (1997) gezondheid in geval van blijvende functionele beperkingen het vermogen om ziek te zijn. Eigen regievoering is nodig om dit vermogen te ontwikkelen en/of te onderhouden (figuur 4.1). Volgens Vanbeckevoort (1998) neemt de behoefte aan eigen regie toe in de tijd. Er worden drie mogelijke fasen gevonden (figuur 4.1); (1) in de acute fase is er geen behoefte aan eigen regie (Vanbeckevoort, 1998), (2) in de overlegfase is er behoefte aan inspraak in het behandelproces en het zelf stellen van doelen (Verbeek,

1997) en (3) in de integratiefase is er sprake van zelf problemen definiëren, analyseren en oplossen passend bij het eigen leven (Bellemakers, 1999).



Figuur 4.1: Model eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid, conceptversie 1

Deze fasen lijken een analogie te vertonen met de door Van der Bie (1998) en Van der Lugt (1998) beschreven zorgniveaus in de arts–patiënt verhouding. Op het eerste niveau beschrijven zij een ongelijkwaardige verhouding. De arts is de deskundige, de patiënt is het object van behandeling. Op het tweede niveau is er een evenwaardige verhouding. Arts en patiënt zijn gesprekspartners. Op het derde niveau maakt de wil van de medicus plaats voor de regie van de patiënt. Volgens Van der Bie (1998) en Van der Lugt (1998) is dit het enige niveau waarop sprake is van eigen regie. Op basis van de genoemde analogie wordt verondersteld dat er geen behoefte is aan eigen regie in de acute- en overlegfase en dat dit wel het geval is in de integratiefase. In figuur 4.1 is deze opvatting verwerkt.

4.3.2 Interviews

Kenmerken onderzoekspopulatie

In tabel 4.2 zijn de sociaal-demografische gegevens van de onderzoekspopulatie opgenomen. Daarbij is onderscheid gemaakt in participanten, informanten van de open interviews en informanten van de evaluatieve interviews.

In de participatieve interviews is feedback gevraagd op de vooraf toegestuurde conceptversies van de theorie in ontwikkeling. Het aantal participanten is vanwege de theoretische saturatie in de open interviews uitgekomen op het vastgestelde minimum van vijf. Vier mannen en één vrouw variërend in leeftijd van 23 tot 66 jaar. De gesprekken duren tussen de twee en drie uur.

De open interviews zijn gestart met de algemene vraag 'Hoe organiseert u uw eigen leven met (professionele) zorg?'. Na tien gesprekken wordt theoretische saturatie vastgesteld. Vanwege het bepaalde minimum van zestien informanten is doorgegaan met interviewen tot dit aantal is bereikt. De gesprekken hebben minimaal twee en maximaal drieëneuhalf uur geduurd. Er zijn zeven mannen en negen vrouwen geïnterviewd in leeftijd variërend van 39 tot 85 jaar. In tabel 4.2 zijn de sociaal-demografische gegevens van deze informanten opgenomen. De resultaten van deze interviews zijn beschreven en ter beoordeling voorgelegd aan de informanten. Acht informanten reageren niet op deze uitnodiging. Twee blijken er overleden te zijn en zes verkiezen vanwege gezondheidsredenen de rapportage niet te bestuderen. De acht informanten die de rapportage wel gelezen hebben, zijn het er in hoge mate mee eens. Eén informant verwoordt deze instemming als *'Allemaal zo herkenbaar, ik had het zelf allemaal gezegd kunnen hebben. Ik heb problemen met lezen, maar ik ben begonnen te lezen en heb het achter elkaar uitgelezen'* (vrouw, 57 jaar). Daarnaast zijn zes van hen bij de telefonische interviews nader ingegaan op onderdelen, wat heeft geleid tot kleine, vaak tekstuele wijzigingen in de oorspronkelijke rapportage. De onderzoekers hebben tevens van de gelegenheid gebruik gemaakt om ter ondersteuning van de analyse de volgende concrete vragen aan deze informanten voor te leggen:

1. Is er ooit een moment geweest waarop u niet aan eigen regievoering deed?
2. Hoe belangrijk is eigen regievoering voor u? Wat heeft u er voor over?
Wanneer vindt u het niet belangrijk?

Tabel 4.2: Sociaal-demografische gegevens en kenmerken van professionele zorg/hulp en ziekte

	Informanten I open interviews N=16	Informanten II evaluatieve interviews N=5	Participanten participatieve interviews N=5	Totaal N=26
Geslacht				
Man	7	1	4	12
Vrouw	9	4	1	14
Leeftijd				
< 45 jaar	2	2	3	7
45 t/m 64 jaar	5	-	1	6
65 t/m 80 jaar	5	2	1	8
> 80 jaar	4	1	-	5

	Informanten I open interviews N=16	Informanten II evaluatieve interviews N=5	Participanten participatieve interviews N=5	Totaal N=26
Burgerlijke staat				
Samenwonend	6	2	2	10
Alleenwonend	10	3	3	16
Omvang sociaal netwerk				
<5	1	1	-	2
5-10	8	1	-	9
10-15	2	3	1	6
>15	5	-	4	9
Gevolgd onderwijs				
Lager (beroeps)onderwijs	6	3	-	9
Middelbaar (beroeps)onderwijs	4	2	-	6
Hoger (beroeps)onderwijs	6	-	2	8
Universitair onderwijs	-	-	3	3
Betaalde arbeid				
0 t/m 10 uur	-	-	-	-
11 t/m 20 uur	1	-	3	4
>20 uur	1	1	-	2
Geen	14	4	2	20
Onbetaalde arbeid				
<5 uur per week	4	-	1	5
5 t/m 15 uur per week	-	-	1	1
>15 uur per week	-	-	1	1
Geen	12	5	2	19
Zorg op basis van				
Zorg in natura	14	5	2	21
PGB	1	-	3	4
PGB en zorg in natura	1	-	-	1
Hoeveelheid hulp				
alleen bezoek specialist	2	1	-	3
max. 1x per week structurele hulp	3	3	3	9
min. 2x per wk hulp, max. 6x per wk	4	-	-	4
dgls min. 1x hulp, geen 24 uurshulp	3	-	1	4
24 uren hulp	4	1	1	6
Ziekteverloop				
Niet progressief	3	-	2	5
Weinig progressief	9	3	3	15
Progressief	4	2	-	6
Aandoening				
Reumatische (of verwante) aand.	2	2	3	7
Dwarsleasie	1	-	1	2
Parkinson	2	-	-	2
Aangeboren ziekte	2	-	1	3
MS	3	2	-	5
CVA	2	-	-	2
Aandoeningen t.g.v. ouderdom	4	1	-	5

In de evaluatieve interviews is de definitie van eigen regievoering voorgelegd, gevolgd door bovenstaande vragen. In gesprekken die één tot twee uur duurden, hebben vier vrouwen en één man in de leeftijd van 36 tot 86 jaar op deze vragen gereageerd.

De definitie

Uit de reacties op de conceptversie van de definitie voor eigen regievoering, 'het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen', blijkt dat de omschrijving 'professionele zorg' enige nadere toelichting behoeft. Deze wordt gegeven in de zin van:

'Het betreft betaalde arbeid, uitgevoerd door hulp-/of zorgverleners. Mensen met functionele beperkingen moeten over het algemeen structureel een beroep doen op één of meerdere van deze professionals. Of dit nu een regelmatig bezoek aan de specialist betreft of 24-uurs zorg.'

Met deze toelichting onderschrijven de informanten en de participanten de definitie.

Het model

Uit de reacties op de conceptversie van het model blijkt dat de participanten de omschrijving 'gezondheid als vermogen om ziek te zijn' te cryptisch vinden. In de discussies met hen ontwikkelt zich gaandeweg het inzicht dat het hier gaat om 'het vermogen van de mens met functionele beperkingen om met de ziekte en/of de beperkingen een goed leven te leven'. 'Ziekte' is op basis hiervan onderdeel van de omschrijving van gezondheid geworden. Het is tevens een eerste reden geweest om de cirkels 'persoon' en 'ziekte' in het ontwikkelde model (figuur 4.2) om te draaien. Uit de open en evaluatieve interviews blijkt dat het vermogen om met ziekte een goed leven te leven beïnvloed wordt door een drietal factoren, namelijk; de betreffende persoon (1) accepteert dat hij/zij hulp nodig heeft, (2) vindt dat zijn/haar leven zin heeft en (3) heeft de wil om zelf invulling te geven aan het eigen leven. Deze door de participanten ondersteunde conclusie is gebaseerd op uitspraken als:

1. Accepteren van hulp

- *Acceptatie van het feit dat je hulp nodig hebt is heel belangrijk voor eigen regievoering (vrouw, 72 jaar).*
- *Het omgaan met hulpverleners is een onderdeel van mijn leven, net als eten en drinken. Ik pas mijn hulpverlening in in mijn leven. Ik heb daardoor wel het idee dat ik daar grip op heb (man, 44 jaar).*

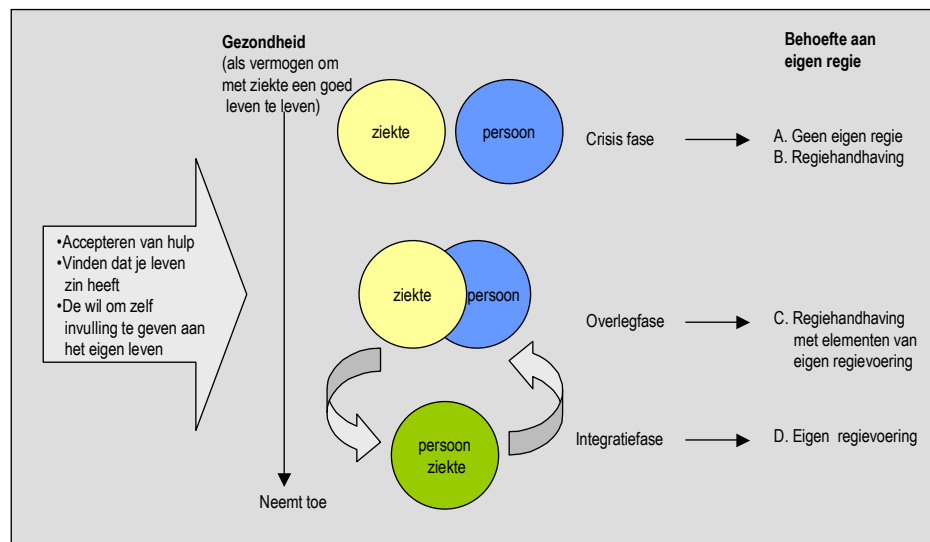
2. Vinden dat je leven zin heeft

- *Je kunt twee dingen doen, chagrijnig worden, maar daar heeft niemand wat aan en bovendien er verandert niets. Dan moet je de positieve dingen pakken. Wat niet meer kan, kan niet meer, maar ik ben elke morgen blij dat ik nog leef (man, 73 jaar).*
- *Een handicap is niet alleen ellende. Ik heb altijd de bijtjes in de bloemetjes gezien, maar ik zie nu ook dat de bijtjes stuifmeel aan hun pootjes hebben. En vanmorgen heb ik lekker uitgeslapen, de hulp had het huis schoon toen ik (met haar hulp) uit bed kwam, zo zijn er ook voordelen aan de MS (vrouw, 57 jaar).*

3. De wil om zelf invulling te geven aan het eigen leven

- *Ik ben erg nieuwsgierig, niet bang voor iets nieuws. Dat houdt het leven leuk. Ik lees veel, puzzel elke dag. Ik dwing mezelf elke dag om blokletters te schrijven zodat mijn hand niet stijver wordt. Ik doe ook cryptogrammen. Niet al te moeilijk, maar het is elke ochtend weer een uitdaging. Helpt je hersens trainen (man, 73 jaar).*
- *Dat eerste half uur van het openbaren van mijn handicap, dat gebeurde op mijn werk, dacht ik 'dit gaat mijn leven niet beheersen' ik wil blijven werken en ik ga ervoor. Dat waren en zijn mijn doelen (vrouw, 47 jaar)*

Deze beïnvloedende factoren zijn vervolgens opgenomen in het model (pijl, figuur 4.2).



Figuur 4.2: Model eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid

De participanten onderkennen het bestaan van drie fasen. Echter de term 'acute fase' dekt volgens hen niet de lading. 'Acute fase' doet teveel denken aan de eerste fase van een ziekte, terwijl bijvoorbeeld bij een chronische ziekte niet alleen de eerste fase, maar ook een nieuwe aandoening of een ernstige terugval, het plotseling wegvallen van de mantelzorger of een werkgever die aanstuurt op de WAO kan resulteren in gedrag dat bij deze fase hoort. De fasen worden eerder als persoonsgebonden dan als ziektegebonden ervaren. Dit is de tweede reden om de cirkels 'persoon' en 'ziekte' om te draaien. De 'acute fase' is bovendien geherformuleerd tot 'crisisfase' (figuur 4.2). Volgens een participant (man, 43 jaar) is in de crisisfase sprake van een plotseling ontstane onplezierige situatie waarbij niet duidelijk is hoe lang deze duurt en of deze überhaupt overgaat. Ook in de verhalen van de informanten is het bestaan van fasen te herkennen. Bijvoorbeeld:

- *In het begin laat je het wat meer over je heen komen. Zo mocht ik ook niet met de trappen naar beneden, maar dat deed ik wel aan het eind van het verblijf. Ik denk dat ik toen weer wat meer zekerheid over mezelf kreeg. In het begin deed ik wel wat ze me zeiden. Later minder* (man, 48 jaar).

In de gesprekken met de participanten wordt de overlegfase omschreven als de fase waarin de patiënt via interactie met en/of hulp van derden streeft naar een nieuw evenwicht. In de integratiefase is sprake van een harmonieuze verhouding tussen de mens en zijn situatie.

Verder wijst een participant (man, 49 jaar) op het feit dat deze harmonieuze verhouding bij chronisch zieken door wisselingen in de aandoening continu onder druk staat, waardoor de laatste twee fasen elkaar regelmatig aflossen. Ook nieuwe therapieën en/of behandelmogelijkheden kunnen voor mensen met functionele beperkingen aanleiding zijn om weer in de overlegfase terecht te komen. Vandaar dat de laatste twee fasen in het model een cyclisch karakter hebben gekregen (figuur 4.2).

De behoefte aan eigen regie houdt volgens de participanten gelijke tred met het vermogen om met ziekte een goed leven te leven. De antwoorden op de evaluatieve vraag 'Is er ooit een moment geweest waarop u niet aan eigen regievoering deed?' lopen uiteen. Zo antwoordt de ene informant met:

- *'Nee, hoe beroerd ik er ook aan toe was, ik heb altijd de eigen regie wel in handen proberen te houden en ook wel gehad. Op het moment dat ik machteloos in de wc lag zei ik nog tegen degene die me uiteindelijk kwam helpen hoe ze moest helpen* (man, 73 jaar),

terwijl de ander antwoordt met:

- *Als ik heel erg ziek ben laat ik alles maar over me heen komen, dan kan het me ook niks meer schelen, dan wil ik bij wijze van spreken ook wel dood. En dan ben je blij dat er mensen zijn die je helpen. Maar zodra het maar een beetje gaat wil ik de eigen regie terug.* (vrouw, 57 jaar).

Opvallend bij de antwoorden is dat in geval van 'geen regie', het lijkt te gaan om een kort tijdsbestek; van enige uren tot dagen. Bovendien wordt deze situatie uitsluitend aan de crisisfase gekoppeld.

Een participant maakt een onderscheid in 'regiehandhaving' en 'eigen regievoering'. Bij regiehandhaving gaat het om het voeren van de eigen regie op basis van een voorgaande situatie, terwijl het bij regievoering gaat om de actuele of in de toekomst te verwachten situatie. Een voorbeeld van regiehandhaving is:

- *De jonge zieke die met een onduidelijke ziekte in het ziekenhuis komt voor onderzoek denkt in eerste instantie aan; oei, mijn examen, hoe moet ik dat nu regelen. Dus men houdt regie. De gezondheidszorgmedewerkers hebben dat vaak niet in de gaten (en duiden dit als 'geen regie over het ziek zijn', LV). Zij zijn bezig antwoord te zoeken op vragen over de ziekte, niet over hoe met deze ziekte het examen te kunnen doen* (vrouw, 41 jaar).

Regiehandhaving plaatst zij in de crisis- en de overlegfase, regievoering in de overleg- en de integratiefase (figuur 4.2). De vier participanten die op het aldus bijgestelde model reageren, onderschrijven dit.

Het belang van eigen regievoering

Het enthousiasme waarmee informanten en participanten op het onderwerp ingaan doet vermoeden dat 'eigen regievoering' als iets heel belangrijks wordt gezien. De antwoorden op de tweede evaluatieve vraag *Hoe belangrijk is eigen regievoering voor u? Wat heeft u er voor over? Wanneer vindt u het niet belangrijk?* bevestigen dit vermoeden, zoals uit de volgende reacties blijkt:

- *Eigen regievoering is nummer 1 op het lijstje. Zolang ik kan denken heb ik er fundamentele ruzies met mijn partner voor over (of met mijn netwerk). Wat geld betreft. Het verbaast me dat mijn brillen niks kosten terwijl anderen wel voor hun bril moeten betalen. Als ik zelf mijn tandem kon uitkiezen, zou ik wel een bedrag gelijk aan een goede fiets bij willen leggen. Nu heb ik gewoon een tandem toegewezen gekregen* (vrouw, 47 jaar).
- *Eigen regievoering is erg belangrijk, heb je het gevoel dat je minder invalide bent. Dat je net als een gezond mens zelf de boel kunt regelen. Ik moet nu om 22.00 uur naar bed. Thuiszorg helpt niet later. Om bijvoorbeeld om 23.00 uur naar bed te kunnen zou ik 100,= tot 150,= per maand over hebben. Nu zie ik met feestdagen*

soms af van hulp om er bij te kunnen blijven. Dan valt mijn vrouw een enkele keer in (man, 73 jaar).

- *Heel belangrijk, anders neemt een ander het over. Ik heb hier alles voor over (vrouw, 69 jaar).*

4.4 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Het hier beschreven onderzoek heeft geresulteerd in een definitie van 'eigen regievoering'. Daarnaast is de term 'regiehandhaving' ontwikkeld en voorzien van een definitie (figuur 4.3).

Definities

- **Eigen regievoering** = het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele (betaalde) zorg met als doel een goed leven in eigen ogen. Het gaat bij eigen regievoering om de actuele of in de toekomst te verwachten situatie.
- **Regiehandhaving** = het voeren van de eigen regie op basis van een voorgaande (niet meer bestaande) situatie.

Figuur 4.3: definities eigen regievoering en regiehandhaving

Verder is er een model ontwikkeld dat de eigen regie van mensen met functionele beperkingen beschrijft in relatie tot ziekte en gezondheid (figuur 4.2). De combinatie van hypothesetoetsing en empirisch onderzoek is kenmerkend voor de kwalitatieve methode die ten behoeve van de modelontwikkeling in dit onderzoek is gebruikt (Sijmons, 1998). Een nadeel van deze methode kan zijn dat er onvoldoende oog is voor empirische bevindingen die niet overeenstemmen met de hypothesen. Verondersteld wordt dat dit nadeel ondervangen is door de gekozen wijze van dataverzameling en analyse. De ervaringsdeskundige participanten zouden in hun rol van interviewer de hiaten in het zich ontwikkelende model waarschijnlijk wel hebben aangeduid. Datzelfde geldt voor de informanten in de member checks.

Door de theoretische saturatie die na tien van de 16 open interviews is opgetreden en de bereikte mate van variatiedekking binnen de totale onderzoeksgroep, worden de resultaten behoorlijk representatief geacht voor de betreffende populatie. 'Behoorlijk' representatief omdat niet geheel is uit te sluiten dat mensen die de regie overlaten aan iemand anders niet aan het onderzoek hebben meegedaan. Vraag daarbij is echter in welke mate het (bewust) overlaten van de regie aan een ander ook is op te vatten als een vorm van eigen regievoering. Op basis van de onderzochte groep wordt vooralsnog geconcludeerd dat mensen met uitsluitend functionele beperkingen in principe de vaardigheid hebben om eigen regie te voeren. Het is niet ondenkbaar dat dit bij mensen met verstandelijke of psychische beperkingen anders is. Bij 'de wil om zelf invulling te

geven aan het eigen leven', speelt daarom mogelijk ook 'de kunde' een rol als voorwaarde voor eigen regievoering. Deze en de andere twee gevonden voorwaarden kunnen hulpverleners helpen om een inschatting te maken van de mogelijkheden die de persoon in kwestie heeft ten aanzien van de eigen regievoering. Daarnaast kan het herkennen van de in het model beschreven fasen een hulpmiddel zijn om het gedrag van de cliënt te duiden als 'geen regie', 'regiehandhaving' of 'regievoering', waarna het eigen handelen hierop afgestemd kan worden. Het gedrag van de cliënt moet echter door de hulpverlener niet te snel getypeerd worden als 'geen regie'. Bovendien moet de hulpverlener er op bedacht zijn dat als er sprake is van een situatie van 'geen regie', dit waarschijnlijk een korte periode (uren tot dagen) kan betreffen.

In gesprekken die de onderzoekers met derden hebben gevoerd over de bevindingen van dit onderzoek, is een veel gehoorde opmerking dat niet elke cliënt de eigen regie kan voeren. Opvallend daarbij is dat het dan zelden over iemand uit het eigen sociale netwerk gaat. Als dit wel het geval is, dan blijkt de betreffende persoon niet aan één of meer van de voorwaarden voor eigen regievoering te voldoen, te weten (1) het accepteren van hulp, (2) vinden dat je leven zin heeft en/of (3) de wil/kunde om zelf invulling te geven aan het eigen leven. Een interessante vraag voor vervolgonderzoek zou daarom kunnen zijn; *op basis van welke overwegingen wordt geconcludeerd dat cliënten die voldoen aan de voorwaarden geen eigen regie kunnen voeren en in hoeverre wordt dit bepaald door een waardeoordeel?* Ook is verder onderzoek naar de (veronderstelde) mogelijkheden van het model voor de hulpverlening aan te bevelen met vragen als: Hoelang duurt een crisisfase? Hoe komen mensen van de crisisfase in de overlegfase? En welke rol speelt de hulpverlener daarbij?

Literatuur

1. Bellemakers C. Disability manager – managementwerk om maatschappelijk te participeren. Assen: Uitgeverij Van Gorcum&Comp. bv.; 1999.
2. Bie van der GH. De plaats in de biografie. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.9-14.
3. Borst-Eilers E. Kanttekeningen bij het onderwerp 'Onder eigen regie'. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.5-8.
4. Dunning AJ. Over zorgverlener, hulpverlener, behandelaar en de zorgvrager. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.21-26.
5. Grinten van der TED. Sturing door en van de zorgvraag. In: Boon L, redactie. Vraagsturing & Zorgketens. Amstelveen: Stichting Sympoz; 2000. p.7-13.
6. Houten D van. De standaardmens voorbij. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom; 1999.
7. Koster Y. Wat ons bindt en wat ons scheidt. In: Symposiumverslag 'Empowerment: Van Mondigheid naar eigenwaarde'. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie; 1997. p.15-19.
8. Kuiper JP. Het zal onze zorg zijn. Assen/Amsterdam: Van Gorcum; 1975.
9. Lugt van der BJAM. Ervaringen van een praktiserend gynaecoloog. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.43-45.
10. Maso I, Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom; 1998.
11. Miltenburg R. Over ziek zijn. Een leidraad voor zieke mensen. Utrecht Antwerpen: Kosmos-Z&K; 1998.
12. Miltenburg R. De dialoog met de patiënt. Tijdschrift voor verpleegkundigen (TVZ) 1997;24:752-754.
13. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Modernisering AWBZ. Klanten kiezen. Den Haag: VWS; 2002.
14. Peters V. Rondleiding door Kwalitan 5.0. Nijmegen: Katholieke Universiteit; 2000.
15. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Van patiënt tot klant. Zoetermeer: RVZ; 2003.
16. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Zoetermeer: RVZ; 2003.
17. Rutten FFH, Brouwer W. De prijs van vraagsturing. In: Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Zoetermeer: RVZ; 2003. p.9-39.
18. Sijmons JG. Therapievrijheid: paradoxen en paradigma's. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.35-37.
19. Terpstra E. Beleidsmatige dilemma's bij de vormgeving van vraaggestuurde zorg. In: Boon L, redactie. Vraaggestuurde zorg. Amstelveen: Stichting Sympoz; 1997. p.7-14.
20. Vanbeckevoort, L. Ervaringen van een patiënt. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.39-42.

21. Verbeek G. Samenspel en spanning tussen zorgverlener en gebruiker. In: Boon L, redactie. Vraaggestuurde zorg. Amstelveen: Stichting Sympoz; 1997. p.55-60.
22. Verbeek G. De cliënt centraal, wat nu? Maarsen: Elsevier gezondheidszorg, 2002.
23. Verkooijen HEC, Elderhuis RM. De directe member-check, een methode voor informantgestuurde dataselectie. Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen. 2004;19(1):43-50.
24. Vollenga I, Duynstee M, Tielen L, en Keesom J (redactie). Mantelzorg van morgen een verkenning van toekomstbeelden. Utrecht: NIZW; 2001.
25. Wester F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Bussum: Coutinho; 1995.

Introductie op hoofdstuk 5

In hoofdstuk 4 en 5 worden, zoals ook in de introductie van hoofdstuk 4 vermeld, de resultaten beschreven van de zoektocht naar een theoretisch fundament voor het professioneel handelen in een zorgpraktijk waarbij de 'eigen regievoering' invloed heeft op de wijze waarop de zorgverlening en zorglevering vorm krijgen. Voor dit fundament zijn de volgende drie deelvragen geformuleerd:

1. *Welke definitie kan geformuleerd worden voor 'eigen regie' binnen de gezondheidszorg?*
2. *Welk model schetsen mensen met functionele beperkingen van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?*
3. *Wat is volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?*

Bij de eerste twee deelvragen is het doel te komen tot een beschrijving van de competentie 'eigen regievoering binnen de gezondheidszorg'. Het resultaat is opgenomen in hoofdstuk 4. Op basis van de derde onderzoeksvraag is gezocht naar kenmerken voor een zorgpraktijk die ondersteunend is aan de eigen regievoering. Omdat er voor gekozen is het beoogde theoretische fundament te ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief, is eerst onderzoek gedaan naar wat volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend is voor hun 'eigen regievoering'. Uit de resultaten zijn vervolgens de kenmerken voor de beoogde zorgpraktijk afgeleid. Dit deel van het onderzoek is beschreven in hoofdstuk 5.

De centrale vraagstelling van deze dissertatie luidt:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

De inhoud van hoofdstuk 5 is ook te duiden als een operationalisering van 'zorg die de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt'.

5. Ondersteuning eigen regievoering

5.1 INLEIDING

Bij vraagsturing in de directe zorgpraktijk wordt in principe uitgegaan van de eigen regie door de patiënt in de wetenschap dat veel zorg juist bedoeld is voor mensen die de regie niet, niet geheel of niet altijd kunnen voeren. Deze door Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) gesignaleerde paradox is volgens hen op te lossen als de patiënt op zodanige wijze wordt verzorgd dat zijn regie niet wordt overgenomen of bedreigd. Met andere woorden als de zorgverlening de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt. Hoe ziet een dergelijke zorgverlening er dan uit? Om tot een antwoord te komen op deze vraag is onderzoek gedaan naar de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen. Eigen regievoering is daarbij gedefinieerd als: 'het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen' (Verkooijen e.a., 2004).

Doelstelling onderzoek

Het doel van het hier beschreven onderzoek is te komen tot kenmerken waaraan de zorgverlening en zorglevering moeten voldoen om ondersteunend te zijn aan de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen.

Onderzoeksvraag

Om bovenstaand doel te kunnen bereiken is een antwoord gezocht op de volgende vraag:

Wat is volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?

5.2 METHODE VAN ONDERZOEK

5.2.1 Type onderzoek

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode. De gebruikte methode omvat een literatuurstudie op basis waarvan een hypothese, model of theorie is ontwikkeld die met behulp van interviews verder is ontwikkeld door te zoeken naar 'negative cases' of gevallen die hier mogelijk niet mee overeenstemmen (Maso en Smaling, 1998). (Zie ook hoofdstuk 4).

5.2.2 Doelgroep

Als doelgroep is gekozen voor de brede groep mensen met uitsluitend functionele beperkingen zoals chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en ouderen met functiebeperkingen ten gevolge van ouderdom. Mensen met psychogeriatrische, psychiatrische of verstandelijke beperkingen vallen buiten de reikwijdte van dit onderzoek.

5.2.3 Gegevensverzameling en Analyse

In een iteratief proces van ontwerpen, evalueren en op basis van de verkregen inzichten weer verder ontwerpen zijn de resultaten van het onderzoek verkregen.

In de literatuurstudie is getracht te komen tot een voorlopige beantwoording van de onderzoeksvraag. Daartoe zijn alle in de bestudeerde literatuur gevonden tekstfragmenten met uitspraken over 'eigen regie', 'regisseren' en 'regisseur' (1) verzameld, (2) gelabeld, (3) geordend en via logisch redeneren tot een samenhangend geheel gemaakt. De bestudeerde literatuur is in een periode van zes maanden gevonden via de zoekmachine GOOGLE en via raadpleging van de databestanden MEDLINE, PSYCLIT, SOCIOFILE, PUBMED en NIWI. Daarnaast zijn de databestanden van de openbare bibliotheek, een tweetal universiteitsbibliotheken, een hogeschoolbibliotheek, een bibliotheek van een academisch ziekenhuis, het NIVEL en het LCVV geraadpleegd. Naast literatuur die betrekking heeft op de gezondheidszorg is, vanwege de oorsprong van het woord, gezocht naar literatuur uit de theaterwereld. Als zoektermen zijn gebruikt; regie, regievoering, regisseren, regisseur, directing, director, mastering, mastery en stage manager. Er is net zo lang naar literatuur gezocht totdat zich geen nieuwe inzichten meer voordeden. Bovendien is in het kader van het zoeken naar 'negative cases' gebruik gemaakt van literatuur van verschillende oorsprong (wetenschap, politiek, praktijkervaringen, egodocumenten).

De aldus verkregen theoretische inzichten zijn vervolgens geconfronteerd met empirische gegevens die verzameld zijn in 26 diepte-interviews. Bij deze face-to-face interviews is gebruik gemaakt van een interviewleidraad met gesloten vragen voor de demografische gegevens, de open beginvraag '*hoe organiseert u uw eigen leven met (professionele) zorg?*' en voor eventuele vervolgvragen de topics; (1) de plaats van zorg in het eigen leven en (2) grip op het leven hebben. De antwoorden zijn ter plekke uitgetypt op een laptop door één van de twee interviewers. Via een beamer kon de informant direct meelesen en reageren op de tekst (zie ook hoofdstuk 2).

Om de variatie in reacties zo groot mogelijk te maken, is bewust gezocht naar een zo gevarieerd mogelijke groep informanten. Daarbij is geselecteerd op de demografische gegevens; geslacht, leeftijd, alleen- of samenwonend, omvang sociaal netwerk, gevolgd onderwijs, arbeid, zorg in natura (ZIN) of persoonsgebonden budget (PGB), hoeveelheid hulp, ziekteverloop en aandoening. De informanten zijn gevonden via een medewerker van een thuiszorgorganisatie, een huisarts, een patiëntenvereniging, een Regionaal Patiënten Consumenten Platform en het eigen sociale netwerk. Besloten is dat theoretische saturatie is bereikt wanneer voor elk demografisch gegeven minimaal één informant is gesproken en drie opeenvolgende interviews geen nieuwe inzichten meer opleveren.

5.2.4 Betrouwbaarheid en validiteit

In dit onderzoek is gezien de doelstelling vooral gestreefd naar generaliseerbaarheid van de resultaten voor de doelgroep 'mensen met uitsluitend functionele beperkingen'. Daarom is gekozen voor de hierboven beschreven onderzoeksmethode met veel variatie in theoretische en empirische input. Verder is de interne betrouwbaarheid en validiteit bevorderd door peerdebriefing en member-checks waarbij de informanten feedback geven op voorlopige resultaten, zowel tijdens als na de interviews. Bovendien is alle verzamelde tekst geanalyseerd, gelabeld en geordend. Er is door de onderzoekers niets uit het onderzoeksmateriaal verwijderd.

5.3 RESULTATEN

5.3.1 Literatuurstudie

Eigen regievoering als een complex van gedragingen

Volgens Sijbers (1990) is regie iets wat je doet en leert door het te doen. Met name in de bestudeerde egodocumenten wordt benadrukt dat het bij eigen regie gaat om het *zelf* doen (Vanbeckevoort, 1998; Miltenburg, 1998; Bellemakers, 1999). Uit de literatuur komen verschillende gedragingen in de betekenis van 'iets zelf doen' naar voren als kenmerkend voor 'eigen regievoering'. Daarbij wordt (zelf) keuzes maken door meerdere auteurs als basisgedrag benoemd (Vanbeckevoort, 1998; Miltenburg, 1998; Dunning, 1998; Bellemakers, 1998; Verbeek, 1997). Deze keuzes worden gevolgd door (zelf te) handelen (Vanbeckevoort, 1998; Miltenburg, 1998; Bellemakers, 1998). Bovendien neemt de betreffende persoon (zelf) de verantwoordelijkheid voor gemaakte keuzes en het hier op afgestemde handelen (Damstra, 1999; Dekkers, 1998; Wilken&Kanters (1996). Deze drie gedragingen worden op basis van de literatuur geïnterpreteerd als met elkaar samenhangende basale gedragingen van eigen regievoering. Naast de basale gedragingen wordt in de literatuur een tweede type gedragingen gevonden. Een type dat

als het ware de basale gedragingen versterkt. Volgens Van Dooren en Uitdehaag (2000) is bijvoorbeeld 'durven' heel belangrijk bij regievoering. Durven om iets te doen. Dit 'durven' wordt ook geproefd in uitspraken als 'bij eigen regie gaat het om handelen in plaats van de passieve rol te kiezen', of explicieter in 'durf! durf desnoods de koningin zelf te bellen als dat nodig is' (Vanbeckevoort, 1998; Miltenburg, 1998). (Zelf) 'durven' versterkt hier als het ware het handelen behorend tot de basisgedragingen. Verder wijst Van Houten (1999) op het belang van reflectie bij eigen regie. Door middel van reflectie worden (nieuwe) ervaringen bewerkt. Het resultaat van (zelf)reflectie vormt zo weer input voor de basale gedragingen. Het vermoeden ontstaat dat er meer van dit soort versterkende gedragingen zijn, maar de literatuur is weinig expliciet.

Bij eigen regie gaat het niet om volstrekte autonomie (Van Houten, 1999). Een aantal auteurs benadrukt dan ook het interactieve karakter van eigen regievoering in uitlatingen als 'eigen regie is ook samenwerken met de hulpverleners' (Miltenburg, 1998; Sijmons, 1998) of 'tot de eigen regie behoort ook het ontwikkelen en onderhouden van sociale netwerken'. Daarmee is een derde type gedragingen gevonden; de interactieve gedragingen.

Eigen regievoering als proces

Verschillende auteurs duiden regievoering als een proces (Van Dooren en Uitdehaag, 2000; Willems, 1999; Verkuyl, 1995). Eigen regievoering is op basis van de definitie dan op te vatten als een proces met als doel 'een goed leven'. Een goed leven is geen status quo, maar een resultante van een voortdurend en complex samenspel van verschillende factoren. Daarmee is 'een goed leven' te beschouwen als een dynamisch evenwicht. Het proces dat leidt tot een dynamisch evenwicht wordt een kringproces of cyclisch proces genoemd (Endenburg, 1990).

Elk proces, cyclisch of niet, verloopt in een aantal fasen. Sommige auteurs beschrijven de fasen van het regieproces in termen van het oplossen van een probleem 'problemen definiëren en analyseren, daarna oplossingen bedenken, deze uitvoeren en evalueren' (Bellemakers, 1999; Van der Bie, 1998). Anderen beschrijven het regieproces in de vorm van een tijdsfasering 'voorbereidingsfase, oefenfase, première, structurele voorstelling' (Van Dam, 1996). Wilkens en Kanters (1996) beschrijven het in de vorm van taken 'initiëren, aansturen, adviseren, beleidsvoeren, uitvoeren, coördineren en toezicht houden'. Eigen regievoering is op basis van de definitie van Verkooijen (2002) vooralsnog op te vatten als een proces van 'organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen'.

Beïnvloedende factoren van eigen regievoering

In de literatuur zijn meerdere factoren gevonden die van invloed zijn op de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen. Omdat eigen regie plaatsvindt in interactie met anderen, hebben deze met hun reactie invloed op de eigen regievoering (Van Houten, 1999; Dekkers, 1998; Dunning, 1998; Bellemakers, 1998; Borst-Eilers, 1998; Verbeek, 1997). Hieruit is afgeleid dat de reactie van anderen op de actie van de cliënt een eerste categorie beïnvloedende factoren omvat. Een tweede categorie beïnvloedende factoren die uit de literatuur naar voren komt is informatie (Miltenburg, 1998; Dekkers, 1998; Bellemakers, 1999). Daarbij wordt de relevantie onderstreept van onafhankelijke voorlichting over de ziekte, de behandelingsmogelijkheden en de consequenties daarvan (Dekkers, 1998; Borst-Eilers, 1998; Verhagen, 1997; Symposium, 1997) en worden verschillende bronnen van informatie genoemd, zoals hulpverleners, patiëntenverenigingen en lotgenoten (Dekkers, 1998; Bellemakers, 1999; Miltenburg, 1998). Dekkers (1998) en Miltenburg (1998) benadrukken ook het belang van het krijgen van voldoende tijd om beslissingen te kunnen nemen of keuzes te maken.

Volgens Dekkers (1998) is de eigen regie in het zorgproces gewaarborgd door het Zelfbeschikkingsrecht. Andere wettelijke kaders in dit verband zijn onder meer de patiëntenrechten en de informed consent-procedure in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) (Van Houten, 1998; Borst-Eilers, 1998; Verhagen, 1997). Naast wet- en regelgeving worden financiële middelen genoemd als van invloed op de eigen regievoering (Symposium, 1997). Verder wordt gesignaleerd dat een tekort aan bepaalde voorzieningen er toe leidt dat daar waar in theorie keuzes zijn gecreëerd, in de praktijk een gebrek aan keuzes heerst (Verbeek, 1997). De factoren 'wet- en regelgeving', 'financiële middelen' en 'voorzieningen' zijn ondergebracht bij de categorie omstandigheden.

Samengevat leidt dit tot de volgende voorlopige inzichten:

Eigen regievoering is een cyclisch proces van organiseren en/of coördineren van het eigen leven en bestaat uit een complex van gedragingen in de betekenis van iets zelf doen, onderverdeeld in:

1. basale gedragingen zoals keuzes maken, handelen en verantwoordelijkheid nemen,
2. versterkende gedragingen zoals durven en reflecteren en
3. interactieve gedragingen.

Omstandigheden, tijd, informatie en de reactie van derden op een actie van de cliënt hebben invloed op de eigen regievoering.

5.3.2 Interviews

Kenmerken onderzoeksgroep

In de diepte-interviews zijn de voorlopige inzichten getoetst aan de ervaringen van de informanten. Na tien gesprekken worden er geen nieuwe inzichten meer gevonden. Vanwege de beoogde variatie is theoretische saturatie vastgesteld na 26 gesprekken. De interviews hebben tussen de twee en vier uur geduurd. Tabel 5.1 toont de kenmerken van de onderzoeksgroep.

Tabel 5.1: Demografische gegevens onderzoeksgroep

Algemene kenmerken	N=26	Zorggerelateerde kenmerken	N=26
Geslacht		Zorg op basis van	
Man	12	ZIN	21
Vrouw	14	PGB	4
		PGB en ZIN	1
Leeftijd		Hoeveelheid hulp	
< 45 jaar	7	alleen bezoek specialist	3
45 t/m 64 jaar	6	max. 1x per week structurele hulp	9
65 t/m 80 jaar	8	min. 2x per wk hulp, max. 6x per wk	4
> 80 jaar	5	dgls min. 1x hulp, geen 24uurs hulp	4
		24 uurs hulp	6
Alleen- of samenwonend		Ziekteverloop	
Alleenwonend	16	Niet progressief	5
Samenwonend	10	Weinig progressief	15
		Progressief	6
Omvang sociaal netwerk		Aandoening	
<5	2	Reumatische (of verwante) aand.	7
5-10	9	Dwarsleasie	2
10-15	6	Parkinson	2
>15	9	Aangeboren ziekte	3
Gevolgd onderwijs		MS	5
Lager (beroeps)onderwijs	9	CVA	2
Middelb (beroeps)onderwijs	6	Aandoeningen t.g.v. ouderdom	5
Hoger (beroeps)onderwijs	8		
Universitair onderwijs	3		
Arbeid			
Betaalde arbeid	5		
Onbetaalde arbeid	6		
Betaalde/onbetaalde arbeid	1		
Geen betaalde/onbetaalde arbeid	14		

Eigen regievoering als een complex van gedragingen

Uit de interviews komt 'keuzes maken' als een van de basisgedragingen van eigen regievoering naar voren. Bij alle informanten is dit gedrag duidelijk te herkennen. Deze

keuzes worden al dan niet bewust gemaakt op basis van één of meer van de volgende overwegingen:

- Wat doet het voor mijn vrijheid? *'Ik heb ook een tijdje een alarm omgehad. Dat ding werkt dus alleen als je continu die bel om hebt, maar dat is niks voor mij'* (man, 71 jaar).
- Wat doet het voor mijn privacy? *'In het weekend wil ik geen hulp. Je wilt ook wel eens op jezelf zijn met z'n tweeën, privacy'* (man, 39 jaar).
- Vind ik het leuk? *'Ik mag alles, ik moet niks, als ik iets niet leuk meer vind, stop ik ermee'* (vrouw, 57 jaar).
- Wat doet het voor mijn energie? *'Doordat ik hulp heb met poetsen, houd ik energie over om met meer sociale dingen bezig te zijn. Ik poets dus niet meer, laat het zo'* (vrouw, 81 jaar).
- Wat doet het voor mijn ziekte? *'Ik kwam in Groningen, uur heen, uur terug, uur wachten, voor 10 minuten onderzoek, om vast te stellen dat de spierkracht afgenomen was. Dit is misschien voor de artsen belangrijke informatie, ik heb er niet zoveel aan. Nu ga ik niet meer. Er gaat veel tijd in zitten, die gebruik ik liever voor andere dingen, het levert ook niks op (voor mijn ziekte, LV)'* (man, 44 jaar).

De citaten maken tevens duidelijk dat de keuzes niet gericht zijn op 'alles willen hebben wat er te hebben valt'. Een informant omschrijft dit zo: *'Binnen de eigen regievoering kun je ook kiezen om van dingen af te zien. Je hoeft niet alles te gebruiken wat er wordt aangereikt aan hulpmiddelen of goede raadgevingen. Daarbinnen maak je je eigen keuzes. Elke keuze heeft zijn eigen kanten (zowel voor- als nadelen, LV)'* (man, 43 jaar).

Keuzes rond professionele zorg richten zich op vier aspecten; het moment (dag en tijdstip) waarop, de vorm en inhoud waarin en de plaats waar de zorg wordt geboden en de persoon die de zorg uitvoert.

Voor het moment zijn voorbeelden in de cure- (1) en caresector (2) gevonden.

1. *'Het irriteert mij mateloos dat ik een halve dag op een polikliniek moet zitten om een oogarts te bezoeken. Ik word daar slim in, ik plan altijd de eerste afspraak. Ik vraag hoe laat begint hij, is hij dan vrij, dan wil ik dan'* (vrouw, 47 jaar).
2. *'In het weekend wil ik geen hulp. Je wilt ook wel eens op jezelf zijn met z'n tweeën, privacy. Ook kwamen ze toen dan om 9.00 uur, of om half twaalf, nooit dezelfde en nooit op vaste tijden'* (man, 39 jaar).

De vorm en inhoud van de zorg betreffen; cure (1) care (2) en voorzieningen (3).

1. *'Ik ben nu niet meer op zoek naar allerlei alternatieve geneeswijzen. Ik dacht op een gegeven moment dat alleen een operatie nog wat zou helpen. Daar*

was de specialist het mee eens. De eerste keer was november '96, tweede keer september '98' (vrouw, 52 jaar).

2. *'Ik kan zelf wel vertellen hoe en wat ik nodig heb, ik heb geen zorgdossier nodig. De rode map ligt leeg boven in de kast. Om grip te houden op het eigen leven is het van het grootste belang om zelf in staat te zijn alles te organiseren. Zelf kunnen aangeven hoe ik het wil' (vrouw, 57 jaar).*
3. *'Ik heb verschillende rolstoelen geprobeerd en een goede gevonden. Maar ik krijg 'm niet. Ik ga er gewoon niet mee akkoord. Het zijn mijn voeten en ik moet gewoon in een goede rolstoel zitten' (man, 39 jaar).*

De plaats van de zorg lijkt vooral in relatie tot de caresector (1) een rol te spelen.

1. *'Het allerbelangrijkste om grip te houden op mijn eigen leven is dat ik voldoende hulp houd. Want ik wil niet naar het verpleeghuis of bejaardenhuis, al zal ik kruipende verder moeten' (vrouw, 69 jaar).*

Voor de persoon zijn voorbeelden in elke situatie gevonden.

1. *'Mijn voorkeur gaat ook uit naar regelmatig een andere verzorgende. Voordeel is dat je dan gemakkelijker enige afstand tot elkaar kunt houden en zo ontmoet ik nog eens wat verschillende mensen' (man, 44 jaar).*
2. *'Vroeger keek ik altijd in de krant welke arts weekenddienst had, kan nu niet meer, de een heb ik liever dan de ander' (Vrouw 57 jaar).*

Een informant merkt met betrekking tot het basisgedrag 'handelen' op dat eigen regievoering niet hetzelfde is als alles zelf daadwerkelijk uitvoeren. Het woord handelen legt teveel de nadruk op het 'uitvoeren'. De tekstfragmenten van de open interviews duiden ook eerder op het belang van het 'zelf in handen hebben en nemen van initiatief'. Zo vertelt een informant: *'Ik ben naar maatschappelijk werk geweest. Die mensen wilden beslist met me praten. Hadden ze wat achter mijn rug om bedacht en geregeld. Op een beetje slinkse manier. Ik heb toen met hun gesproken, maar dat hoefde van mij niet meer. Heb ik ook niet meer gedaan' (man, 48 jaar).* 'Handelen' is daarom in de analyse vervangen door 'initiatief nemen'.

De interviews bevestigen dat verantwoordelijkheid nemen verbonden is met de gemaakte keuzes en de ontplooiden initiatieven. Bovendien lijkt het bij eigen regievoering te gaan om (1) verantwoordelijkheid voor de eigen situatie *'Ik kan vallen en als ze me te laat vinden is het mis, maar dat risico nemen we* (door ervoor te kiezen om geen alarm te dragen, LV)' (vrouw, 69 jaar) en (2) maatschappelijke verantwoordelijkheid *'Ik ben een dure vrouw, dat voelt nu wel goed. In het begin wel wennen om zo duur te zijn.*

Hulpmiddelen kosten veel. Je moet er zelf ook zuinig op zijn. (...) Sommige dingen zou ik terug willen geven, maar ik kan het niet kwijt, want ze kunnen het niet aan een ander kwijt of aan de organisatie waar ze het gekocht hebben' (vrouw, 47 jaar).

In de interviews is 'durven' niet als label gevonden. Wel is duidelijk geworden dat de omgeving een hele belangrijke invloed heeft op de eigen regievoering. Deze invloed kan positief of negatief zijn. De invloed is positief wanneer de omgeving ondersteunend is aan de eigen regievoering, maar volgens de informanten is dit lang niet altijd het geval, zeker niet in de gezondheidszorg, of zoals een informant zegt: *'De hulpverlener wil liever niet dat we de regie zelf voeren. Ze zeggen daarom vrij gemakkelijk dat een bepaalde groep niet in staat is eigen regie te voeren'* (vrouw, 41 jaar). Wellicht mede door deze houding is in de interviews doorzetten als belangrijk versterkend gedrag gevonden. Zo vertelt een informant die na een hersenbloeding weer de draad van zijn leven probeert op te pakken: *'Ik schoor me altijd met een scheermes. Ben dat blijven doen. Was in het begin een drama, allemaal bloed.. Maar ben toch doorgedaan. Scheerapparaat krijg ik uitslag van'* (man, 48 jaar).

Ondanks veel doorzetten ervaren de informanten toch nog de nodige obstakels, veroorzaakt door de eigen functionele beperkingen, de omgeving of de samenleving. Dat leidt in het onderzoek tot een tweede belangrijk versterkend gedrag, namelijk alternatieven zoeken: *'Niemand moet zien hoe ik het doe, want ik eet bijvoorbeeld niet altijd even netjes, ik gebruik alles wat ik heb, ik eventueel het bord uit, maar als niemand dat ziet.....Mijn hulp helpt me met het prakken van het eten. Lukt dat niet meer, omdat ze al weg is, dan doe ik het wel met mijn tanden. Ik kan niet in mijn persoonsalarm knijpen, maar dan bijt ik er op. Ik heb allerlei foefjes geleerd en bedacht om me zo goed mogelijk te redden. Zo vind ik dingen met een oor, kopje, soepkop, etc. ook veel gemakkelijker'* (vrouw, 57 jaar). Bij nader inzien blijkt 'alternatieven zoeken' ook in de literatuur als belangrijk onderdeel van eigen regievoering geduid te zijn. Zo benadrukt Miltenburg (1998) in haar stappenplannen voor de grotere en kleinere keuzes uitvoerig het belang van verschillende mogelijkheden voor het maken van keuzes en omschrijft Dekkers (1998) eigen regie onder meer als 'vragen naar alternatieven'. In deze omschrijvingen is tijdens de literatuurstudie echter het 'zelf doen' in de zin van zelf alternatieven zoeken niet herkend. Dat er bij eigen regievoering bovendien inderdaad sprake is van zelf-reflectie wordt vastgesteld op basis van uitspraken als: *Je moet je afvragen 'heb ik het echt nodig'. Ik heb daarin wel inschattingfouten gemaakt.* (vrouw, 47 jaar).

Als interactieve gedragingen zijn in de interviews gevonden: (1) de situatie aanpassen.

- *'PGB, heb ik gekregen nadat een hulp van mij om half negen 's avonds langs kwam met de opmerking, zo, ik dacht het is weekend u mag wel een half uurtje later naar*

bed. Toen dacht ik dat is mijn voorland, ik mag om half negen naar bed, de hulpverlener bepaalt dat en ik moet nog blij zijn ook, toen heb ik PGB aangevraagd (5 jaar geleden)' (vrouw, 57 jaar)

en (2) aanpassen aan de situatie.

- *'Ik denk dat je je langzaam aan, aan je eigen mogelijkheden aanpast. Ik ben nogal driest, maar als ik merk dat het niet meer kan, houdt het wel op. Het drieste zit er nog wel in, maar het kan nu niet meer' (Vrouw, 69 jaar).*

Uit de gesprekken blijkt dat 'het aanpassen aan een situatie' tevens als een logisch gevolg wordt gezien van het samen leven met andere mensen, waarin het onmogelijk is dat iedereen krijgt wat hij wil. Echter binnen de gezondheidszorg ervaren de informanten vaak een 'aangepast worden'. Het zelf besluiten om aan te passen behoort wel tot de eigen regievoering, 'aangepast worden' niet.

Eigen regievoering als proces

Behalve de gedragingen van eigen regievoering, zijn in de analyse activiteiten gevonden die samenhangen met het proces van organiseren en /of coördineren van het eigen leven. Achtereenvolgens gaat het om: (1) weten wat je wilt met inachtneming van je eigen (on)mogelijkheden, eventueel na raadpleging van derden *'Er komt een tijd dat je geen auto meer rijdt, en een tijd dat je niet meer naar de kerk gaat, maar dat je hier luistert. Dat hoort allemaal bij het ouder worden. Het is niet wijs om te proberen meer te willen, te verlangen dan je kunt. Dan word je pas onmachtig' (vrouw, 81 jaar)*, (2) je keuzes/wensen organiseren of laten organiseren door bijvoorbeeld tijden te plannen en/of afspraken te maken, (3) de uitvoering ervan coördineren of er zelf geheel of gedeeltelijk zorg voor dragen en (4) vaststellen of de situatie al dan niet acceptabel is. *'Ik had direct hulp nodig, dat was er niet (bij de thuiszorg, LV). Ja, een paar dagen. Toen heb ik een particulier bureau gebeld. Dezelfde dag had ik hulp. Toen heb ik een klacht ingediend bij de thuiszorg en toen was er binnen zeer korte tijd hulp. Men heeft toen de particuliere hulp ook vergoed.'* (Man, 73 jaar). In deze fasen wordt ook het cyclische karakter van de eigen regievoering herkend.

Fase 4 en fase 1 lopen als het ware in elkaar over. 'Vaststellen of een situatie al dan niet acceptabel is, is als onderdeel te beschouwen van 'weten wat je wilt'. De gevonden gedragingen van eigen regievoering spelen zowel in fase 2 als in fase 3 een nadrukkelijke rol. De andere twee fasen vormen het verbindingspunt tussen steeds een nieuwe cyclus in de eigen regievoering. Bovendien kunnen er vele van deze cycli naast elkaar bestaan.

Beïnvloedende factoren van eigen regievoering

Zoals reeds gemeld ervaren de informanten bij hun eigen regievoering de nodige obstakels veroorzaakt door de eigen functionele beperkingen, de omgeving of de samenleving. Daarmee zijn in de interviews twee typen beïnvloedende factoren gevonden, namelijk (1) interne factoren *'Mijn bovenkamer is nog prima, ik kan veel onthouden, hopelijk blijft dat zo. Dat is ook belangrijk om grip te houden op mijn leven'* (man, 85 jaar) en (2) externe factoren. Bij de interne factoren gaat het vooral om de invloed van ziekte en/of functionele beperkingen. Bij de externe factoren gaat het om 3 typen. Bij de in de literatuur gevonden reactie op actie geven informanten aan dat met name de bejegening, houding en/of opvatting van derden van invloed is op de eigen regievoering. *'Het zou een gehandicapte zoveel vrijer maken als je als gehandicapte niet altijd als gehandicapte wordt gezien. Ik ga hardlopen, in het dorp zeggen ze, ze kan wel hardlopen, dat kan je als gehandicapte tegenhouden om te gaan hardlopen. Maar ik wil het wel en doe het dus ook. Een ander probeert voor jou te bepalen hoe jij je als gehandicapte hoort te gedragen'* (zeer slechtziende vrouw, 47 jaar). Verder wordt ook het belang van informatie door de informanten onderstreept. Hierbij gaat het in relatie tot de gezondheidszorg om informatie over therapie en behandeling, zorg, (hulp)middelen en voorzieningen en financiering van de zorg. De overige in de interviews gevonden beïnvloedende factoren zijn allemaal onder te brengen in het type omstandigheden. Daarbij gaat het om wonen, vervoer, therapie of behandelmogelijkheden, bestaande hulpmiddelen of voorzieningen, arbeids- en vrijetijdsbesteding, financiële middelen, wet- en regelgeving en mantelzorg/sociaal netwerk.

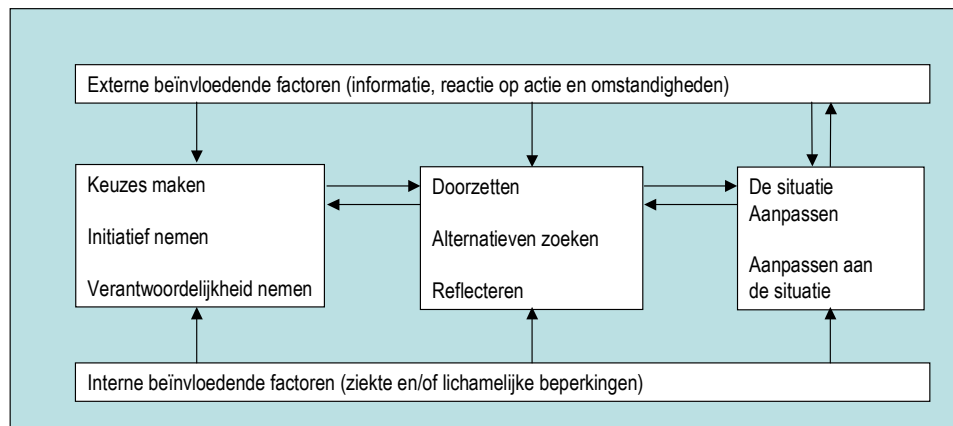
In de interviews zijn 'tijd nemen' en 'tijd geven' gevonden.

- *Tijd moet je ook nemen. Ik heb een collega die standaard zegt 'ik moet daar over nadenken'. Het voor jezelf creëren van die ruimte is belangrijk. Ik wil nog wel eens te snel. Maar voor de autobeslissing heb ik ruim de tijd genomen* (man, 43 jaar).
- *Er is er één (een verzorgende, LV) bij die is me weleens wat te haastig. Kom ik net van bed en dan moet ik meteen eruit en naar boven, douchen. Dat gaat me te vlug* (vrouw, 69 jaar).

'Tijd nemen' is te plaatsen bij het kerngedrag van eigen regievoering; 'keuzes maken'. De cliënt kan er zelf voor kiezen wel of niet tijd te nemen of te claimen. 'Tijd geven' is te plaatsen bij de beïnvloedende factor 'reactie op actie'. De categorie 'tijd' is op basis van deze overwegingen in de confrontatie komen te vervallen als specifieke beïnvloedende factor.

Figuur 5.1 toont in de vorm van een model de gevonden gedragingen van eigen regievoering en de beïnvloedende factoren. In het proces van eigen regievoering speelt

dit geheel doorlopend een rol. In de member check's en de peerdebriefing hebben de informanten deze resultaten onderstreept.



Figuur 5.1: Gedragingen eigen regievoering en beïnvloedende factoren

5.4 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Het onderzoek heeft op de onderzoeksvraag *Wat is volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?* een antwoord opgeleverd, dat samengevat luidt:

A. Eigen regievoering bestaat uit een complex van gedragingen in de betekenis van iets zelf doen, onderverdeeld in:

1. de basale gedragingen 'keuzes maken' (als kerngedrag van eigen regievoering), 'initiatief nemen' en 'verantwoordelijkheid nemen',
2. de versterkende gedragingen 'doorzetten', 'alternatieven zoeken' en 'reflecteren' en
3. de interactieve gedragingen 'de situatie aanpassen' of 'aanpassen aan de situatie'.

B. Eigen regievoering is tevens een cyclisch proces van organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen en;

C. De externe factoren 'omstandigheden, informatie en de reactie van derden (vooral in de betekenis van bejegening) op een actie van de cliënt' en de interne factoren 'ziekte en/of lichamelijke beperkingen' hebben invloed op de eigen regievoering.

In deze omschrijving zijn twee dimensies van eigen regievoering te herkennen. De dimensie 'eigen regievoering als proces' en de dimensie 'eigen regievoering als een complex van gedragingen met beïnvloedende factoren'. Figuur 5.1 toont uitsluitend het model van de tweede dimensie. De combinatie van beide dimensies roept een driedimensionaal beeld op.

Uit dit antwoord zijn kenmerken waaraan de zorgverlening en zorglevering moeten voldoen om ondersteunend te zijn aan de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen als volgt te extraheren:

1. De wijze waarop de zorg vorm krijgt nodigt de cliënt uit tot het maken van keuzes, het nemen van initiatief, het nemen van verantwoordelijkheid, om door te zetten, alternatieven te zoeken en te reflecteren (A1 en A2).
2. De keuzes (als kerngedrag) of wensen (omdat keuzes veelal kenbaar worden gemaakt in de vorm van wensen) van de cliënt vormen het vertrekpunt voor de zorg (A1). Hierbij gaat het om keuzes met betrekking tot het moment (dag en tijdstip) waarop, de vorm en inhoud waarin en de plaats waar de zorg wordt geboden en de persoon die de zorg uitvoert.
3. De zorgaanbieder/zorgverlener nodigt de cliënt doorlopend uit om zijn/haar keuzes/wensen kenbaar te maken. Dit om recht te doen aan het cyclisch procesmatige karakter van de eigen regievoering (B).
4. De zorgaanbieder/zorgverlener reageert op de keuzes of wensen van de cliënt (C).
5. De zorgaanbieder/zorgverlener informeert de cliënt (C).
6. In de interactie met de zorgaanbieder/zorgverlener wordt de cliënt uitgenodigd om invloed uit te oefenen op de situatie (A3).
7. De zorgaanbieder/zorgverlener pleegt een maximale inspanning om de zorgverlening en zorglevering aan te passen aan de keuzes/wensen van de cliënt. Indien het voor de zorgaanbieder/zorgverlener desondanks onvermijdelijk is dat de cliënt zich aanpast, dan wordt dit toegelicht en besproken met de cliënt (A3).

Met de beschrijving van deze kenmerken is tevens het doel van het onderzoek gerealiseerd.

Het antwoord op de onderzoeksvraag is gevonden met behulp van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Het nadeel van dit type onderzoek is dat er een beperkt aantal informanten bij betrokken is. Hoewel veel aandacht is uitgegaan naar de generaliseerbaarheid van de resultaten voor de doelgroep 'mensen met uitsluitend

functionele beperkingen', blijft dit mogelijk een punt van overweging. Is er inderdaad voldoende variatie geweest tussen de informanten? Er hebben bijvoorbeeld geen allochtonen meegedaan aan het onderzoek. Ook zijn mogelijke invloeden van geloof of woonplaats niet expliciet meegenomen. Hoewel op basis van het gegeven dat er na tien gesprekken geen nieuwe inzichten zijn gevonden in combinatie met de bereikte variatie een behoorlijke generaliseerbaarheid van de resultaten wordt vermoed, is het aan te bevelen om hier verder onderzoek naar te doen. Bovendien zouden de gevonden kenmerken voor de directe zorgpraktijk verder geconcretiseerd kunnen worden en daarna getoetst in de praktijk.

Literatuur

1. Bellemakers C. Het washandje als meetinstrument. Tijdschrift voor verpleegkundigen (TvZ) 1998;21:650-653.
2. Bellemakers C. Disability manager – managementwerk om maatschappelijk te participeren. Assen: Uitgeverij Van Gorcum&Comp. bv.; 1999.
3. Bie van der GH. De plaats in de biografie. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.9-14.
4. Borst-Eilers E. Kanttekeningen bij het onderwerp 'Onder eigen regie'. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.5-8.
5. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K. Vragen bij vraagsturing. Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):236-249.
6. Damstra P. Toneelspelen in de praktijk deel 2 – Regisseren? Daar sta je dan voor! Theaterland. Gouda: Uitgeverij Jongeneel; 1999.
7. Dam van H. Theater in gebruik: Handboek voor toneel. Amsterdam; 1996.
8. Dekkers F. De drie dimensies van de patiënt in de zorg. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.15-19.
9. Dooren van E, Uitdehaag A. Ervoor en erachter staan: handleiding voor amateurregisseurs. Krommenie: Nederlandse Vereniging voor Amateurtheater; 2000.
10. Dunning AJ. Over zorgverlener, hulpverlener, behandelaar en de zorgvrager. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.21-26.
11. Endenburg G. Sociocratie: Het organiseren van de besluitvorming. Alphen aan de Rijn: Samsom; 1990.
12. Houten van D. Over mensbeelden en kwaliteit van zorg. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.27-33.
13. Houten van D. De standaardmens voorbij. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom; 1999.
14. Maso I, Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom; 1998.
15. Miltenburg R. Over ziek zijn. Een leidraad voor zieke mensen. Utrecht Antwerpen: Kosmos-Z&K; 1998.
16. Sijbers L. Analyse van de tekst. Handboek amateurtheater. Krommenie: Nederlands Centrum voor Amateurtoneel; 1990.
17. Sijmons JG. Therapievrijheid: paradoxen en paradigma's. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.35-38.
18. Symposium Onder Eigen Regie. Vooraankondiging. Amersfoort 27 mei 1997.
19. Vanbeckevoort L. Ervaringen van een patiënt. In: Symposiumverslag, 'Onder Eigen Regie'. Driebergen: Federatie Antroposofische Gezondheidszorg; 1998. p.39-42.
20. Verbeek G. Samenspel en spanning tussen zorgverlener en gebruiker. In: Boon L, redactie. Vraaggestuurde zorg. Amstelveen: Stichting Sympoz; 1997. p.7-14.

21. Verhagen P. Onder eigen regie: patiënten die goed geïnformeerd zijn, kunnen best zelf beslissingen nemen. Tijdschrift voor verpleegkundigen (TVZ) 1997;14:422-424.
22. Verkooijen HEC, Elderhuis RM, Smaling A. Eigen regievoering binnen de gezondheidszorg. TSG-Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2004;5:299-306.
23. Verkuylen P. Hoe word ik zelf regisseur? Tijdschrift voor jeugdhulpverlening en jeugdwerk 1995;4:55-58.
24. Wilken JP, Kanters H. De opleiding tot verpleeghuisarts. Utrecht: Uitgever Nzi; 1996.
25. Willems A. Regie in de jeugdzorg en het poldermodel. Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht 1999;21(5):89.

Introductie op hoofdstuk 6

In hoofdstuk 6 komen alle inzichten tot nu toe samen en wordt het deelonderzoek beschreven waarin uiteindelijk een antwoord wordt gegeven op de centrale vraagstelling:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

Daarbij wordt gebruik gemaakt van de in hoofdstuk 2 ontwikkelde (voorlopige) omschrijving voor een optimale vorm van vraaggestuurde zorg. Optimaal, omdat de (voorlopige) omschrijving ontwikkeld is binnen de context van het onderzoek; (1) de directe zorgpraktijk en (2) vanuit het patiëntenperspectief.

Op basis van het in hoofdstuk 4 en 5 ontwikkelde theoretische fundament, wordt bovendien concreet inhoud gegeven aan professioneel handelen in een zorgpraktijk waarbij de 'eigen regievoering' invloed heeft op de wijze waarop de zorgverlening en zorglevering vorm krijgen. Hiertoe zijn de kenmerken van 'ondersteuning eigen regievoering' vertaald naar concrete hulpmiddelen en geïmplementeerd in de dagelijkse zorgpraktijk van een verzorgingshuis en een thuiszorgorganisatie.

De ontwikkeling van de hulpmiddelen, de implementatie ervan en de effecten van de implementatie zijn gevolgd met evaluatieonderzoek. In hoofdstuk 6 wordt verslag gedaan van dit onderzoek.

6. Ondersteuning eigen regievoering in de zorgpraktijk

6.1 INLEIDING

Vanaf eind jaren '70 van de vorige eeuw is in toenemende mate aandacht besteed aan het bevorderen van de invloed van de patiënt op het zorgaanbod (Van der Kraan, 2001). De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg komt 25 jaar later tot de conclusie dat er binnen de gezondheidszorg nog steeds weinig sprake is van invloed van de patiënt op de zorgverlening en zorglevering. Er wordt niet voldoende naar de vrager geluisterd en de zorgvraag wordt te snel vertaald in een vraag waarop een bestaand aanbod kan worden losgelaten (RVZ, 2003). Met andere woorden, er is nog weinig sprake van vraagsturing in de directe zorgpraktijk. Het onderzoek, dat in dit hoofdstuk wordt beschreven, wil een bijdrage leveren aan het optimaliseren van vraagsturing in de zorg voor mensen met functionele beperkingen.

Met vraaggestuurde zorg wordt door veel auteurs impliciet of expliciet de eigen regie van de patiënt in verband gebracht (o.a. Verkerk 2003, Bosselaar e.a., 2002; van der Laan, 2002; Van der Kraan, 2001). Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) wijzen daarbij op de paradox dat bij vraagsturing in de directe zorgpraktijk in principe wordt uitgegaan van de eigen regie door de patiënt in de wetenschap dat veel zorg juist bedoeld is voor mensen die de regie niet, niet geheel of niet altijd kunnen voeren. Volgens hen is deze paradox alleen op te lossen als de patiënt op zodanige wijze wordt verzorgd dat zijn eigen regie niet wordt overgenomen of bedreigd, maar ondersteund (Bosselaar e.a., 2002). Zorg die de eigen regievoering van patiënten ondersteunt, betekent volgens Bosselaar, Van der Wolk en Zwart (2002) een ferme omslag voor de professional. Een omslag die tot op heden niet of nauwelijks heeft plaatsgevonden. Het geconstateerde verband tussen eigen regie en vraaggestuurde zorg leidt tot het vermoeden dat deze omslag wel eens een bijdrage zou kunnen leveren aan het optimaliseren van vraaggestuurde zorg. Daarom is onderzoek gedaan naar de vraagstelling:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

Eigen regievoering is door Verkooijen e.a. (2004) omschreven als *het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele (dat wil zeggen betaalde) zorg met als doel een goed leven in eigen ogen.*

Vooral na de crisisfase, die geduid is als een plotseling ontstane onplezierige situatie waarbij niet duidelijk is hoe lang deze duurt en of deze überhaupt overgaat, is bij mensen met functionele beperkingen, de behoefte aan eigen regievoering waargenomen (Verkooijen e.a., 2004).

Voor een zorgpraktijk die de 'eigen regievoering' van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, heeft Verkooijen (2004) zeven kenmerken gevonden:

1. De wijze waarop de zorg vorm krijgt nodigt de cliënt uit tot het maken van keuzes, het nemen van initiatief, het nemen van verantwoordelijkheid, om door te zetten, alternatieven te zoeken en te reflecteren.
2. De keuzes (als kerngedrag) of wensen (omdat keuzes veelal kenbaar worden gemaakt in de vorm van wensen) van de cliënt vormen het vertrekpunt voor de zorg. Hierbij gaat het om keuzes met betrekking tot het moment (dag en tijdstip) waarop, de vorm en inhoud waarin en de plaats waar de zorg wordt geboden en de persoon die de zorg uitvoert.
3. De zorgaanbieder/zorgverlener nodigt de cliënt doorlopend uit om zijn/haar keuzes/wensen kenbaar te maken. Dit om recht te doen aan het cyclisch procesmatige karakter van de eigen regievoering.
4. De zorgaanbieder/zorgverlener reageert op de keuzes of wensen van de cliënt.
5. De zorgaanbieder/zorgverlener informeert de cliënt.
6. In de interactie met de zorgaanbieder/zorgverlener wordt de cliënt uitgenodigd om invloed uit te oefenen op de situatie.
7. De zorgaanbieder/zorgverlener pleegt een maximale inspanning om de zorgverlening en zorglevering aan te passen aan de keuzes/wensen van de cliënt. Indien het voor de zorgaanbieder/zorgverlener desondanks onvermijdelijk is dat de cliënt zich aanpast, dan wordt dit toegelicht en besproken met de cliënt.

Als een optimale vorm van vraaggestuurde zorg in de directe zorgpraktijk wordt (voorlopig) een zorg opgevat die door de patiënt gestuurd wordt en die consequenties heeft voor de organisatie van de zorg (Verkooijen e.a., 2003). Bij het 'sturen door de patiënt' gaat het om een benadering waarbij binnen een gelijkwaardige interactie tussen patiënt en zorgaanbieder of hulpverlener, de vraag van de patiënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de patiënt) passend aanbod. De interactie wordt gekenmerkt door een patiënt die de zorgaanbieder of hulpverlener vertelt welk aanbod hij wenst/nodig heeft en een zorgaanbieder of hulpverlener die luistert, informeert, adviseert en de patiënt stimuleert aan te geven wat hij nodig heeft. Hoewel er binnen de interactie als zodanig sprake is van een gelijkwaardige plaats voor het

patiëntenperspectief en het hulpverlenerperspectief (mede beïnvloed door het organisatieperspectief en overheidsperspectief), kan er alleen sprake zijn van vraaggestuurde zorg als het patiëntenperspectief als vertrekpunt wordt genomen (Verkooijen e.a., 2003).

Volgens Verbeek (2002) draagt vraaggestuurde zorg bij aan meer kwaliteit van leven. Ze plaatst echter ook de kanttekening dat het een illusie is om te denken dat vraaggestuurde zorg alleen maar 'goed' is en 'gelukkig' maakt. Haar ervaringen met vraaggestuurde zorg laten zien dat de zorgvragers zelf niet altijd blij zijn met de verandering die plaatsvindt. Veel cliënten zitten niet op verandering te wachten. Het is denkbaar dat dit in het project gevolgen kan hebben voor de tevredenheid van cliënten met de ontvangen zorg. Meer algemeen wordt kwaliteit van leven beschouwd als een belangrijke uitkomstmaat van zorg (Van Nispen e.a., 2005; Anderson, 1999; de Boer, 1997). Hierbij wordt zowel de objectieve, als de subjectieve kwaliteit van leven genoemd. Gezien de enorme hoeveelheid meningen (er zijn meer dan achthonderd meetinstrumenten voor de objectieve kwaliteit van leven gevonden) over welke domeinen tot de kwaliteit van leven behoren, benadrukt Anderson (1999) het belang om altijd duidelijk te zijn over welke opvatting van kwaliteit van leven wordt bedoeld. In het kader van het doel van eigen regievoering, een goed leven in eigen ogen, wordt vooral de subjectieve of *ervaren* kwaliteit van leven verondersteld een belangrijke uitkomstmaat te zijn van zorg op basis van ondersteuning eigen regievoering.

Verder zijn er auteurs die een relatie tussen medewerkerstevredenheid of arbeidstevredenheid en vraaggerichte of vraaggestuurde zorg benadrukken (Tuin e.a., 2005; Van Wijk&Van Dijk, 2003; Sting, 2003). Daarbij gaat de ene auteur er van uit dat vraaggestuurde zorg positief is voor het werkplezier (Sting, 2003), terwijl een andere auteur rapporteert over de weerstand die het overgaan op vraaggestuurde zorg bij zorgverleners kan oproepen (Tuin e.a., 2005). Uit onderzoek van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2003) tenslotte blijkt dat een belangrijke oorzaak voor het niet overgaan op meer vraagsturing in de directe zorgpraktijk, de veronderstelling is dat vraaggestuurde zorg de hulpverleners meer tijd kost en dat deze tijd er door de hoge werkdruk niet is. Of zoals Van Overbeek (2002) het duidt, dat er een spanning is tussen de vraag van de cliënt en de beperkte middelen, tussen de totale behoefte aan zorg en de noodzaak tot kostenbeheersing;

Gezien bovenstaande constatering is als doelstelling voor het onderzoeksproject gekozen voor:

Een optimale vraaggestuurde zorgpraktijk voor mensen met functionele beperkingen op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' zonder negatieve gevolgen voor één of meerdere van de volgende outputvariabelen van een

zorgorganisatie: (1) tevredenheid met zorg, (2) ervaren kwaliteit van leven, (3) arbeidssatisfactie van de medewerkers, (4) het ziekteverzuim en (5) de productiviteit van de organisatie.

Om na te gaan in hoeverre deze doelstelling is behaald, zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. *Wat doet zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering':*
 - a. *voor de cliënt met betrekking tot:*
 - *vraaggestuurde zorg*
 - *tevredenheid met de zorg*
 - *ervaren kwaliteit van leven*
 - b. *voor de arbeidssatisfactie van de medewerkers?*
 - c. *met het ziekteverzuim en de productiviteit van de organisatie?*
2. *In hoeverre zijn eventuele veranderingen toe te schrijven aan zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering'?*
3. *Zijn er andere factoren aan te wijzen die een rol gespeeld (kunnen) hebben bij de gevonden resultaten? Zo ja, welke?*

6.2 METHODE VAN ONDERZOEK

6.2.1 Onderzoekspopulatie

Het project en het bijbehorend onderzoek is uitgevoerd onder cliënten met functionele beperkingen en hun professionele zorgverleners in een verzorgingshuis en in een thuiszorgorganisatie. Voor deze care-gerichte organisaties is gekozen omdat hun cliënten zich vermoedelijk minder in de crisisfase bevinden dan patiënten van een meer cure-gerichte organisatie zoals een ziekenhuis. Voor de cliënten die aan het onderzoek deelnemen geldt vanwege de gekozen doelgroep 'mensen met uitsluitend functionele beperkingen' naast de exclusiecriteria psychogeriatrische, psychische en/of verstandelijke beperkingen het exclusie criterium 'terminaal'. Dit zowel om ethische als om onderzoektechnische redenen.

6.2.2 Evaluatieonderzoek, gegevensverzameling en analyse

Met behulp van evaluatieonderzoek in de opvatting van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek waarin een doelgerichte actie wordt ontworpen, onderzoeksmatig begeleid en uiteindelijk geëvalueerd, is een antwoord gezocht op de geformuleerde vragen (Swanborn, 1999). In navolging van Swanborn (1999) wordt hier verder een onderscheid

gemaakt in planevaluatie (hierna beschreven onder A), procesevaluatie (hierna beschreven onder B en D) en productevaluatie (hierna beschreven onder C).

A. Planevaluatie en workshop-methode

De kenmerken voor 'ondersteuning eigen regievoering' zijn voor de directe zorgpraktijk vertaald naar concreet handelen. Daartoe is als eerste stap het primair proces van de zorgverlening, bestaande uit (1) 'opname/intake', (2) 'verblijf/in zorg' en (3) 'ontslag/overlijden/uit zorg', met behulp van een 'quick scan' (figuur 6.1) op basis van de 7 kenmerken kritisch beschouwd door het projectteam, leden van het managementteam en uitvoerend verzorgenden en/of verpleegkundigen van de betreffende organisaties. Dit is gedaan in meerdere bijeenkomsten per organisatie en met meerdere groepen van verschillende samenstelling over een periode van circa zes maanden. Tijdens deze bijeenkomsten zijn concrete hulpmiddelen voor het handelen van de zorgverleners ontwikkeld en een draaiboek voor de implementatie er van. De in deze fase gebruikte methode voor het ontwikkelen van de hulpmiddelen noemt Swanborn (1999) de workshop-methode binnen een planevaluatie. Bij een planevaluatie gaat het om het ontwerpen van een adequate doelgerichte actie, waarmee een bestaande situatie S kan worden getransformeerd in een gewenste situatie S*, waarbij negatieve neveneffecten zoveel mogelijk vermeden worden en waarvan de kosten aanvaardbaar zijn (Swanborn, 1999).

B. Planevaluatie en procesevaluatie

Omdat planevaluatie een doordenking vooraf betreft, is het niet direct duidelijk of het in de werkelijkheid wel zo zal gaan als achter het bureau bedacht is. Daarom is de invoering er van met procesevaluatie nauwlettend gevolgd om waar nodig bijstellingen te kunnen doen. Volgens Swanborn (1999) kan het tijdig verkrijgen van kennis over wat er allemaal mis kan gaan met de vooraf bedachte doelgerichte actie en de mogelijkheden om meteen bij te sturen heel wat onheil voorkomen.

C. Productevaluatie

Volgens Swanborn (1999) is het doel van een productevaluatie om achteraf zo duidelijk mogelijk vast te stellen of, en in welke mate, een doelgerichte actie het gewenste effect heeft. Ten behoeve van de productevaluatie is in dit onderzoek een quasi-experiment gedaan met een gepaarde voor- en nameting bij cliënten van de beide organisaties en een vergelijkingsgroep en bij de medewerkers van de beide organisaties en een vergelijkingsgroep. Zowel bij de cliëntenmeting als bij de meting van de medewerkers is gebruik gemaakt van een schriftelijke vragenlijst met gesloten vragen.

Quick scan OER

Doel quick scan: nagaan in welke mate (voorgenomen) beleid, werkprocessen, tools en/of acties voldoen aan de kenmerken van 'Ondersteuning Eigen Regievoering' (OER).

Werkwijze quick scan:

1. onderstaande vragen beantwoorden;
2. op basis van alle nee-vragen (voorgenomen) beleid, werkprocessen, tools en/of acties nogmaals kritisch bekijken en waar nodig bijstellen;
3. als alle relevante vragen met JA zijn beantwoord, dan voldoet het (voorgenomen) beleid, werkprocessen, tools en/of de actie(s) aan de kenmerken van OER.

Nr.	Vraag	Antwoord	Waaruit blijkt dat
1.	Bij <u>voorgenomen</u> beleid/werkproces/tool/acties: Is de cliënt (vooraf) naar zijn wensen gevraagd m.b.t. tijdstip, dag, persoon en/of inhoud, voor zover dit invloed heeft op het dagelijks leven van de cliënt?	O JA O NEE O Nvt	
	Nodigt het de cliënt uit	Antwoord	Waaruit blijkt dat
2.	tot het maken van eigen keuzes (m.b.t. tijdstip en dag, vorm en inhoud en/of persoon zorgverlening)?	O JA O NEE	
3.	om zelf initiatieven te nemen?	O JA O NEE	
4.	om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor die keuzes en die initiatieven?	O JA O NEE	
5.	om door te zetten?	O JA O NEE	
6.	om alternatieven te zoeken?	O JA O NEE	
7.	om te reflecteren op de eigen ideeën en/of acties?	O JA O NEE	
8.	tot interactie met de verzorgende/zorgaanbieder voor invloed op de situatie?	O JA O NEE	
Nr.	Vraag	Antwoord	Waaruit blijkt dat
9.	Is er sprake van informatie voor de cliënt?	O JA = door naar 10 O NEE = stoppen	
10.	Maaht de informatie duidelijk waar het om gaat? (Aan minimaal 2 cliënten vragen)	O JA O NEE	
	Is/wordt deze informatie zo geformuleerd/gepresenteerd dat deze de cliënt uitnodigt	Antwoord	Waaruit blijkt dat
11.	tot het maken van eigen keuzes (m.b.t. tijdstip en dag, vorm en inhoud en/of persoon zorgverlening)?	O JA O NEE	
12.	tot het nemen van initiatieven?	O JA O NEE	
13.	om door te zetten?	O JA O NEE	
14.	om alternatieven te zoeken?	O JA O NEE	
15.	tot interactie met de verzorgende/zorgaanbieder voor invloed op de situatie?	O JA O NEE	
16.	om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor z'n reactie(s)?	O JA O NEE	
17.	om te reflecteren op de eigen ideeën en/of acties	O JA O NEE	

Figuur 6.1: Quick scan OER

Voor het vaststellen van eventuele effecten van zorg op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' op het ziekteverzuim en de productiviteit van de organisatie is gebruik gemaakt van een tijdreeksonderzoek (Swanborn, 1999). In het geval van het ziekteverzuim met een vergelijkingsgroep, in het geval van de productiviteit zonder een vergelijkingsgroep.

Hierna volgt nog een nadere toelichting op de:

1. Cliëntenmeting
2. Meting arbeidssatisfactie medewerkers
3. Meting ziekteverzuim en productiviteit van de organisatie

1. Nadere toelichting Cliëntenmeting

Omdat er geen bruikbare gevalideerde vragenlijst is gevonden, is er speciaal voor het onderzoek een vragenlijst ontwikkeld met de drie schalen:

- Vraaggestuurde zorg (9 vragen);
- Tevredenheid met de ontvangen zorg (4 vragen);
- Ervaren kwaliteit van leven (4 vragen).

De vragenlijst is opgenomen in bijlage 1.

De eerste schaal is op basis van de in eerder onderzoek geformuleerde omschrijving voor een optimale vorm van vraaggestuurde zorg ontwikkeld (Verkooijen e.a., 2003). Deze omschrijving is tevens in de inleiding van dit hoofdstuk beschreven en wordt hieronder nogmaals weergegeven met onderstreept de onderdelen die verwerkt zijn tot vragen in de vragenlijst.

Vraaggestuurde zorg is zorg die door de patiënt gestuurd wordt en die consequenties heeft voor de organisatie van de zorg. Bij het 'sturen door de patiënt' gaat het om een benadering waarbij binnen een gelijkwaardige interactie (item 3) tussen patiënt en zorgaanbieder of hulpverlener, de vraag van de patiënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de patiënt) passend aanbod (item 5,6 en 7). De interactie wordt gekenmerkt door een patiënt die de zorgaanbieder of hulpverlener vertelt welk aanbod hij wenst/nodig heeft en een zorgaanbieder of hulpverlener die luistert (item1), informeert (item 2), adviseert (item 4) en de patiënt stimuleert (item 9) aan te geven wat hij nodig heeft. Hoewel er binnen de interactie als zodanig sprake is van een gelijkwaardige plaats voor het patiëntenperspectief en het hulpverlenersperspectief (mede beïnvloed door het organisatieperspectief en overheidsperspectief), kan er alleen sprake zijn van vraaggestuurde zorg als het patiëntenperspectief als vertrekpunt (item 8) wordt genomen.

Omdat vraaggestuurde zorg de centrale doelvariabele van het onderzoek is, is in de voormeting tevens gevraagd naar het belang dat de respondent hecht aan elk van de negen onderdelen van de schaal 'vraaggestuurde zorg'.

De schaal voor tevredenheid met de ontvangen zorg is in samenspraak met de deelnemende organisaties gemaakt op basis van een door het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (NCG, 2000) ontwikkelde vragenlijst.

De schaal voor de ervaren kwaliteit van leven is vooral tot stand gekomen op basis van logisch redeneren naar aanleiding van de vraag *'Hoe kom je er achter hoe iemand zelf de kwaliteit van z'n leven ervaart?'* Antwoord: Door dit expliciet te vragen. Bij twee van de vier vragen wordt dit inderdaad gedaan. Verder heeft het proefschrift van Von Faber (2002) over 'maten van succes bij ouderen', als inspiratiebron gediend. Dit heeft geleid tot de formulering van de andere twee vragen.

Op alle vragen van de eerste twee schalen kan gescoord worden op de asymmetrische vijfpuntsschaal; (1) slecht / zeer ontevreden, (2) matig / ontevreden, (3) voldoende / beetje tevreden, (4) goed / gewoon tevreden en (5) uitstekend / zeer tevreden. Voor deze asymmetrische schaal is gekozen omdat de ervaring bij cliënttevredenheids-onderzoek is dat de respondenten over het algemeen behoorlijk positief scoren. Volgens Streiner&Norman (1999) is dan, om tot meer differentiatie te kunnen komen, het aanbieden van meer positieve antwoordmogelijkheden dan negatieve een goede oplossing, zeker bij een gepaarde voor- en nameting, waarbij het gaat om het verschil tussen beide metingen en niet zozeer om de hoogte van de scores. Bij de schaal voor 'ervaren kwaliteit van leven' is bij één item gebruik gemaakt van een symmetrische vijfpuntsschaal en bij een vrijwel identieke vraag van een VAS die omgezet is naar een vijfpuntsschaal en twee driepuntschalen.

De met de vragenlijst verzamelde gegevens zijn geanalyseerd en geïnterpreteerd met behulp van het statistische computerprogramma SPSS versie 12.0.1. Vanwege de grote hoeveelheid verschillende toetsen die zijn uitgevoerd en ter bevordering van de leesbaarheid, wordt bij de resultaten steeds beschreven waarom en onder welke condities de betreffende toets is uitgevoerd. Voor de keuzes is gebruik gemaakt van statistische literatuur geschreven door De Vocht (2002), Altman (1999), en Berger e.a. (1997).

Omdat de cliëntenmeting gedaan is met een niet gevalideerd instrument en de onderzoekers niet het risico willen lopen dat belangrijke informatie buiten de aandacht blijft, is in de nameting per schaal ook gevraagd of dit beter, slechter of gelijk gebleven is met

een jaar geleden, dus ten tijde van de voormeting. Indien het slechter of beter wordt gevonden is ten behoeve van beantwoording van de onderzoeksvragen (met name 2 en 3) tevens gevraagd naar de oorzaak van deze verandering.

De vragenlijst is face-to-face mondeling afgenomen bij cliënten van de deelnemende organisaties. Verder is vooraf berekend hoe groot de steekproef moet zijn om voldoende power te hebben. Op basis hiervan zijn voor de voormeting alle 101 cliënten van één van de twee regio's van de thuiszorgorganisatie benaderd en alle 47 cliënten van het verzorgingshuis die aan de inclusiecriteria voldoen. De vergelijkingsgroep bestaat uit alle 42 zorgvragers, die woonachtig zijn in een serviceflat. Het vermoeden is dat deze groep zowel kenmerken vertoont van de intramurale setting als van de thuiszorgsituatie. De service van de serviceflat bestaat namelijk uit: de was, het eten, de pedicure, de kapper, huishoudelijke hulp, verzorging en verpleging. De medewerkers zijn in dienst van de serviceflat. Daarmee lijkt de serviceflat in zorgaanbod op een verzorgingshuis. Alleen zijn de veel ruimere appartementen eigendom van de bewoners of worden gehuurd van de eigenaar en vormen de eigenaren het bestuur van de (coöperatieve) organisatie. Waarmee de zeggenschap over de eigen woon- en leefsituatie meer vergelijkbaar is met die van de cliënten van de thuiszorg.

2. Nadere toelichting meting arbeidssatisfactie medewerkers

Voor de meting van de arbeidssatisfactie van de medewerkers is gebruik gemaakt van het gevalideerde meetinstrument MAS-GZ (Landeweerd e.a., 1996). De terminologie is met medewerking van de auteurs van deze schriftelijke vragenlijst aangepast aan het jargon van de onderzochte organisaties. Zo is bijvoorbeeld de term 'afdelingshoofd' vervangen door 'direct leidinggevende' omdat in geen van de organisaties die aan het onderzoek hebben meegedaan de functie 'afdelingshoofd' bestaat.

De gebruikte vragenlijst bestaat uit de subschalen:

- Tevredenheid met contacten collega's (3 vragen);
- Tevredenheid met direct leidinggevende (3 vragen);
- Tevredenheid met duidelijkheid (3 vragen);
- Tevredenheid met promotiemogelijkheden (3 vragen);
- Tevredenheid met groeimogelijkheden (3 vragen);
- Tevredenheid met kwaliteit van zorg (3 vragen);
- Tevredenheid met contacten cliënten (3 vragen).

Op alle vragen kan gescoord worden op de symmetrische vijfpuntsschaal; (1) zeer ontevreden, (2) ontevreden, (3) neutraal, (4) tevreden en (5) zeer tevreden.

De met de vragenlijst verzamelde gegevens zijn geanalyseerd en geïnterpreteerd met behulp van het statistische computerprogramma SPSS versie 12.0.1. Voor het vaststellen van een eventueel verband tussen variabelen onderling zijn de gegevens van alle 223 interviews van de voor- en nameting samen gebruikt. Vanwege de grote hoeveelheid verschillende toetsen die zijn uitgevoerd en ter bevordering van de leesbaarheid, wordt niet in deze paragraaf, maar bij de resultaten steeds beschreven waarom welke toets is uitgevoerd.

Op basis van de powerberekening hebben alle bij het project betrokken medewerkers van de beide organisaties de vragenlijst schriftelijk toegezonden gekregen. Dit betreft 74 medewerkers van het verzorgingshuis en 85 medewerkers van de thuiszorgorganisatie. Omdat de zorgverleners van de serviceflatbewoners van verschillende organisaties afkomstig zijn, is als vergelijkingsgroep gekozen voor de circa 90 medewerkers van de andere regio van de deelnemende thuiszorgorganisatie.

3. Nadere toelichting meting ziekteverzuim en productiviteit van de organisatie

Om een oordeel te kunnen geven over het ziekteverzuim in relatie tot zorg op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' zijn de maandcijfers van beide organisaties over een periode van ca. anderhalf jaar gebruikt. Als vergelijkingsgroep voor het verzorgingshuis is gekozen voor de gemiddelde kwartaalcijfers van alle 13 woonzorgcentra of verzorgingshuizen van de stichting waartoe het verzorgingshuis uit het onderzoek behoort. Als vergelijkingsgroep voor de thuiszorgorganisatie is de andere regio gekozen.

Voor de meting op de productiviteit is geen vergelijkingsgroep gebruikt. Bij de thuiszorgorganisatie niet omdat daar de planning centraal gebeurt en een belangrijk deel van de geïmplementeerde hulpmiddelen samenhangt met de planning van de zorg-activiteiten. Vanwege de consequenties hiervan is gekozen voor een productiviteits-meting van de hele organisatie. Daartoe zijn de maandelijkse productiviteitscijfers gebruikt.

Omdat directe cijfers over productiviteit in het verzorgingshuis blijken te ontbreken (er zijn wel indirecte gegevens beschikbaar) is daar een voor- en nameting gedaan naar activiteiten die verzorgenden gedurende een dagdienst uitvoeren en de bijbehorende tijdsinvestering. Ook hier is geen vergelijkingsgroep gebruikt. In dit geval vanwege financiële beperkingen in relatie tot de vooraf niet goed ingecalculeerde omvang en complexiteit van een dergelijk onderzoek. Bij de resultaten van dit onderzoeksdeel gaat het derhalve alleen om zeer voorzichtige aanwijzingen. Bij deze meting zijn willekeurige verzorgenden zowel in de voormeting als in de nameting, gedurende vier dagdiensten,

met een stopwatch gevolgd. Elke activiteit die de gevolgde medewerker uitvoert is opgeschreven met de hoeveelheid minuten die de betreffende activiteit in beslag neemt.

D. Product evaluatie, procesevaluatie en procesanalyse

Omdat evaluatieonderzoek zich niet in een laboratoriumsituatie afspeelt, maar in de dagelijkse realiteit kunnen zich vele onverwachte situaties en/of beïnvloedende factoren voordoen. Daarom is ook bij de productevaluatie een procesevaluatie van belang om hier tijdig op in te kunnen spelen. Bovendien bieden de bevindingen van de procesevaluatie mogelijk mede een antwoord op de onderzoeksvragen van het onderzoek. Om dit te kunnen analyseren is er gedurende de projectperiode een dagboek bijgehouden. Beide onderzoekers hebben hier in geschreven, veelal onafhankelijk van elkaar. In het dagboek zijn bevindingen en beslissingen in directe relatie tot het project vastgelegd. Ook zijn enkele opvallende gebeurtenissen beschreven die zich binnen de gezondheidszorg en/of de deelnemende organisaties hebben afgespeeld. Daarnaast heeft elk van de twee organisaties gedurende de projectperiode een zogeheten begeleidingsgroep gehad, bestaande uit medewerkers en (vertegenwoordigers van) cliënten, met als taak 'ervaringen signaleren'. De groep is ongeveer maandelijks bijeen geweest. Van elke bijeenkomst is een schriftelijk verslag gemaakt in de vorm van gesignaleerde kwesties. Een laatste schriftelijke informatiebron voor de procesanalyse vormen de verslagen van de stuurgroep/projectgroep, die gedurende de looptijd van het project ongeveer één keer per drie weken bijeen is geweest.

Al deze schriftelijke informatie is ten behoeve van de beantwoording van de onderzoeksvragen geanalyseerd op (mogelijke) beïnvloedende factoren op de gekozen doelvariabelen; 'vraaggestuurde zorg', 'tevredenheid met de zorg', 'ervaren kwaliteit van leven', 'arbeidsatisfactie van de medewerkers' en 'bedrijfsresultaten van de organisatie'. De analyse heeft als volgt plaatsgevonden: Elke doelvariabele heeft een kleurcode gekregen (bijvoorbeeld vraaggestuurde zorg is geel). Daarna hebben de twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar alle tekstfragmenten met de kleur passend bij de betreffende doelvariabelen gemarkeerd. Waar overeenstemming over bestond is geaccepteerd. Waar geen overeenstemming over bestond is als (mogelijke) beïnvloedende factor via discussie ingedeeld of verworpen.

6.2.3. Betrouwbaarheid en validiteit per onderdeel van het onderzoek

- De steekproefomvang voor de cliëntenmeting en de arbeidsatisfactiemeting zijn bepaald op grond van een statistische rekenmethode (Berger e.a., 1997).

Er is gebruik gemaakt van de formule (voor dubbelzijdig toetsen):

$$N = \frac{(Z_{1-\beta} + Z_{1-\alpha/2})^2 \times (\sigma_1^2 + \sigma_2^2)}{(\mu_1 - \mu_2)^2}$$

- Er is in navolging van het advies van Cohen (in Swanborn, 1999) gekozen voor $\alpha = 0,05$ en $\beta = 0,20$ (= 80% kans dat er geen type II fout wordt gemaakt, dus dat de nulhypothese ten onrechte wordt geaccepteerd). Vanwege het gepaarde karakter van de meting is op basis van een geschatte correlatie $\rho=0,50$ het resultaat vervolgens door 2 gedeeld. Voor een verschil van 0,5 (of 10% van het totaal) in de gemiddelde score (μ) blijkt dat bij een geschatte standaarddeviatie (σ) van 1,25 er 81 respondenten nodig zijn. Dit aantal lijkt vooraf net haalbaar voor zowel de cliënt-meting als de arbeidssatisfactiemeting in de thuiszorg. Dit geldt echter niet voor het verzorgingshuis. In het betreffende verzorgingshuis wonen 81 mensen en er zijn 74 zorgmedewerkers. Bovendien zal een deel van de medewerkers en een deel van de cliënten niet mee willen doen aan het onderzoek en zullen een aantal cliënten bovendien niet voldoen aan de inclusiecriteria. Door medewerkers en cliënten persoonlijk te benaderen is getracht deelname aan het onderzoek te maximaliseren.
- Ten behoeve van de gepaarde meting (voor- en nameting) is bij de cliëntenmeting en bij de arbeidssatisfactiemeting gebruik gemaakt van een unieke, onveranderbare code. De code betreft de eerste twee letters van de achternaam (meisjesnaam) gevolgd door de geboortedatum van de respondent.
- Ten behoeve van de gepaarde meting (voor- en nameting) is bij de cliëntenmeting en bij de arbeidssatisfactiemeting gebruik gemaakt van hetzelfde meetinstrument in de voor- en in de nameting.

Voor de cliëntenmeting geldt verder:

- De vragenlijst is ontwikkeld op basis van literatuuronderzoek, vooronderzoek en toetsing door zes externe deskundigen (inhoudsvaliditeit).
- Voorafgaand aan de meting is een pilot gedaan onder vijf personen in de verwachte leeftijdsgroep 'ouderen'. Vragen hierbij zijn geweest: 'is de taal helder?' en 'zijn de vragen eenduidig?'
- De cliënten konden tijdens het interview de vragen behalve horen ook aflezen van een zogenaamde meeleesversie van de vragenlijst met, vanwege de grote groep ouderen in de onderzoekpopulatie, een extra groot lettertype.
- De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij de interviews is vergroot door een interviewtraining en een geschreven instructie voor de interviewers. Daartoe zijn in

de voormeting de eerste 10 interviews door de twee onderzoekers van het project-team afgenomen. Op basis van de ervaringen hiermee, is de training en de instructie ontwikkeld, die zowel in de voormeting als in de nameting is gebruikt. Bovendien is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de afgesproken interviewmethode getoetst door na zo'n 40 op band opgenomen interviews, vier willekeurig gekozen gesprekken door vijf interviewers onafhankelijk van elkaar te 'scoren'. Bij de in totaal 344 vragen blijkt er in 339 gevallen (99%) totale overeenstemming te bestaan tussen de interviewers.

- Een toets op de statistische betrouwbaarheid bestaande uit de Cronbach's alpha (voor de interne consistentie van de vragen) en een (ongeroteerde) factoranalyse (voor de validiteit van de vragen) laat het in tabel 6.1 gepresenteerde beeld zien.

Tabel 6.1: Validiteit en betrouwbaarheid vragenlijst cliënten

Variable(n)	Vragen/variabelen		Totaal voormeting N = 126	Totaal nameting N = 97
Hele vragenlijst (5-puntsschaal)	Vraag 1 t/m 16 + VAS (17 vragen)	Cronbach's alpha	.86	.85
		Factoranalyse	Factor 1 = 1 t/m 13 (.47-.80) Factor 2 = leven (.62-.77)	Factor 1 = 1 t/m 13 (.56-.80) Factor 2 = leven (.37-.80)
Vraaggestuurde zorg	Vraag 1 t/m 9 (9 vragen)	Cronbach's alpha	.86	.86
		Factoranalyse	1 factor (.55-.81)	1 factor (.54-.81)
Tevredenheid zorg	Vraag 10 t/m 13 (4 vragen)	Cronbach's alpha	.79	.72
		Factoranalyse	1 factor (.73-.82)	1 factor (.56-.85)
Ervaren kwaliteit Leven	Vraag 14 t/m 16 + VAS (4 vragen)	Cronbach's alpha	.72	.69
		Factoranalyse	1 factor (.66-.85)	1 factor (.53-.82)

Voor de meting van de arbeidssatisfactie geldt verder:

- Het gebruikte meetinstrument is speciaal voor zorgverleners ontwikkeld en in verschillende gezondheidszorginstellingen verspreid over heel Nederland gevalideerd.
- De ingevulde vragenlijsten zijn in een bijgeleverde enveloppe met antwoordnummer rechtstreeks en anoniem naar de onderzoekers gestuurd.
- Een toets op de statistische betrouwbaarheid bestaande uit de Cronbach's alpha (voor de interne consistentie van de vragen) en een (ongeroteerde) factoranalyse (voor de validiteit van de vragen) laat het in tabel 6.2 gepresenteerde beeld zien.

Voor de meting van de bedrijfsresultaten geldt:

- De ziekteverzuimcijfers zijn uit de eigen managementinformatiesystemen van de organisaties gehaald. Dit geldt ook voor de productiviteitscijfers van de thuiszorg.

Tabel 6.2 Validiteit en betrouwbaarheid vragenlijst arbeidstevredenheid

Variabele(n)	Vragen/ variabelen		Totaal voormeting N = 149	Totaal nameting N = 149
Hele vragenlijst (5-puntsschaal)	Vraag 1 t/m 21 (21 vragen)	Cronbach's alpha	.86	.89
		Factoranalyse	Factor 1 = overig (.40-.64) Factor 2 = cont. Collega (.56-.63)	Factor 1 = overig (.40-.64) Factor 2 = cont. Collega (.62-.74) Factor 3 = promotiem (.40-.68)
Contacten collega's	Vraag 5, 10, 18 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.82	.80
		Factoranalyse	1 factor (.83-.89)	1 factor (.83-.88)
Direct leidinggevende	Vraag 11, 13, 19 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.83	.86
		Factoranalyse	1 factor (.85-.88)	1 factor (.88-.90)
Duidelijkheid	Vraag 1, 12, 16 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.68	.74
		Factoranalyse	1 factor (.69-.83)	1 factor (.80-.83)
Promotiemogelijkheid	Vraag 3, 7, 14 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.78	.82
		Factoranalyse	1 factor (.71-.90)	1 factor (.71-.93)
Groeimogelijkheden	Vraag 4, 9, 15 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.72	.77
		Factoranalyse	1 factor (.75-.86)	1 factor (.81-.85)
Kwaliteit van zorg	Vraag 2, 6, 20 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.79	.75
		Factoranalyse	1 factor (.75-.88)	1 factor (.64-.90)
Contacten cliënten	Vraag 8, 17, 21 (3 vragen)	Cronbach's alpha	.84	.84
		Factoranalyse	1 factor (.82-.90)	1 factor (.84-.89)

6.2.4. De interne validiteit van het onderzoeksproject

Evaluatieonderzoek speelt zich, zoals al eerder benadrukt, niet af in een laboratorium-situatie, maar in de dagelijkse realiteit waarin zich vele onverwachte situaties en/of beïnvloedende factoren kunnen voordoen. Deze factoren kunnen bedreigend zijn voor de interne validiteit van het onderzoeksproject. Hierbij gaat het volgens Maso&Smaling (1998) vooral om (1) de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en (2) de redenering (onderzoeksopzet en analyse). De belangrijkste bedreigingen van de interne validiteit van een onderzoeksproject zoals hier beschreven, zijn, gebaseerd op Campbell en Stanley (1963) en Cook en Campbell (1979), volgens Swanborn (1999) en Babbie (2004):

1. History
2. Maturation
3. Testing
4. Instrumentation
5. Statistical regression
6. Selection
7. Mortality

1. *History*. Dit betreft een mogelijke vertekening doordat omgevingsfactoren (bijvoorbeeld de sociale en/of economische omstandigheden) voor de onderzoeksgroepen en de vergelijkingsgroep zich gedurende de projectperiode verschillend ontwikkelen. Om dit effect zoveel mogelijk te beperken is gekozen voor onderzoeksgroepen en een vergelijkingsgroep in dezelfde regio in Zuidwest Friesland (rond Sneek). Een ander belangrijk voorbeeld van history is het Hawthorne-effect, waarbij de deelname aan het onderzoek zelf voor vertekening zorgt. In het Hawthorne-onderzoek bleek de aandacht van de onderzoekers gedurende de projectperiode te leiden tot niet beoogde positieve effecten bij de medewerkers. Ten aanzien van de doelvariabelen 'ziekteverzuim' en 'productiviteit van de organisatie' is het niet uit te sluiten dat het Hawthorne-effect een rol heeft gespeeld in de resultaten, zoals ook in paragraaf 6.4 wordt betoogd.

2. *Maturation*. Hierbij gaat het om een mogelijke vertekening door persoonlijke ontwikkeling of verandering (bijvoorbeeld door ouder en/of wijzer worden) van de respondenten gedurende de projectperiode. In de procesevaluatie, via de evaluatiebijeenkomsten en dagboekantekeningen, en in de productevaluatie, door expliciet aan respondenten te vragen naar oorzaken voor eventuele veranderingen, zijn in het onderzoek voorwaarden gecreëerd om aanwijzingen voor maturation op te kunnen sporen. Bovendien is gekeken naar statistische relaties tussen demografische gegevens en de uitkomsten op de overige onderzoeksvariabelen. De resultaten worden beschreven in paragraaf 6.3.2 (cliëntenmeting) en paragraaf 6.3.3 (meting medewerkers).

3. *Testing*. Dit betreft een mogelijke vertekening doordat dezelfde meting bij dezelfde personen wordt herhaald. In het evaluatieonderzoek kunnen zich vermoedelijk vooral de volgende twee redenen voor dit type vertekening voordoen: (1) doordat de respondent zich de eerste meting herinnert en misschien zelfs de vragen, zou deze in de tweede meting minder onbevangen kunnen zijn in het beantwoorden van de vragen en daardoor anders gaan scoren en (2) de respondent verwerft gedurende de projectperiode kennis en/of inzicht over de doelgerichte actie die in het project wordt onderzocht. Dit zou bijvoorbeeld kunnen leiden tot een eigen mening over het nut er van die via een hoge of lage score in de nameting tot uitdrukking wordt gebracht. In de procesevaluatie is specifiek gelet op signalen die op testing zouden kunnen duiden, zoals opmerkingen als '*oh ja, dat vond ik vorig jaar ook al zo'n rare vraag*'. Dit soort signalen zijn echter niet gevonden. De meeste cliënten blijken zich bij de nameting niet eens te herinneren dat zij het jaar daarvoor aan een interview hebben deelgenomen.

4. *Instrumentation*. Hierbij gaat het om een mogelijke vertekening doordat de meetinstrumenten (vragenlijsten en interviewers) in de voor- en nameting niet gelijk zijn. In het onderzoek is als volgt getracht deze vertekening te voorkomen:

- In de voor- en nameting van de cliënten en de medewerkers zijn voor de onderzoeksvariabelen precies dezelfde vragenlijsten gebruikt. Wel zijn er in de voor- en nameting enkele verschillen in kwalitatieve vragen geweest, maar deze vragen zijn uitsluitend bedoeld en gebruikt voor ondersteuning van de interpretatie van de resultaten op de onderzoeksvariabelen.
- In de voor- en de nameting van de cliënten zijn de interviews afgenomen door HBO-V-studenten die vooraf dezelfde interviewtraining hebben gekregen en dezelfde interviewinstructies. Deze HBO-V-studenten hebben verder geen onderdeel uitgemaakt van het project en/of onderzoek.
- In beide gevallen (voor- en nameting) is de medewerkersmeting schriftelijk gedaan.
- Voor de voor- en nameting van de activiteiten is gebruik gemaakt van dezelfde lijst met activiteiten en dezelfde stopwatch. Bovendien is in beide gevallen dezelfde instructie gegeven aan de tijd- en activiteitenopnemer (HBO-V-student) en de verzorgenden die gevolgd zijn.

5. *Statistical regression*. Dit betreft een mogelijke vertekening doordat in de voormeting extreem hoog of extreem laag wordt gescoord, waardoor in de nameting de score nauwelijks nog hoger of lager kan worden. En omdat er altijd wel enige schommeling is in scores die dezelfde mensen op verschillende momenten op dezelfde vragen geven, is de kans groot dat de scores in de nameting eenzijdig negatiever (bij extreem hoge voormeting) of positiever (bij extreem lage voormeting) gaan uitvallen, waardoor een onjuiste conclusie aan de resultaten verbonden kan worden. Het vermoeden bestaat dat bij de thuiszorg statistical regression een rol heeft gespeeld bij de cliëntenscore op de 'tevredenheid met de geleverde zorg', zoals ook in paragraaf 6.3.2 wordt beschreven.

6. *Selection*. Dit betreft een mogelijke vertekening door de manier waarop de respondenten zijn geselecteerd. In elke onderzoeksgroep en in elke vergelijkingsgroep van het onderzoek zijn alle mensen die aan de inclusiecriteria voldeden, benaderd. Echter niet iedereen heeft aan het onderzoek mee willen doen. Bij de cliënten zijn de redenen hiervoor: slechte gezondheid en 'geen zin meer in'. Bij de medewerkers is via herhaalde oproepen getracht de uiteindelijke respons zo hoog mogelijk te krijgen.

7. *Mortality*. Hierbij gaat het om een vertekening die ontstaat omdat respondenten uitvallen. De uitval in het hier beschreven onderzoek is bij cliënten veroorzaakt door (1) overlijden, (2) een dusdanige toename van gezondheidsproblemen dat de cliënten in de

nameting niet meer binnen de inclusiecriteria vielen en (3) het opzeggen van de zorg. Bij de medewerkers is de uitval vooral veroorzaakt doordat zij (1) zijn overgeplaatst naar een andere regio, of (2) ten tijde van de nameting niet meer in dienst zijn van de organisatie. Op al deze factoren heeft de onderzoeker geen invloed. Dit type uitval heeft echter vermoedelijk geen of nauwelijks invloed op de resultaten gehad, omdat het in de projectperiode willekeurig elke cliënt of medewerker kan overkomen.

6.3 RESULTATEN

6.3.1 Resultaten planevaluatie en procesevaluatie

Voor beide typen organisaties, de thuiszorg en het verzorgingshuis, is in de workshop-bijeenkomsten met behulp van de 'quick scan' en via bijsturing op basis van de procesevaluatie, dezelfde samenhangende set hulpmiddelen ontwikkeld, namelijk:

1. een intake- of opnamegesprek waarin gevraagd wordt naar de wensen voor de dag en het tijdstip waarop en de vorm en inhoud waarin de cliënt de zorg wil ontvangen, en de persoon die de zorg verleent (kenmerk 1 en 2). Bij 'ondersteuning eigen regievoering' gaat het niet om 'u vraagt wij draaien'. Ook het aanpassen aan de situatie behoort tot de eigen regievoering. Vandaar dat tevens grenzen zijn geformuleerd, te weten; (1) de financiële ruimte van de indicatie (in dit geval veelal een CIZ-indicatie voor AWBZ-gefinancierde zorg, waartoe vooralsnog vrijwel alle thuiszorg en verzorgingshuiszorg behoren) en/of de eigen portemonnee van de cliënt, (2) de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener, (3) de organisatorische verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder en (4) algemeen geaccepteerde waarden en normen. Figuur 6.2 toont een verkleinde versie van het intakeformulier dat bij de intake- of opnamegesprekken wordt gebruikt.
2. een wensenformulier dat de cliënt de keus biedt om gedurende de verblijfsperiode naast de mondelinge optie, schriftelijk wensen kenbaar te maken (kenmerk 1 en 3). Bij dit wensenformulier is tevens een procedure ontwikkeld voor de behandeling van iedere wens. Figuur 6.3 toont het wensenformulier dat voor de thuiszorg is ontwikkeld. Het wensenformulier voor het verzorgingshuis is vergelijkbaar, alleen hoeft de cliënt van het verzorgingshuis het niet op te sturen, maar kan het wensenformulier in een speciale brievenbus worden gedaan.

Indicatie-info		Wensen cliënt (aankruisen en invullen) m.b.t.		
Klasse _____		Activiteiten (vlg. indicatie)		
_____ uur p/week		Dag	Tijdstip	Inhoud/vorm
Zorgduur O blijvend O tot _____		O ma		
		O di		
		O wo		
		O do		
		O vrij		
		O za		
		O zo		
		Medewerker		
Wensen m.b.t. samenwerking met mantelzorger en/of vrijwilliger				
O Cliënt / O Contactpersoon wil 1x per 4 / 6 / 8 / 10 / 12 weken contact met iemand van de organisatie. O Cliënt / O Contactpersoon wil geen structureel contact, maar naar behoefte.				

Figuur 6.2: intakeformulier

Wensenformulier

Wilt u hieronder de datum van vandaag en uw naam en geboortedatum invullen?

Datum aanvraag:	
Naam cliënt:	
Geboortedatum:	
Woonplaats:	

Als u voor langere tijd iets zou willen veranderen aan het moment waarop u zorg krijgt, de inhoud van de zorg en/of de persoon die u verzorgt, dan kunt u dat hieronder aangeven.

Type wens (aankruisen en invullen)	Welke zorg betreft het (graag omschrijven)
☐ andere dag, namelijk:	
☐ ander tijdstip, namelijk:	
☐ andere inhoud, namelijk:	
☐ andere wens, namelijk:	
Wensen m.b.t. persoon (graag aankruisen en/of aanvullen, meerdere wensen mogelijk)	
☐ vaste persoon	
☐ wisselende personen	
☐ andere persoon dan nu, namelijk iemand die.....	

Met wie moet de medewerker van de thuiszorg contact opnemen voor verdere afspraken?

Contact opnemen met	Via telefoonnummer
☐ cliënt zelf	
☐ contactpersoon, namelijk	

U kunt de ingevulde lijst opsturen naar: Adres thuiszorg

Het formulier is ook te downloaden via onze website www.x.nl

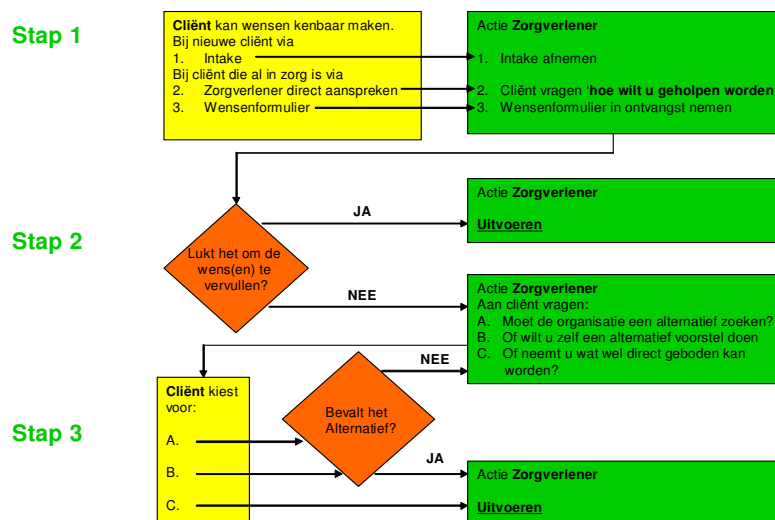
U kunt het zenden naar: info@x.nl

U kunt uw wens ook telefonisch bespreken via nr. 1234567890.

Figuur 6.3: wensenformulier thuiszorg

3. afstemmingsstappen voor het reageren op wensen van cliënten. In figuur 6.4 zijn deze afstemmingsstappen opgenomen. Alle verzorgenden hebben als reminder een geplastificeerd kaartje ontvangen met deze stappen. Bovendien is er voor de

invoering ervan mee geoefend en tijdens de projectperiode regelmatig op teruggekomen (kenmerk 4, 5 en 6).



Figuur 6.4: afstemmingsstappen

4. zorgroutes op basis van de wensen van de cliënten voor dag en tijdstip waarop zij de zorg graag willen ontvangen (met maximaal een kwartier eerder of later dan gewenst). Ook speciale wensen met betrekking tot de inhoud van de zorg worden in de zorgroute opgenomen (kenmerk 2 en 7).

Figuur 6.5 toont een voorbeeld van een zorgroute in het verzorgingshuis.

Overigens wordt de zorgroute alleen gebruikt voor zorg die gepland kan worden, dus niet voor niet te plannen zorg, zoals hulp bij de toiletgang. Bovendien kunnen de zorgroutes voortdurend aan de wensen van de cliënten worden aangepast.

5. Ook de quick scan is geëvolueerd tot een hulpmiddel, maar dan voor de leidinggevenden van de organisatie. De quick scan bestaat uit een formulier met vragen op basis van de kenmerken 1, 5 en 6 van 'ondersteuning eigen regievoering' (zie figuur 6.1). Met behulp van de quick scan kan getoetst worden of (voorgenomen) beleid en/of acties passen bij het uitgangspunt 'ondersteuning eigen regievoering'.

Begin tijd	Gewenste tijd	Geplande tijdsduur	Knr.	Naam cliënt	Activiteiten
7.00	7.00	35 min	329	Mw. Boer	Wassen en hulp aankleden/ katheter verzorgen/Medicatie / prullenbak/bed opmaken
7.35	7.45	25 min	304	Mw. Vries	Medicatie/Wassen en hulp aankleden/prullenbak/bed opmaken
8.00	8.00	5 min	306	Mw. Groot	Medicatie
8.05	8.00	5 min	315	Dhr. Jong	Medicatie /washandje/ handdoek klaarleggen
8.10	8.00	5 min	312	Mw. Oude	Medicatie /Insuline
8.15	8.00	10 min	319	Mw. Wit	Medicatie/ADL – controle
8.25	8.30	40 min	323	Mw. Rood	Wassen en hulp aankleden /katheter verzorgen/Medicatie/ prullenbak/bed opmaken
9.05	9.00	15 min	315	Dhr. Zwart	Corset/schoenen/bed opmaken/prullenbak
9.20	geen voorkeur	30 min	212	Mw. Blauw	Wassen/Kousen aantrekken/bed opmaken
9.50					

Figuur 6.5: zorgroute verzorgingshuis

In de workshopbijeenkomsten blijkt verder dat er een verschil is tussen de deelnemende organisaties in de mate waarin reeds (gedeeltelijk) op bovenstaande wijze wordt gewerkt. Tabel 6.3 toont een overzicht van de situatie voor de implementatie van de hulpmiddelen per organisatie.

Tabel 6.3: Bestaande situatie voor implementatie

Hulpmiddel	Thuiszorg	Serviceflat	Verzorgingshuis
Wensenformulier	Niet	Niet	Niet
Afstemmingsstappen	Niet	Niet	Niet
Intake- of opnamegesprek	Vindt wel plaats, inhoud komt gedeeltelijk overeen	Vindt wel plaats, inhoud komt gedeeltelijk overeen	Vindt wel plaats, inhoud komt niet overeen
Zorgroutes	Wel, maar niet met de wens van de cliënt als hoogste prioriteit	Niet	Niet

De hulpmiddelen zijn geïmplementeerd in de volgorde:

1. Quick scan;
2. Wensenformulier;
3. Afstemmingsstappen;
4. Intake- of opnamegesprek;
5. Zorgroutes.

De vier hulpmiddelen (2 t/m 5) voor de directe zorgpraktijk zijn in beide organisaties over een periode van acht maanden volgens een daartoe gemaakt draaiboek, één voor één geïmplementeerd. Elke implementatie is voorafgegaan door training van de medewerkers en informatie aan cliënten. In elk van de vier bijeenkomsten van de training zijn de concepten 'eigen regievoering' en 'ondersteuning eigen regievoering' nader toegelicht en is geoefend met het te implementeren hulpmiddel. Verder heeft de training als doel 'bewustwording' en 'daagvlak creëren'; twee essentiële voorwaarden voor elk veranderingsproces (Grol e.a., 2001). Voor cliënten van het verzorgingshuis zijn informatiebijeenkomsten georganiseerd over de hulpmiddelen en de consequenties er van voor de bewoners. In de thuiszorg zijn de cliënten schriftelijk geïnformeerd.

Ervaringen met de hulpmiddelen

Gedurende de projectperiode wordt door cliënten in beide organisaties gemiddeld 2x per maand een wensenformulier gebruikt. Sommige cliënten blijken het schriftelijk kenbaar kunnen maken van wensen als prettiger te ervaren dan de mondelinge optie. Een cliënt zegt over het wensenformulier *'dan hoef ik tenminste niet uit te leggen waarom ik dat graag wil.'* Veelal hebben de wensen betrekking op een verandering van tijdstip of dag waarop de zorg gegeven wordt. In het begin is een aantal maal via het wensenformulier de wens geuit *'het moet blijven zoals het is'*. Ook dergelijke reacties zijn als een wens behandeld volgens de vastgestelde procedure.

In het begin is de reactie van medewerkers op een wens nog wel eens *'dat kan helaas niet'*. Door de afstemmingstappen worden de wensen in de loop van de projectperiode meer en meer in een onderhandelingsgesprek tot een bevredigend resultaat gebracht voor alle partijen. Op basis van de tussenevaluaties en de eindevaluatie ontstaat echter wel het vermoeden dat de projectperiode te kort is geweest om deze nieuwe manier van reageren bij elke verzorgende in voldoende mate te realiseren. Dit 'anders reageren' is op te vatten als een cultuuromslag en voor een cultuuromslag is doorgaans ook meer tijd nodig dan een jaar (Wijbenga, 2002).

Omdat in het verzorgingshuis nooit met zorgroutes is gewerkt, is ten behoeve van de planning, bij alle huidige cliënten de nieuwe intake afgenomen. Daarbij lijkt het voor de verzorgenden moeilijk om de cliënt te vragen naar de wensen met betrekking tot tijdstip, dag, inhoud of persoon. Deze verzorgenden zijn altijd gewend geweest om op basis van allerlei informatie over de situatie en gezondheidstoestand van de cliënt, zelf vast te stellen wat de zorgbehoefte is en op basis daarvan de benodigde zorgacties te bepalen en te organiseren. Wellicht dat daarom na de eerste intakeronde vooral het type hulp is beschreven, en bij niet meer dan 10% van de cliënten het tijdstip waarop dit gewenst is

of speciale wensen ten aanzien van de uitvoering ervan. Verder blijkt dat een deel van de verzorgenden zich baseert op aannames, bijvoorbeeld bij een cliënt die 's ochtends hulp nodig heeft bij het aankleden, wordt zonder dit bij de cliënt te verifiëren aangenomen dat er 's avonds ook hulp nodig is bij het uitkleden. Uiteindelijk zijn er drie rondes met de nieuwe intake nodig geweest, om alle informatie voor het samenstellen van de zorgroutes beschikbaar te hebben.

Ook het vervolg op de intake (en het wensenformulier), de zorgroutes, blijken in het verzorgingshuis minder eenvoudig te implementeren dan vooraf wordt verwacht. In het project zijn meerdere informatiebijeenkomsten en nieuwsbrieven gewijd aan het geven van uitleg aan medewerkers over de zorgroutes. In eerste instantie lijkt het er op dat iedereen begrijpt wat de bedoeling is. Echter bij één van de eerste evaluaties merkt een medewerker op *'Wat is er nu vraaggestuurd aan die routes? De bewoners vinden het helemaal niet leuk, ze moeten nu al om 7.00 uur op'*. Hoe is deze reactie te verklaren? Voor de invoering van de routes zijn de verzorgenden in dit verzorgingshuis gewend om iedere bewoner om circa 7.30 uur met een kopje thee te wekken. De medewerker van de uitspraak heeft vanaf de invoering van de ochtendroutes eerst alle bewoners van haar route wakker gemaakt om te melden hoe laat ze zou komen voor de zorg. Omdat de meeste routes om 7.00 starten, wekte zij de bewoners nu dus om 7.00 uur.

Verder hebben sommige medewerkers de neiging om de routevolgorde om te gooien. *'Hier staat wel dat ze om 7.30 uur geholpen wil worden, maar we deden dat altijd om 9.00 uur en dat vond ze altijd prima, dus ik heb het maar even veranderd. Ze weten er daar op kantoor ook niets van'*, is een bijna letterlijke uitspraak die in dit kader is gehoord.

Een laatste niet voorziene reactie op de zorgroutes is dat veel verzorgenden na invoering ervan geen idee meer blijken te hebben van welke werkzaamheden zij wanneer buiten de zorgroutes om nog moeten doen. Zoveel mogelijk is alles wat direct bij de cliënt kan worden afgehandeld in de zorgroute opgenomen. Waren de verzorgenden vroeger gewend om een ronde 'prullenbakken legen' te houden en een ronde 'bed opmaken', nu wordt dat in de ochtendroute bij elke individuele cliënt meteen meegenomen. Gevolg hiervan is dat om circa 10.00 uur alles 'klaar' lijkt te zijn. Dit is natuurlijk niet het geval. Er zijn nog genoeg, vooral niet direct cliëntgebonden, activiteiten die niet in de route zijn opgenomen. Maar door het wegvallen van de oude routines lijken de verzorgenden vooral de eerste maanden, het spoor totaal bijster.

Aan het eind van projectperiode zijn met name in het verzorgingshuis de zorgroutes ook nog niet volledig geïmplementeerd zoals bedoeld. Dit geldt in mindere mate voor de thuiszorg omdat de medewerkers daar al gewend waren te werken in zorgroutes.

6.3.2 Resultaten productevaluatie en procesevaluatie cliëntenmeting

Respons cliëntenmeting

Tabel 6.4 toont de respons op de cliëntenmeting. Gemiddeld heeft ongeveer tweederde deel van de benaderde cliënten meegedaan aan de voormeting. In de nameting blijkt hiervan bij de serviceflat nog een derde deel en bij het verzorgingshuis ruim 40% door overlijden of verslechtering van de situatie af te vallen. Bij de thuiszorg valt zelfs de helft af. Dit komt vooral doordat 20 respondenten de zorg hebben opgezegd na de verhoging van de eigen bijdrage die in de projectperiode landelijk wordt doorgevoerd.

Tabel 6.4: Respons cliëntenmeting

	Thuiszorg	Serviceflat	Verzorgingshuis	Totaal
Benaderd in voormeting	101	42	47	190
Respons voormeting = benaderd in nameting	68 (67%)	26 (62%)	32 (68%)	126 (66%)
Respons nameting van voormeting	34 (50%)	17 (65%)	19 (59%)	70 (56%)
Totaal voor gepaarde metingen	34 (34%)	17 (40%)	19 (40%)	70 (37%)

Uiteindelijk blijft er van de oorspronkelijk benaderde groep in de thuiszorg eenderde deel over, in de serviceflat en het verzorgingshuis 40%.

Demografische gegevens cliëntenmeting

Tabel 6.5 toont de demografische gegevens van de drie groepen. In de thuiszorg en de serviceflat is ruim een kwart van de respondenten man. In het verzorgingshuis (VZH) gaat het om ongeveer 10% mannen.

De groep cliënten van de thuiszorg vormt de jongste groep, daarna die van de serviceflat, gevolgd door die van het verzorgingshuis. Verder wordt duidelijk dat zich in elke groep, cliënten bevinden die vermoedelijk in de projectperiode hun partner hebben verloren. De sociale contacten lijken in de projectperiode bij de serviceflat- en de verzorgingshuisbewoners te zijn afgenomen, terwijl die bij de thuiszorgcliënten juist zijn toegenomen. Over de hele linie lijkt het aantal uren dat cliënten zorg krijgen in de projectperiode iets te zijn toegenomen. De acceptatie bij cliënten van het feit dat er altijd zorg nodig is, lijkt in de thuiszorg en in het verzorgingshuis afgenomen en in de serviceflat gelijk gebleven.

Bij de demografische gegevens is ook gevraagd naar de opleiding. De meeste geïnterviewde vrouwen, en daarmee een grote meerderheid van de respondenten, blijken alleen lagere school of hooguit huishoudschool te hebben gedaan. Ook het vragen naar het beroep om op basis daarvan een indeling te kunnen maken naar niveau, blijkt geen nut te hebben omdat de meeste vrouwen antwoorden met 'huisvrouw'. Vermoed wordt dat deze resultaten niets zeggen over het niveau of de intelligentie van de respondenten. Daarom is besloten de informatie met betrekking tot de opleiding buiten de analyse te houden.

Tabel 6.5: Demografische gegevens cliënten

	Voormet Thuisz n=34	Namet Thuisz n=34	Voormet Servicefl n=17	Namet Servicefl n=17	Voormet VZH n=19	Namet VZH n=19
Gemidd. leeftijd	70	71	83	84	87	88
Leefsituatie						
▪ Alleenwonend	56%	65%	59%	71%	89,5%	100%
▪ Samenwonend	44,5%	35%	41%	29%	10,5%	-
Sociaal netwerk						
▪ 0-5 personen	23,5%	12%	29%	29%	37%	84%
▪ 6-10 personen	20,5%	14,5%	12%	9%	26,5%	5,5%
▪ 11-15 personen	18%	26,5%	6%	12%	10,5%	10,5%
▪ 16 of meer	38%	47%	53%	41%	26,5%	-
Hoelang in zorg						
▪ < ½ jaar	3%	-	-	-	26,5%	-
▪ ½ - 2 jaar	29%	21%	41%	12%	21%	31,5%
▪ > 2 jaar	68%	79%	59%	88%	52,5%	68,5%
Aantal uur zorg/wk						
▪ 0-3 uur	56%	53%	71%	59%	52,5%	47,5%
▪ 3-6 uur	35,5%	23,5%	12%	23,5%	10,5%	21%
▪ 6-11uur	3%	14,5%	12%	6%	16%	21%
▪ 11 tot 16 uur	3%	3%	-	6%	16%	5,5%
▪ 16 uur of meer	3%	6%	6%	6%	5,5%	5,5%
Accepteert u dat u hlp/zrg nodig heeft						
▪ Nee	18%	20,5%	6%	6%	16%	5,5%
▪ Soms wel/niet	6%	12%	12%	12%	-	21%
▪ Ja	76%	68%	82%	82%	84%	74%
Geslacht						
▪ Man	26,5%		29%		10,5%	
▪ Vrouw	73,5%		71%		89,5%	
Geloofsovertuiging						
▪ Geen	15%		12%		37%	
▪ Wel	85%		88%		63%	

Relaties demografische variabelen onderling

Als afsluiting van de analyse- en interpretatie van de demografische gegevens is gekeken naar eventuele verbanden tussen de demografische gegevens onderling. Voor de nominale variabelen 'geslacht' 'burgerlijke staat' en 'geloofsovertuiging' is Chi-kwadraat gebruikt. De continue variabele 'leeftijd' is daartoe ondergebracht in klassen. Voor de ordinale variabelen 'sociaal netwerk', 'hoelang in zorg', 'aantal uur zorg/week' en 'acceptatie hulp' is Spearman's rangcorrelatie gebruikt.

Voor de nominale variabelen 'leefsituatie', 'geslacht' en 'geloofsovertuiging' worden twee positief significante relaties gevonden, namelijk:

1. tussen 'geslacht' en 'acceptatie' ($\chi^2=6,85$; $df=2$; $p=.033$). De mannelijke respondenten scoren gemiddeld hoger dan de vrouwen op 'acceptatie hulp'. Er is echter sprake van een zwak verband ($V= 0,175$) zonder voorspellende waarde ($\Lambda=0$).
2. tussen 'leefsituatie' en 'sociaal netwerk' ($\chi^2=26,13$; $df=3$; $p=.000$) wordt een matig sterk ($V= 0,343$) significant verband gevonden, maar ook nu zonder voorspellende waarde ($\Lambda=0$). Respondenten die samenwonen hebben gemiddeld een groter sociaal netwerk, dan respondenten die alleen wonen.

Een laatste positieve significante relatie wordt gevonden tussen 'leeftijd' en 'acceptatie hulp' ($r_s= .273$; $p=.000$; $n=223$). Dus hoe ouder, hoe meer acceptatie bij de respondenten. Er is echter nauwelijks sprake van een lineair verband (Somers'd=.14).

Uit de analyses blijkt dat de onderzochte demografische variabelen (tabel 6.5) als onafhankelijk van elkaar te beschouwen zijn.

Het belang van vraaggestuurde zorg

De schaal voor vraaggestuurde zorg bestaat uit negen vragen. In de voormeting is aan alle respondenten gevraagd hoe belangrijk zij elk item van deze vragenlijst vinden. Tabel 6.6 toont het resultaat. Er is gescoord op de symmetrische schaal: (1) niet belangrijk, (2) weinig belangrijk, (3) noch belangrijk/noch onbelangrijk, (4) gewoon belangrijk, (5) heel belangrijk.

Met gemiddeld een 4,359 wordt vraaggestuurde zorg over de hele linie 'gewoon belangrijk' tot 'zeer belangrijk' gevonden. Dat de zorgverleners zich aan afspraken houden wordt het meest belangrijk gevonden en dat zorgverleners advies geven wordt het minst belangrijk gevonden. Volgens een Mann-Whitney toets gaat het hier om een statistisch significant verschil ($Z=-8,277$; $p=.000$; $n=126$) (niet gepaard, ordinale schaal).

Tabel 6.6: Belang items schaal vraaggestuurde zorg

Vraag	Hoe belangrijk vindt u het	N	Min	Max	Gemid	Prioriteit
B8	dat medewerkers zich aan afspraken houden?	126	3,0	5,0	4,746	1
B6	dat u de hulp of zorg krijgt zoals u die graag wilt hebben?	126	2,0	5,0	4,579	2
B3	dat u door de medewerkers gelijkwaardig behandeld wordt?	126	1,0	5,0	4,556	3
B7	dat de persoon die u helpt bij u past?	126	1,0	5,0	4,516	4
B1	dat de medewerkers naar u luisteren?	125	2,0	5,0	4,408	5
B5	dat het tijdstip waarop u hulp krijgt past bij uw wensen?	126	1,0	5,0	4,333	6
B2	dat u door de medewerkers/de organisatie geïnformeerd wordt?	126	1,0	5,0	4,246	7
B9	dat medewerkers zelf naar uw wensen vragen?	126	1,0	5,0	4,016	8
B4	dat uw hulp/de medewerkers/ zuster u advies geven?	126	1,0	5,0	3,810	9
	Totaal	125			4,359	

In de nameting is op basis van deze bevindingen afgesproken dat alle door respondenten spontaan gegeven opmerkingen over het al of niet krijgen van advies door de interviewers zouden worden genoteerd. Dit levert totaal 24 notities op met het in tabel 6.7 geschetste beeld.

Tabel 6.7: Belang 'advies' nader bekeken

Waardering	Ik krijg wel eens advies	Ik krijg nooit advies
Uitstekend	-	-
Goed	2x	6x
Voldoende	3x	10x
Matig	1x	2x
Onvoldoende	-	-

Het merendeel van de respondenten dat nooit advies krijgt, heeft daar mogelijk ook geen behoefte aan, want 89% (16 van de 18) van hen geeft ondanks dat ze nooit advies krijgen een 'goed' of 'voldoende'. Toch beoordelen de respondenten het krijgen van advies met een 3,8 tussen neutraal en belangrijk in. Dus in ieder geval niet als niet of weinig belangrijk. Voor de hypothese dat cliënten wellicht eerder advies van verpleegkundigen of verzorgenden willen dan van een huishoudelijke hulp zijn geen statistische bewijzen gevonden ($\chi^2=4,63$; $df=2$; $p=.099$) (nominale schaal).

De voor- en nameting cliëntenmeting

Vanwege de bereikte mate van betrouwbaarheid en validiteit per schaal van de vragenlijst, kan voor beantwoording van de onderzoeksvragen volstaan worden met een analyse en interpretatie van het totaal van elk van de drie schalen 'vraaggestuurde zorg', 'tevredenheid met de ontvangen zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven'. De resultaten op itemniveau worden kort gepresenteerd, omdat ze worden meegenomen bij het zoeken naar mogelijke verklaringen voor gevonden verschillen tussen voor- en nameting per schaal. Er wordt echter niet per item gezocht naar mogelijke verklaringen.

Alle significante verschillen zijn in de hierna volgende tabellen steeds met grijs aangegeven.

A. Schaal vraaggestuurde zorg

Tabel 6.8 toont de gemiddelde scores op de voor- en nameting op vraaggestuurde zorg per groep en per item.

Tabel 6.8: Gemiddelde scores op schaal vraaggestuurde zorg

Vraag	Hoe beoordeelt u de mate waarin	Thuiszorg n=34		Serviceflat n=17		VZH n=19	
		voor	na	voor	na	voor	na
V1	de medewerkers naar u luisteren?	3,88	3,94	3,41	3,47	3,16	3,53
V2	u door de medewerkers/de organisatie geïnformeerd wordt?	3,68	3,41	3,12	3,18	3,00	3,05
V3	u door de medewerkers gelijkwaardig behandeld wordt?	4,06	3,88	3,47	3,29	3,42	3,32
V4	uw hulp/de medewerkers/ zuster u advies geven?	3,65	3,41	3,65	3,06 ³	3,53	3,47
V5	het tijdstip waarop u hulp krijgt past bij uw wensen?	4,09	3,91	3,82	3,65	3,79	3,53
V6	u de hulp of zorg krijgt zoals u die graag wilt hebben?	4,18	3,91	3,94	3,71	3,79	3,58
V7	de persoon die u helpt bij u past?	4,32	3,85 ¹	3,6	3,7	3,11	3,37
V8	medewerkers zich aan afspraken houden?	4,24	3,76 ²	3,88	3,88	3,5	3,68
V9	medewerkers zelf naar uw wensen vragen?	4,12	3,74	3,59	3,06	1,95	2,63
	Totaal	4,01	3,76	3,61	3,44	3,25	3,35

1 (Z=-2,388; p=.017; n=34)

2 (Z=-2,369; p=.018; n=34)

3 (Z=-2,486; p=.013; n=17)

In het verzorgingshuis zijn op itemniveau geen significante verschillen gevonden. Bij de thuiszorg worden met een Wilcoxon Signed Ranks Test (gepaarde meting, ordinale schalen) op itemniveau twee negatieve significante verschillen gevonden en bij de serviceflat één negatief significant verschil.

Frequentieverdelingen

Tabel 6.9 toont de frequentieverdelingen van de (door de onderzoekers in klassen ingedeelde) antwoorden op de schaal 'vraaggestuurde zorg'.

Tabel 6.9: Frequentieverdelingen vraaggestuurde zorg

	Thuiszorg n=34				Serviceflat n=17				VZH n=19			
Beoordeling	voor		na		voor		na		voor		na	
Slecht	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Matig	1	3%	1	3%	1	6%	1	6%	2	11%	2	11%
Voldoende	3	9%	7	21%	6	35%	8	47%	10	53%	9	47%
Goed	21	62%	23	68%	9	53%	8	47%	7	37%	7	37%
Uitstekend	9	26%	3	9%	1	6%	-	-	-	-	1	5%
Totaal	34	100%	34	101%	17	100%	17	100%	19	101%	19	100%

Vergelijking resultaten voor- en nameting

Voor de in tabel 6.8 gepresenteerde totalen op de schaal 'vraaggestuurde zorg' zijn met behulp van een gepaarde t-toets (continue schaal + vanwege de gevonden normale verdeling bij elke groep) geen statistisch significante verschillen gevonden. Wel is de score in de nameting ten opzichte van de voormeting bij de thuiszorg en bij de serviceflat iets lager en bij het verzorgingshuis iets hoger. De groepen zijn echter te klein om dit verschil als een significant verschil vast te kunnen stellen.

N.B. Met de gevonden waarden voor de standaarddeviaties en het verschil tussen voor- en nameting zouden er volgens de gebruikte formule voor de powerberekening in de thuiszorg 38 respondenten nodig zijn geweest voor een significant verschil, in de serviceflat 70 respondenten en in het verzorgingshuis 109 respondenten. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat hoe meer respondenten hoe groter de kans op een grotere variantie wordt. En hoe groter de variantie hoe groter de groepen moeten zijn om tot significante resultaten te komen.

Er is ook gevraagd in hoeverre de respondenten dit onderdeel van de vragenlijst over het algemeen als beter, gelijk gebleven of minder dan vorig jaar ervaren. Tabel 6.10 toont het resultaat.

Tabel 6.10: Vraaggestuurde zorg vergeleken met een jaar geleden

Vraaggestuurd	Thuiszorg n= 34		Serviceflat n=17		VZH N=19		Totaal N=70	
Minder	3	9%			1	5,5%	4	6%
Gelijk gebleven	26	76%	15	88%	17	89,5%	58	83%
Beter	5	15%	2	12%	1	5,5%	8	11%

Tegen de verwachting in, althans op basis van de scores op de schaal 'vraaggestuurde zorg', blijken de respondenten van de thuiszorg en die van de serviceflat gemiddeld meer tevreden en is de ervaren mate van vraagsturing in het verzorgingshuis gelijk gebleven. De redenen die genoemd worden staan vermeld in tabel 6.11.

Tabel 6.11: Toelichting vraaggestuurde zorg vergeleken met een jaar geleden

Opm	Minder	Beter
Thuisz	1. Nu een andere hulp met minder inzicht in het werk 2. Vorig jaar een hulp die beter bij mij paste, deze is wel goed in haar werk, maar past minder 3. Te aardig/slijmerig, ze gaat niet met me om	1. Betere communicatie, betere verstandhouding, grenzen zijn goed aangegeven 2. Beter op elkaar afgestemd, nu gewend 3. Administratie van de organisatie is beter op orde 4. Lieve hulp, andere dan vorig jaar 5. Ze zijn allemaal wel best
Servicefl		1. Betere vertrouwensband gekregen 2. Nieuwe hulp gekregen, heeft meer begrip staat dichterbij mw.
VZH	1. Nu door 4-5 mensen die beetje hulp geven en dan ook nog mopperen, als laatste eten en als eerste eten ophalen.	1. Vaste tijd 's ochtends is verbeterd / komen niet meer te laat

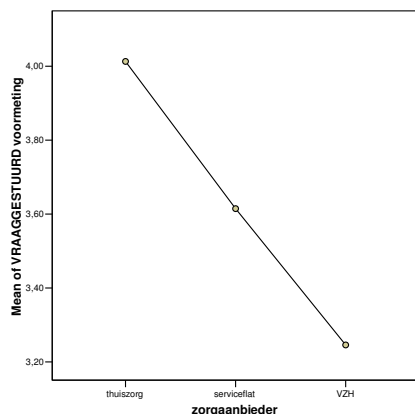
Van de redenen voor een score op 'minder' kan alleen de opmerking die gemaakt is door een cliënt van het verzorgingshuis worden teruggevoerd op het project. Enige tijd na de invoering van de zorgroutes blijkt namelijk dat hoewel het de bedoeling is dat medewerkers zoveel mogelijk dezelfde routes doen, dit in de praktijk niet gebeurt. Er zijn meerdere medewerkers die de avond ervoor even bij het verzorgingshuis langs gaan om voor zichzelf de mooiste of minst zware route uit te zoeken of die om die reden 's ochtends extra vroeg beginnen. Mede hierdoor ontstaat er een willekeur in de verdeling van de routes die er voor zorgt dat de cliënten inderdaad veel meer verschillende gezichten te zien krijgen dan ze voorheen gewend waren. Uiteraard is hier ingegrepen, echter ten tijde van de nameting liep dit nog niet naar wens. Het voortaan door de leidinggevenden laten vaststellen van wie welke route zou nemen, riep namelijk na de grote mate van vrijheid ten aanzien van de keuzes in routes, te veel weerstand op. Er moest derhalve gezocht worden naar een andere oplossing en dat nam enige tijd.

Van de redenen die de respondenten geven voor het gevoel van meer vraagsturing dan een jaar geleden, zijn er drie direct terug te voeren op het project. Bij de thuiszorg zijn dit 'de grenzen zijn goed aangegeven' en 'beter op elkaar afgestemd' en bij het verzorgingshuis gaat het om 'vaste tijd 's ochtends is verbeterd/komen niet meer te laat'. Deze laatste reden hangt duidelijk samen met het invoeren van de zorgroutes in het verzorgingshuis. In de thuiszorg hebben alle medewerkers van de huishoudelijke verzorging in het kader van het project een overzicht gekregen van zorgactiviteiten die zij zelf op verzoek van de cliënt tegen elkaar kunnen uitruilen. Dus als een cliënt, omdat deze bijvoorbeeld griepig is, de geïndiceerde zorgtijd wil besteden aan boodschappen halen in plaats van aan het huis schoonmaken, dan kan de medewerker dit zelf met de cliënt afstemmen. Wanneer het gaat om activiteiten die buiten deze lijst vallen, dan moet de medewerker contact opnemen met de direct leidinggevende die vervolgens in overleg treedt met de cliënt volgens de afstemmingsstappen. Deze afspraken zijn gemaakt omdat de betreffende thuiszorgorganisatie voor het project al heel vraaggestuurd zorg bood, maar dan in de betekenis van 'u vraagt wij draaien'. Dit heeft er bijvoorbeeld in het verleden toe geleid dat verzorgenden keukens gingen sausen, garages gingen opruimen, dakgoten gingen leeghalen of zelfs schuttingen met een afwaskwast gingen afboenen. Noch de organisatie noch de medewerkers waren content met deze gang van zaken. Door het ontbreken van een theoretisch fundament voor vraaggestuurde zorg konden zij echter ook niet goed aangeven waarom zij op deze vragen of wensen niet in wilden gaan en op andere vragen wel. Met het invoeren van 'ondersteuning eigen regievoering' als theoretisch fundament voor vraaggestuurde zorg is dit veranderd. Dat niet alle cliënten deze nieuwe houding van de organisatie en de medewerkers waarderen mag begrijpelijk genoemd worden. Dit is mogelijk ook één van de verklaringen voor de wat lagere score van de thuiszorgcliënten in de nameting op de schaal 'vraaggestuurde zorg'.

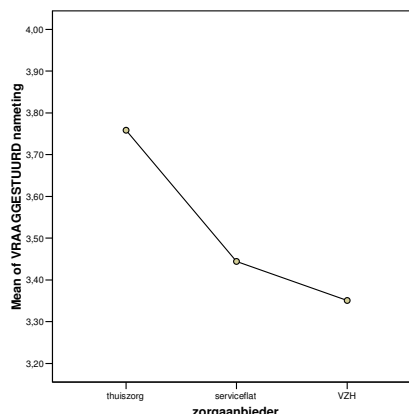
Vergelijking drie groepen

Met een ANOVA Bonferroni is vervolgens nagegaan in hoeverre de twee onderzoeksgroepen en de vergelijkingsgroep van elkaar verschillen met betrekking tot vraaggestuurde zorg (continue schalen, normaal verdeeld per onderzoeksgroep). In de voormeting blijkt de thuiszorgorganisatie statistisch significant meer vraaggestuurde zorg te leveren dan het verzorgingshuis ($F=9,331$; $df=2$; $p=.000$). In de nameting worden geen significante verschillen gevonden. Figuur 6.6 toont een grafische weergave van het resultaat van de voor- en de nameting. Duidelijk wordt dat de onderlinge verschillen in 2005 minder groot geworden zijn ten opzichte van 2004.

Voormeting 2004



Nameting 2005



Figuur 6.6: Vraaggestuurde zorg per groep

B. Schaal tevredenheid met de geleverde zorg

Tabel 6.12 toont de gemiddelde scores op de voor- en nameting per groep en per item op de schaal 'tevredenheid met de geleverde zorg'. In de serviceflat zijn op itemniveau geen significante verschillen gevonden. Bij de thuiszorg worden met een Wilcoxon Signed Ranks Test (gepaarde meting, ordinale schalen) op itemniveau twee significante negatieve verschillen gevonden en bij het verzorgingshuis één positief significant verschil.

Tabel 6.12: Gemiddelde scores op schaal tevredenheid met de geleverde zorg

Vrg	Hoe beoordeelt u de	Thuiszorg n=34		Serviceflat n=17		VZH n=19	
		voor	na	voor	na	voor	na
Z10	de bekwaamheid van de medewerkers?	4,56	4,18 ¹	4,06	4,12	3,47	3,95 ³
Z11	bejegening door de medewerkers?	4,44	4,41	4,24	4,06	3,72	3,94
Z12	de zorg (over het geheel) die u nu ontvangt?	4,50	4,18 ²	4,06	4,06	3,90	3,79
Z13	zou u deze organisatie aanbevelen bij kennissen?	4,74	4,56	4,47	4,24	4,11	3,63
	Totaal	4,56	4,33 ⁴	4,21	4,20	3,78	3,80

1 (Z=-3,357; p=.001; n=34)

2 (Z=-2,392; p=.017; n=34)

3 (Z=-2,496; p=.013; n=19)

4 (Z=-3,029; p=.002; n=34)

Frequentieverdelingen

Tabel 6.13 toont de frequentieverdelingen van de (door de onderzoekers in klassen ingedeelde) antwoorden op de schaal 'tevredenheid met de geleverde zorg'.

Tabel 6.13: Frequentieverdelingen tevredenheid met de geleverde zorg

Beoordeling	Thuiszorg n=34				Serviceflat n=17				VZH n=19			
	voor		na		voor		na		voor		na	
Slecht	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Matig	-	-	-	-	-	-	-	-	1	5%	1	5%
Voldoende	-	-	2	6%	5	29%	2	12%	5	26%	5	26%
Goed	18	53%	21	62%	5	29%	12	71%	13	68%	11	58%
Uitstekend	16	47%	11	32%	7	41%	3	18%	-	-	2	11%
Totaal	34	100%	34	100%	17	100%	17	101%	19	99%	19	100%

Vergelijking resultaten voor- en nameting

Voor de in tabel 6.12 gepresenteerde totalen op de schaal 'tevredenheid met de geleverde zorg' is met behulp van een Wilcoxon Signed Ranks Test (continue schalen, maar geen normale verdeling bij elke groep en twee groepen kleiner dan 30) alleen voor de thuiszorg een statistisch significant verschil gevonden ($Z=-3,029$; $p=.002$; $n=34$). De respondenten van de thuiszorg zijn in de nameting dus minder tevreden met de zorg dan in de voormeting. De scores bij de serviceflat en bij het verzorgingshuis zijn nagenoeg gelijk gebleven.

Er is ook gevraagd in hoeverre de respondenten dit onderdeel van de vragenlijst in z'n totaliteit als beter, gelijk gebleven of minder ervaren dan vorig jaar. Tabel 6.14 toont het resultaat.

Tabel 6.14: Tevredenheid met de zorg vergeleken met een jaar geleden

Tevredenheid met de zorg	Thuiszorg n= 34		Serviceflat n=17		VZH N=19		Totaal N=70	
Minder	3	9%			2	10,5%	5	7%
Gelijk gebleven	28	82%	15	88%	17	89,5%	60	86%
Beter	3	9%	2	12%			5	7%

Tegen de verwachting in, althans op basis van de scores op de schaal 'tevredenheid met de zorg', blijken de respondenten van de thuiszorg gemiddeld even tevreden, die van de serviceflat gemiddeld meer tevreden en die van het verzorgingshuis gemiddeld minder

tevreden dan een jaar geleden. De redenen die genoemd worden staan vermeld in tabel 6.15.

Van de redenen voor een score op 'minder' kunnen alleen de opmerkingen die geplaatst zijn door cliënten van het verzorgingshuis worden teruggevoerd op het project. In beide gevallen op de zorgroutes die ten tijde van de nameting nog niet lopen zoals bedoeld.

Tabel 6.15: Toelichting vraaggestuurde zorg vergeleken met een jaar geleden

Opm	Minder	Beter
Thuisz	1. Contact is minder plezierig 2. Deze hulp is niet zo goed als de vorige 3. Hulp past minder bij mij	1. Door gewenning 2. Klikt goed met nieuwe hulp 3. Je moet toch aan elkaar wennen
Servicefl		1. Nieuwe hulp, ziet het werk en doet het uit zichzelf 2. Door gewenning aan de situatie
VZH	1. Wisselen medewerkers; i.p.v. 2x per dag vers fruit nog slechts 1x per week 2. Zorg is zwaarder a.g.v. lich.achteruitgang; routes lopen nog niet goed; nog niet goed te beoordelen; organisatie rommelig	

De overige opmerkingen in relatie tot een mindere of betere waardering voor de kwaliteit van de zorg zijn terug te brengen tot twee redenen, namelijk; (1) of het wel of niet klikt met de persoon die de hulp of zorg biedt en (2) het moeten wennen aan de (woon)situatie met hulp en/of de persoon die hulp biedt. Op basis van deze laatste bevinding komt de vraag op of er wellicht een verband is tussen 'tevredenheid met de zorg' en 'acceptatie hulp'. Met behulp van Spearman's rangcorrelatie (vanwege de ordinale schaal voor acceptatie hulp en bovendien geen normale verdeling bij 'tevredenheid met de zorg') wordt echter geen verband tussen deze variabelen gevonden ($r_s = .0,68$; $p = .312$; $n = 222$).

Voor de significant lagere score van de cliënten van de thuiszorg op de tevredenheid met de zorg wordt op basis van de statistische analyse tot nu toe niet direct een verklaring gevonden. Op basis van de procesevaluatie worden de volgende vier mogelijke oorzaken gevonden:

1. Het begin van de projectperiode in 2004 viel samen met een paar belangrijke veranderingen in de AWBZ-wet- en regelgeving die vooral van invloed zijn geweest op de thuiszorg. Daar waar iemand eerst in aanmerking kwam voor huishoudelijke hulp, is dit voor veel mensen die gebruik maken van thuiszorg na de invoering van de maatregel 'gebruikelijke zorg' (LVIO, 2003) niet meer het geval. Deze maatregel heeft tot op dit moment geen gevolgen voor cliënten in het verzorgingshuis en voor

de cliënten van de serviceflat geldt dat de huishoudelijke hulp in het servicepakket zit. Met de maatregel gebruikelijke zorg wordt sinds 2004 minder AWBZ-gefinancierde zorg geïndiceerd dan daarvoor omdat er eerst gekeken moet worden of er zogeheten voorliggende voorzieningen zijn, zoals bijvoorbeeld tafeltje-dekje, in welk geval er geen AWBZ-zorg (hulp bij de maaltijd) wordt geïndiceerd. De gevolgen hiervan zijn met enige vertraging doordat cliënten nog geldige indicatiebesluiten hadden, vooral in 2005 merkbaar geworden, toen een deel van de cliënten een lagere indicatie kreeg dan in 2004. Hierover is (landelijk) de nodige onrust en ontevredenheid bij cliënten ontstaan. Bovendien heeft dit invloed gehad op de medewerkers in de thuiszorg. Daar waar minder werk is, zijn minder mensen voor de uitvoering nodig. Deze problemen zijn ook aan de thuiszorgorganisatie van het onderzoek niet voorbijgegaan. Contracten van een aantal medewerkers zijn helaas niet verlengd. Het gevolg daarvan is geweest dat een deel van de cliënten een andere medewerker heeft gekregen dan daarvoor. Dit is ook in de reacties van de geïnterviewden te herkennen. De cliënten die minder tevreden zijn dan bij de meting in 2004 geven aan dat dit komt omdat men nu een hulp heeft die minder goed is of minder bij hen past (tabel 6.12). Ook het meer tevreden zijn hangt volgens de reactie van een respondent samen met het feit dat deze nu zorg krijgt van een andere medewerker dan in 2004.

2. Wat ook nog een rol kan hebben gespeeld is dat de thuiszorg bij de voormeting met een 4,56 van de maximaal te halen 5 punten, heel hoog scoorde op de tevredenheid met de zorg. Het is altijd moeilijker om met een hoog startcijfer bij een volgende meting nog hoger uit te komen, dan met een laag startcijfer (statistical regression to the mean). De kans dat je bij een volgende meting lager uitkomt is dan ook groter dan bij een lager startcijfer (Streiner&Norman, 1999).
3. Uit de door cliënten spontaan gegeven opmerkingen tijdens de interviews van de nameting blijkt dat deze vooral niet tevreden zijn over de thuiszorgorganisatie op de onderdelen (1) de financiële administratie en (2) het feit dat er weinig direct contact is met 'kantoor'/organisatie. Deze meer organisatorische kwesties zijn niet direct terug te voeren op het project. (In verhouding tot de voormeting lijken cliënten daarnaast overigens meer tevreden over de organisatie van de zorgactiviteiten, c.q. de zorgroutes).
4. Een laatste mogelijke verklaring, die bij de schaal 'vraaggestuurde zorg' ook genoemd is, is dat de thuiszorgorganisatie voor het project een opvatting van vraagsturing leek te hebben die kort samengevat neerkomt op 'de cliënt vraagt iets

en (de medewerker van) de thuiszorg doet dat'. In het project zijn hier grenzen aan gesteld. In die zin is er inderdaad minder sprake van vraagsturing.

C. Schaal ervaren kwaliteit van leven

Tabel 6.16 toont de gemiddelde scores op de voor- en nameting per groep en per item op de schaal 'ervaren kwaliteit van leven'.

Tabel 6.16: Gemiddelde scores op de schaal ervaren kwaliteit van leven

Vrg	Beoordeling op	Thuiszorg n=34		Serviceflat n=17		VZH n=19	
		voor	na	voor	na	voor	na
L14	Ervaart u uw huidige bestaan als een goed leven?	4,00	4,26	4,35	4,29	4,11	3,63
L15	Vindt u dat uw leven op dit moment zin heeft?	4,53	4,76	4,65	4,65	4,22	3,89
L16	Welke uitspraak is het meest van toepassing? ■ Het hoeft voor mij allen niet meer zo (1) ■ Soms het een, soms het ander (3) ■ Ik wil nog zoveel mogelijk doen (5)	4,35	4,47	3,71	4,41 ¹	4,05	3,53
L17	Hoe ervaart u de kwaliteit van uw leven? (VAS + categorieën)	3,91	3,82	4,07	4,27	4,00	4,00
	Totaal	4,19	4,33	4,12	4,34	4,11	3,78

1 (Z=-2,121; p=.034; n=17)

In de thuiszorg en het verzorgingshuis zijn op itemniveau geen significante verschillen gevonden. Bij de vergelijkingsgroep, de serviceflat, wordt met een Wilcoxon Signed Ranks Test (gepaarde meting, ordinale schalen) op itemniveau één significant positief verschil gevonden.

Frequentieverdelingen

Tabel 6.17: Frequentieverdelingen ervaren kwaliteit van leven

Beoordeling	Thuiszorg n=34				Serviceflat n=17				VZH n=19			
	voor		na		voor		na		voor		na	
Slecht	1	3%	1	3%	-	-	1	6%	-	-	-	-
Matig	3	9%	1	3%	-	-	-	-	2	11%	2	11%
Voldoende	3	9%	-	-	4	24%	-	-	3	16%	7	37%
Goed	14	41%	16	47%	8	47%	9	53%	8	42%	6	32%
Uitstekend	13	38%	16	47%	5	29%	7	41%	6	32%	4	21%
Totaal	34	100%	34	100%	17	100%	17	100%	19	101%	19	101%

Tabel 6.17 toont de frequentieverdelingen van de (door de onderzoekers in klassen ingedeelde) antwoorden op de schaal 'ervaren kwaliteit van leven'.

Vergelijking resultaten voor- en nameting

Voor de in tabel 6.16 gepresenteerde totalen op de schaal 'ervaren kwaliteit van leven' zijn met behulp van een Wilcoxon Signed Ranks Test (continue schalen, maar geen normale verdeling bij elke groep en twee groepen zijn kleiner dan 30) geen statistisch significante verschillen gevonden. Wel is de score in de nameting ten opzichte van de voormeting bij de thuiszorg en bij de serviceflat iets hoger en bij het verzorgingshuis iets lager. De groepen en/of de verschillen zijn waarschijnlijk te klein om tot significante resultaten te kunnen komen.

Er is ook gevraagd in hoeverre de respondenten dit onderdeel van de vragenlijst in z'n totaliteit als beter, gelijk gebleven of minder ervaren dan vorig jaar. Tabel 6.18 toont het resultaat.

Tabel 6.18: Ervaren kwaliteit van leven vergeleken met een jaar geleden

Kwaliteit van leven	Thuiszorg n= 34		Serviceflat n=17		VZH N=19		Totaal N=70	
Minder	5	15%	4	23,5%	4	21%	13	19%
Gelijk gebleven	20	59%	10	59%	14	73,5%	44	63%
Beter	9	26,5%	3	18%	1	5,5%	13	19%

De respondenten van de thuiszorg en van het verzorgingshuis beoordelen overeenkomstig de bevindingen op de schaal 'ervaren kwaliteit van leven', de kwaliteit van leven gemiddeld respectievelijk als beter en als minder dan een jaar geleden. De respondenten van de serviceflat beoordelen de kwaliteit van hun leven gemiddeld als iets minder. De redenen die genoemd worden staan vermeld in tabel 6.19.

Bijna alle redenen voor een score op 'minder' of op 'beter' zijn terug te brengen tot twee factoren die blijkbaar veel invloed hebben op de ervaren kwaliteit van leven van de respondenten. Het gaat om:

1. meer of minder sociale contacten en;
2. meer of minder ziekte of beperkingen.

De enige reden die in relatie tot het project wordt genoemd betreft nogmaals de wisselende medewerker (ten gevolge van de zorgroutes) in het verzorgingshuis.

Tabel 6.19: Toelichting ervaren kwaliteit van leven vergeleken met een jaar geleden

Opm	Minder	Beter
Thuisz	1. Door gemis van echtgenoot (en geen kinderen) 2. Nu darmkwaal erbij, veel medicijnen en vaak uit bed. Dochter heeft CA 3. Gezondheid gaat achteruit (3x)	1. Meer dingen op de rails, zoals aanpassen in huis/auto, wendbaarder leven 2. Beter medicatie, daardoor beter lopen 3. Door bekering tot geloof 4. Vorig jaar ziek/niet lopen, nu veel beter (3x) 5. Een vriend/partner ontmoet, heel gezellig 6. Meer sociale contacten 7. Door werken aan acceptatieproblemen
Servicefl	1. Ouder geworden, kan minder dingen 2. Parkinson is erger geworden 3. Lichamelijke omstandigheden minder 4. Echtgenoot 6 mnd geleden overleden	1. Vorig jaar ernstig ziek, nu stukken beter 2. Vrolijker geworden, meer gewend in huis 3. Meer gewend in het huis, meer rust hierover
VZH	1. Echtgenoot overleden 2. Er lopen meer zusters heen en weer, mevr. wordt daarvan onrustig 3. Wisselen medewerkers 4. Eten niet geweldig; lich. achteruit gang.	1. Echtgenoot overleden, hij is heel ziek geweest (<i>mevrouw heeft nu meer rust</i>)

Relaties variabelen

Als afsluiting van de analyse- en interpretatie van de cliëntenmeting is gekeken naar eventuele verbanden tussen de demografische gegevens en de onderzoeksvariabelen 'vraaggestuurde zorg', 'tevredenheid met de geleverde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' en tussen de onderzoeksvariabelen onderling. Tabel 6.20 toont het resultaat.

Tabel 6.20: Relaties variabelen

Variabelen	Vraaggeste zorg	Sign.	Tevredenheidmet de zorg	Sign.	Ervaren kwaliteit van leven	Sign.
Geslacht	$\chi^2=3,86;df=4;p=.301$	nee	$\chi^2=3,19;df=3;p=.363$	nee	$\chi^2=3,11;df=4;p=.539$	nee
Burgerlijke staat	$\chi^2=4,81;df=4;p=.307$	nee	$\chi^2=1,65;df=3;p=.648$	nee	$\chi^2=1,23;df=4;p=.874$	nee
Geloofsovertuiging	$\chi^2=3,11;df=4;p=.539$	nee	$\chi^2=3,25;df=3;p=.355$	nee	$\chi^2=9,37;df=4;p=.053$	nee
Sociaal netwerk	$r_s=.052;p=.445;n=221$	nee	$r_s=.142;p=.035;n=222$	ja	$r_s=.294;p=.000;n=217$	ja
Hoelang in zorg	$r_s=.002;p=.979;n=221$	nee	$r_s=.009;p=.892;n=222$	nee	$r_s=.001;p=.991;n=217$	nee
Aantal uur zorg/wk	$r_s=.099;p=.144;n=221$	nee	$r_s=.125;p=.065;n=221$	nee	$r_s=.232;p=.001;n=216$	ja
Acceptatie hulp nodig	$r_s=.122;p=.071;n=221$	nee	$r_s=.068;p=.312;n=222$	nee	$r_s=.188;p=.005;n=217$	ja
Leeftijd	$r=.022;p=.740;n=221$	nee	$r=.031;p=.643;n=222$	nee	$r=.044;p=.522;n=217$	nee
Vraaggeste zorg	-		$r=.728;p=.000;n=220$	ja	$r=.234;p=.001;n=216$	ja
Tevredenheid zorg	-		-		$r=.209;p=.002;n=216$	ja

Voor de nominale variabelen 'geslacht' 'burgerlijke staat' en 'geloofsovertuiging' is Chi-kwadrat gebruikt. De variabelen 'vraaggestuurde zorg', 'tevredenheid met de geleverde

zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' zijn daartoe ondergebracht in klassen. Voor de ordinale variabelen 'sociaal netwerk', 'hoelang in zorg', 'aantal uur zorg/week' en 'acceptatie hulp' is Spearman's rangcorrelatie gebruikt en voor de continue variabelen 'leeftijd', 'vraaggestuurde zorg', 'tevredenheid met de geleverde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' is Pearson's correlatiecoëfficiënt gebruikt.

Relaties onderzoeksvariabelen en de demografische gegevens

Tussen 'vraaggestuurde zorg' en de demografische gegevens zijn geen statistisch significante relaties gevonden. De demografische gegevens hebben dus geen van allen invloed gehad op de scores op 'vraaggestuurde zorg'.

Tussen 'tevredenheid met de zorg' en de demografische gegevens is alleen voor 'sociaal netwerk' een positief significant verband gevonden ($r_s = .142$; $p = .035$; $n = 222$). Hoe groter het sociaal netwerk, hoe hoger de scores op de 'tevredenheid met de zorg'. Er is echter nauwelijks sprake van een lineaire relatie (Somers'd = .11).

Tussen 'ervaren kwaliteit van leven' en de demografische gegevens zijn twee positief significante verbanden en één negatief significant verband gevonden, namelijk:

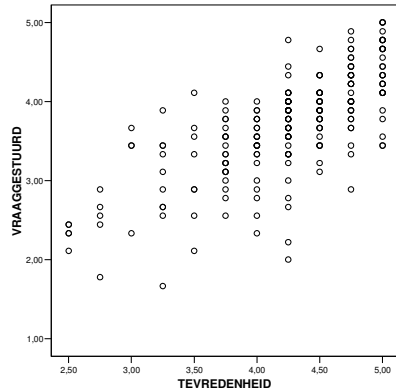
1. hoe groter het sociaal netwerk hoe hoger de gemiddelde score op 'ervaren kwaliteit van leven' ($r_s = .294$; $p = .000$; $n = 217$). Er is sprake van een zwak lineair verband (Somers'd = .25).
2. hoe minder aantal uur zorg per week, hoe hoger de ervaren kwaliteit van leven scoort ($r_s = -.232$; $p = .001$; $n = 216$). Er is sprake van een zwak lineair verband (Somers'd = -.23).
3. meer acceptatie van hulp geeft een hogere score op de 'ervaren kwaliteit van leven' ($r_s = .188$; $p = .005$; $n = 217$). Er is sprake van een zwak lineair verband (Somers'd = .24).

Relaties onderzoeksvariabelen onderling

'Vraaggestuurde zorg' laat een matig sterk positief verband zien van $r^2 = 0,53$ met 'tevredenheid met de geleverde zorg' ($r = .728$; $p = .000$; $n = 220$). Ook tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' ($r = .234$; $p = .001$; $n = 216$) en 'tevredenheid met de geleverde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' ($r = .209$; $p = .002$; $n = 216$) worden positieve significante verbanden gevonden. Echter in beide gevallen gaat het om een zeer zwak verband met waarden voor de determinatiecoëfficiënt r^2 van respectievelijk 0,05 en 0,04.

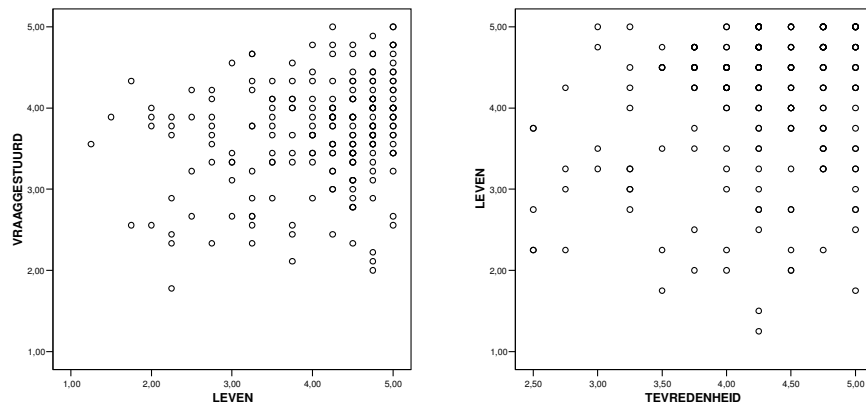
Met een partiële correlatie is vervolgens het effect van de variabele 'ervaren kwaliteit van leven' op het verband tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'tevredenheid met de zorg' gecorrigeerd. De nieuwe uitkomstmaten ($r = .708$; $p = .000$; $n = 212$) laten een iets minder

sterke relatie zien van $r^2 = 0,50$. Dat wil zeggen dat 50% van de score op 'vraaggestuurde zorg' verklaard wordt door de score op 'tevredenheid met de zorg' en andersom. Vervolgens is met een regressie-analyse gekeken of er sprake is van een lineair en causaal verband. Figuur 6.7 toont de scatterplot.



Figuur 6.7: scatterplot 'vraaggestuurde zorg' - 'tevredenheid met de zorg'.

De regressie-analyse bevestigt de in de correlatie gevonden waarden. Er wordt een lineair causaal verband gevonden tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'tevredenheid met de geleverde zorg'. Dus meer vraaggestuurde zorg leidt tot meer tevredenheid met de zorg.



Figuur 6.8 scatterplots 'vraaggestuurde zorg' - 'ervaren kwaliteit van leven' en 'ervaren kwaliteit van leven' - 'tevredenheid met de zorg'.

Figuur 6.8 toont de scatterplots van 'vraaggestuurde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' en 'ervaren kwaliteit van leven' en 'tevredenheid met de geleverde zorg'. In beide gevallen wordt geen lineair verband herkend.

6.3.3 Resultaten product- en procesevaluatie arbeidssatisfactiemeting

Respons arbeidssatisfactiemeting

Tabel 6.21 toont de respons op de arbeidssatisfactiemeting. Gemiddeld heeft 80% van de benaderde thuiszorgmedewerkers (onderzoeksgroep en vergelijkingsgroep) aan de voormeting meegedaan en 90% van de medewerkers van het verzorgingshuis. In de nameting blijkt hiervan bij de onderzoeksgroepen ongeveer een kwart af te vallen en bij de vergelijkingsgroep eenderde deel.

Tabel 6.21: Respons arbeidssatisfactiemeting

	Thuiszorg	Verg.groep	Verzorg.huis	Totaal
Benaderd in voormeting	85	90	74	249
Respons voormeting = benaderd in nameting	69 (81%)	72 (80%)	67 (91%)	208 (84%)
Respons voor- en nameting (voor gepaarde metingen)	54 (76%)	47 (65%)	48 (72%)	149 (60%)
Totaal voor gepaarde metingen	54 (64%)	47 (52%)	48 (65%)	149 (60%)

Uiteindelijk blijft voor de analyse bij de onderzoeksgroepen circa tweederde deel van de oorspronkelijke groep over en bij de vergelijkingsgroep ruim de helft.

Demografische gegevens arbeidssatisfactiemeting

Tabel 6.22 toont de demografische gegevens van de drie groepen. Bij de medewerkers worden alleen de gegevens van de nameting gebruikt omdat de resultaten van de voormeting niets toevoegen.

De gemiddelde leeftijd van de drie groepen medewerkers ligt tussen 40 en 45 jaar, de vergelijkingsgroep is het jongst. Bij de thuiszorg en het verzorgingshuis heeft bijna de helft van de medewerkers een werkervaring van 20 jaar of langer. Bij de vergelijkingsgroep is dat ongeveer een kwart. Bij de vergelijkingsgroep hebben geen mannelijke medewerkers deelgenomen aan het onderzoek en bij de thuiszorg en het verzorgingshuis elk 6%. Hoewel de onderlinge verschillen niet erg groot zijn, wijkt de vergelijkingsgroep in deze demografische gegevens het meest af van de andere twee, die nagenoeg gelijk zijn. De vergelijkingsgroep en de thuiszorg laten vrijwel hetzelfde beeld zien als het

gaat om het aantal werkzame jaren bij de onderzochte organisaties. Dit komt doordat de betreffende thuiszorgorganisatie, waartoe beide groepen behoren, pas 10 jaar bestaat.

Tabel 6.22: Demografische gegevens medewerkers

	Nameting Thuisz n=54	Nameting Verg.gr n=47	Nameting VZH n=48
Gemiddelde leeftijd	43,5	40	45
Leeftijdsklassen			
▪ t/m 35 jaar	22%	28%	15%
▪ 36 t/m 45 jaar	26%	38%	38%
▪ 46 t/m 55 jaar	35%	32%	31%
▪ 56 t/m 65 jaar	17%	2%	17%
Geslacht			
▪ Man	6%	-	6%
▪ Vrouw	94%	100%	94%
Werkervaring			
▪ < ½ jaar	-	-	-
▪ ½ tot 2 jaar	2%	-	-
▪ 2 tot 5 jaar	13%	15%	4%
▪ 5 tot 10 jaar	2%	21%	13%
▪ 10 tot 20 jaar	32%	38%	38%
▪ Langer dan 20 jaar	42%	26%	46%
Hoelang werkzaam in deze organisatie			
▪ < ½ jaar	-	-	-
▪ ½ tot 2 jaar	15%	15%	2%
▪ 2 tot 5 jaar	60%	68%	35%
▪ 5 tot 10 jaar	28%	17%	19%
▪ 10 tot 20 jaar	-	-	33%
▪ Langer dan 20 jaar	-	-	10%

De voor- en nameting arbeidssatisfactiemeting

Vanwege de bereikte mate van betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst, kan voor beantwoording van de onderzoeksvragen volstaan worden met een analyse en interpretatie van het totaal van de vragenlijst. De resultaten op het niveau van de subschalen worden echter ook kort gepresenteerd, omdat deze worden meegenomen bij het zoeken naar mogelijke verklaringen voor gevonden verschillen tussen voor- en nameting op de hele vragenlijst. Er wordt echter niet per subschaal gezocht naar mogelijke statistische verklaringen.

Tabel 6.23 toont de gemiddelde scores op de voor- en nameting op de arbeidssatisfactie van de medewerkers.

Bij de medewerkers van het verzorgingshuis zijn op subschaalniveau geen significante verschillen gevonden, hoewel voor de subschaal duidelijkheid met een gevonden p-waarde van 0,05 wel bijna een significant negatief verschil is gevonden. Uit de

procesevaluatie blijkt, zoals al eerder geschetst, dat ten tijde van de nameting de medewerkers met name ten aanzien van de routes nog de nodige onduidelijkheid ervaren.

Tabel 6.23 Gemiddelde scores op arbeidssatisfactie

Vraag	Hoe tevreden bent u met de	Thuiszorg n=54		Verg. groep n=47		VZH n=48	
		voor	na	voor	na	voor	na
T1	contacten collega's	3,80	3,78	3,71	3,74	4,07	3,97
T2	direct leidinggevende	3,71	3,41 ¹	3,77	3,37 ²	3,21	3,05
T3	duidelijkheid	3,86	3,80	3,93	3,77	3,59	3,33
T4	promotiemogelijkheden	3,33	3,15	3,45	3,33	2,87	2,99
T5	groeimogelijkheden	3,89	3,81	3,89	3,76	3,62	3,52
T6	kwaliteit van zorg	4,01	3,99	3,96	3,86	3,20	3,08
T7	contacten cliënten	4,22	4,21	4,11	4,12	4,04	4,14
	Totaal	3,83	3,72 ³	3,83	3,71 ⁴	3,52	3,46

1 (t=3,075; df=51;p=.003)

2 (t=4,398; df=43;p=.000)

3 (t=2,656; df=44;p=.011)

4 (t=3,012; df=41;p=.004)

Bij de thuiszorg wordt bij beide groepen een negatief significant verschil gevonden op 'direct leidinggevende'. In de projectperiode zijn er in deze organisatie nogal ingrijpende wisselingen in het organisatiebrede team van leidinggevendens geweest. Verondersteld wordt dat dit er mogelijk toe geleid heeft dat de medewerkers in de nameting vaker op neutraal zijn gaan scoren. Gemiddeld neemt de score op neutraal op de drie items van de subschaal inderdaad toe van 24% in de voormeting naar 37% in de nameting. Vanwege deze overwegingen is besloten de analyse voor 'direct leidinggevende' bij de thuiszorg nogmaals uit te voeren, maar dan zonder de neutrale scores. Dit levert het in tabel 6.24 getoonde onveranderde beeld op.

Tabel 6.24 Gemiddelde scores subschaal direct leidinggevende zonder neutraalscore

Vraag	Hoe tevreden bent u met de	Thuiszorg n=41		Verg. groep n=38		VZH n=33	
		voor	na	voor	na	voor	na
T2	direct leidinggevende	3,03	2,80 ¹	3,08	2,85 ²	2,64	2,53 ³

1 (t=2,547; df=40;p=.015)

2 (t=2,965; df=37;p=.005)

3 (t=.790; df=32;p=.435)

Frequentieverdelingen

Tabel 6.25 toont de frequentieverdelingen van de (door de onderzoekers in klassen ingedeelde) antwoorden op de arbeidssatisfactie.

Tabel 6.25: Frequentieverdelingen arbeidssatisfactie

Beoordeel	Thuiszorg n=54				Verg.groep n=17				VZH n=19			
	voor		na		voor		na		voor		na	
Zeer ontevreden	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontevreden	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2%	1	2%
Neutraal	6	12%	15	31%	7	15%	13	31%	20	42%	25	56%
Tevreden	42	82%	31	65%	39	83%	29	69%	27	56%	18	40%
Zeer tevreden	3	6%	2	4%	1	2%	-	-	-	-	1	2%
Totaal	51	100%	48	100%	47	100%	42	100%	48	100%	45	100%

Vergelijking resultaten voor- en nameting

Voor de in tabel 6.23 gepresenteerde totalen op de arbeidssatisfactie zijn met behulp van een gepaarde t-toets (continue schaal + vanwege de gevonden normale verdeling bij elke groep) statistisch significante verschillen gevonden bij de thuiszorg (3) ($t=2,656$; $df=44$; $p=.011$) en bij de vergelijkingsgroep (4) ($t=3,012$; $df=41$; $p=.004$). In beide gevallen worden deze significante verschillen vooral veroorzaakt door de scores op de subschaal 'direct leidinggevende'. Uit de procesevaluatie blijkt dat er in de projectperiode nogal ingrijpende wisselingen zijn geweest in het organisatiebrede team van leidinggevendens. De oorzaken van deze wisselingen en de wisselingen als zodanig hebben echter geen enkele relatie met de invoering van 'ondersteuning eigen regievoering'.

Relaties variabelen

Als afsluiting van de analyse- en interpretatie van de arbeidssatisfactiemeting is gekeken naar eventuele verbanden tussen de demografische gegevens en de onderzoeksvariabelen. Tabel 6.26 toont het resultaat. De demografische variabele 'geslacht' is daarbij buiten beschouwing gelaten, vanwege de te scheve verhouding van totaal 96% vrouwen en 4% mannen. Voor de demografische variabele 'hoelang werkzaam in deze organisatie' zijn om vertekening tegen te gaan, alleen de gegevens t/m 10 jaar gebruikt (de thuiszorgorganisatie bestaat 10 jaar).

Tabel 6.26: Relaties demografische gegevens en onderzoeksvariabelen

Variabelen	Leeftijd	Sign.	Hoelang werkzaam in deze organisatie	Sign.	Werkervaring	Sign.
contacten collega's	$r=.005; p=.927; n=297$	nee	$r_s=-.118; p=.062; n=253$	nee	$r_s=.106; p=.070; n=294$	nee
direct leiding-gevende	$r=.053; p=.372; n=291$	nee	$r_s=-.101; p=.112; n=250$	nee	$r_s=.060; p=.306; n=290$	nee
duidelijkheid	$r=-.025; p=.672; n=297$	nee	$r_s=-.087; p=.163; n=256$	nee	$r_s=.011; p=.846; n=296$	nee
promotie-mogelijkheden	$r=.026; p=.660; n=294$	nee	$r_s=.113; p=.074; n=253$	nee	$r_s=.020; p=.739; n=293$	nee
groeimogelijkheden	$r=.142; p=.014; n=296$	ja	$r_s=-.002; p=.980; n=255$	nee	$r_s=.025; p=.668; n=295$	nee
kwaliteit van zorg	$r=.047; p=.422; n=295$	nee	$r_s=.015; p=.813; n=254$	nee	$r_s=.028; p=.633; n=294$	nee
contacten cliënten	$r=-.053; p=.364; n=295$	nee	$r_s=.009; p=.892; n=254$	nee	$r_s=.009; p=.872; n=294$	nee
arbeids-satisfactie	$r=.038; p=.530; n=281$	nee	$r_s=-.056; p=.389; n=240$	nee	$r_s=.019; p=.751; n=280$	nee

Voor de continue variabele 'leeftijd' is Pearson's correlatiecoëfficiënt gebruikt en voor de ordinale variabelen 'werkervaring' en 'hoelang werkzaam in deze organisatie' is Spearman's rangcorrelatie gebruikt.

Alleen tussen 'leeftijd' en 'groeimogelijkheden' is een positief significant verband gevonden ($r=.142; p=.014; n=296$). Hoe ouder, hoe meer groeimogelijkheden er worden ervaren. Er is echter sprake van een zeer zwak verband met een determinatiecoëfficiënt r^2 van 0,02. De leeftijd van de respondent is dus voor 2% verantwoordelijk voor de variantie in 'groeimogelijkheden'.

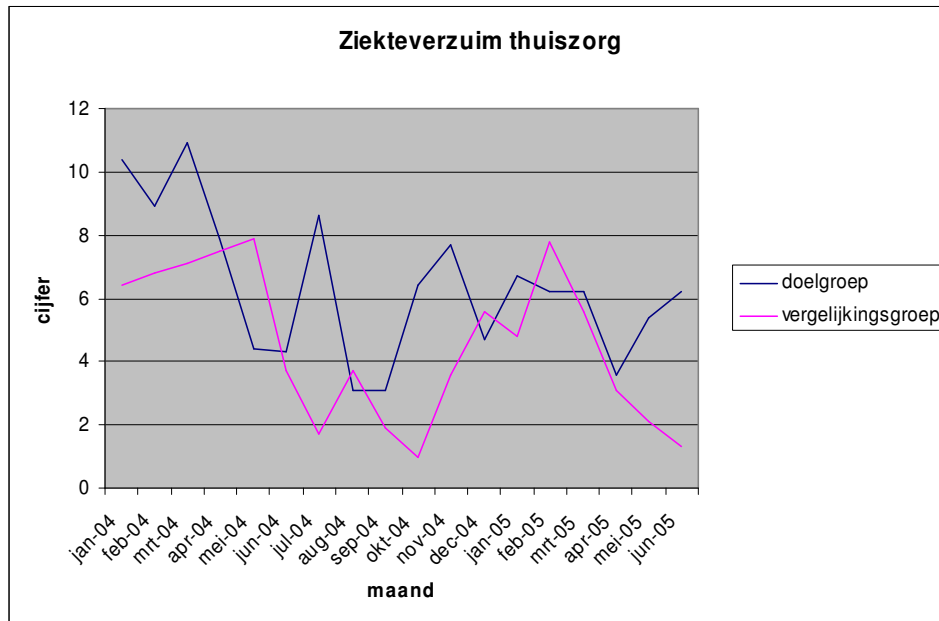
6.3.4 Resultaten meting ziekteverzuim en productiviteit van de organisatie

Ziekteverzuim

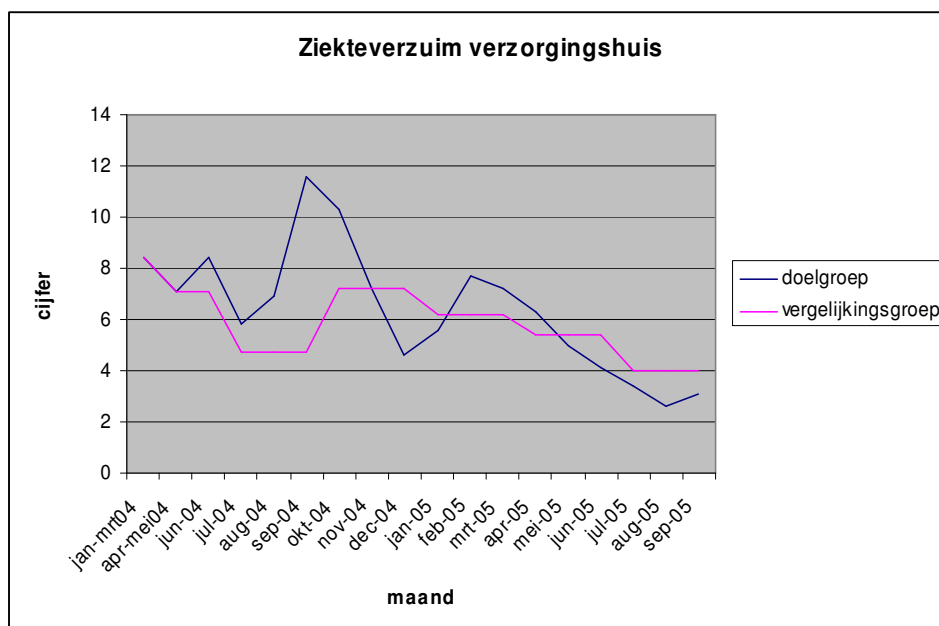
Figuur 6.9 en 6.10 tonen de ziekteverzuimcijfers van de thuiszorg over de periode januari 2005 t/m juni 2005 en van het verzorgingshuis over de periode januari 2004 t/m september 2005.

Beide grafieken tonen bij de onderzoeksgroepen in de onderzoeksperiode een iets dalende tendens, terwijl beide vergelijkingsgroepen eerder een gelijk gebleven beeld dan een stijgende of dalende lijn laten zien.

Het project in het verzorgingshuis is met enige maanden verlengd doordat invoering van de hulpmiddelen hier veel omvangrijker is gebleken dan in de betrokken thuiszorg-organisatie. Dit verklaart het verschil in de gepresenteerde onderzoeksperiodes.



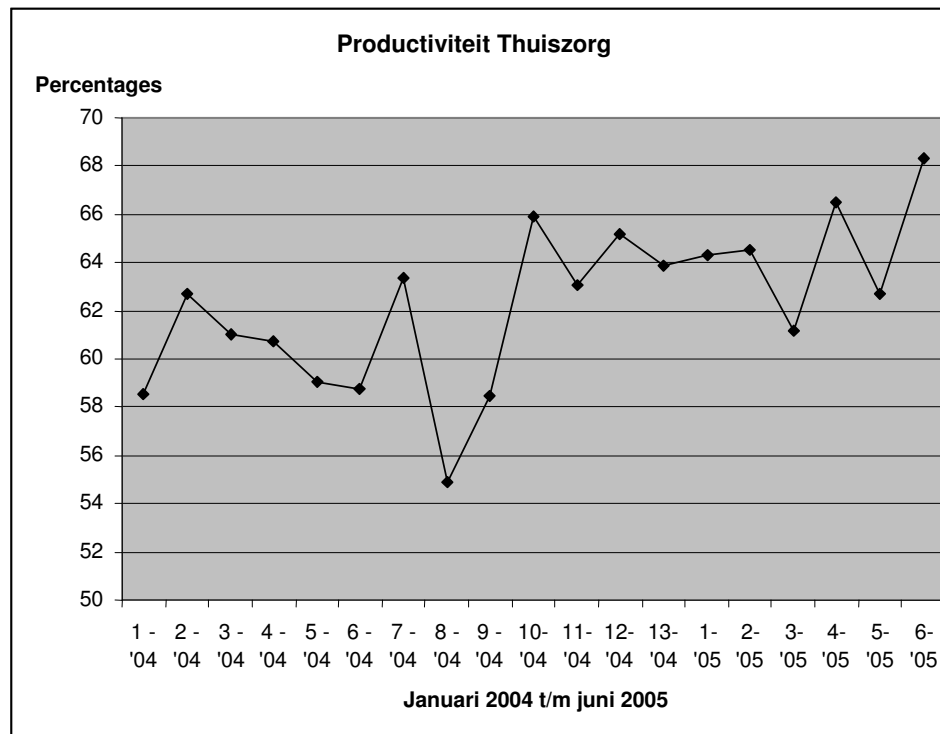
Figuur 6.9: ziekteverzuim thuiszorg en vergelijkensgroep



Figuur 6.10: ziekteverzuim verzorgingshuis

Productiviteit

Figuur 6.11 toont de productiviteit van de thuiszorgorganisatie. De gemiddelde productiviteit in de periode januari 2004 t/m juni 2005 is ruim 62%. De maand augustus 2004 valt op door een relatief lage productiviteit van ongeveer 55%. Over de hele linie is gedurende de projectperiode de tendens waar te nemen van een toename in productiviteit.



Figuur 6.11: Productiviteitscijfers thuiszorg

Tabel 6.27 laat zien dat de direct cliëntgebonden activiteiten in het verzorgingshuis in de projectperiode met 4,4% zijn toegenomen van 38.6% van de werktijd naar 43%. Uit management-informatie wordt over dezelfde periode een bijna vergelijkbare toename van de productiviteit afgeleid van 3,8%. Het voorwaardenscheppend handelen vraagt in 2005 iets meer tijd. Dit is wellicht een gevolg van het invoeren van de nieuwe zorgmap op de kamer van de bewoner en het invoeren van meer bewonersbesprekingen. De looptijd lijkt met de invoering van de routes te zijn afgenomen en daarmee waarschijnlijk verantwoordelijk te zijn voor de toegenomen productiviteit. De duur van de pauzes is

onveranderd gebleven en daarmee in ieder geval niet debet aan de gestegen productiviteit.

Tabel 6.27: Productiviteit verzorgingshuis

Activiteit	2004	2005
Direct cliëntgebonden	38,6%	43%
Allerlei (post rondbrengen, eten afhaken etc.)	29,7%	26,3%
Voorwaardenscheppend	7%	8,7%
Looptijd	8,5%	5,6%
Pauze	16,2%	16,4%
Totaal	100%	100%

6.4 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

In het onderzoek is een handelingsmodel 'ondersteuning eigen regievoering' ontwikkeld dat bestaat uit vijf onderdelen op basis van zeven kenmerken voor zorg die de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt. Deze vijf onderdelen zijn: (1) een quick scan, (2) een intake, (3) een wensenformulier, (4) afstemmingsstappen en (5) zorgroutes. Het handelingsmodel 'ondersteuning eigen regievoering' is kort samengevat als volgt te beschrijven: (1) De quick scan is een monitor voor de mate waarin het beleid van een organisatie voldoende voorwaarden biedt voor 'ondersteuning eigen regievoering'. (2) De intake verzamelt bij de start van het zorgproces wensen van de cliënt met betrekking tot zorgverlening en zorglevering. (3) Met het wensenformulier worden vervolgens, zolang het zorgproces duurt, gewijzigde en/of nieuwe wensen verzameld. (4) De afstemmingsstappen beschrijven hoe de match tussen vraag of wens van de cliënt en aanbod tot stand wordt gebracht. (5) Het resultaat hiervan wordt verwerkt in zorgroutes.

Uit de resultaten blijkt dat 'ondersteuning eigen regievoering' invloed heeft op (1) de interactie tussen zorgverlener en cliënt en (2) op de organisatie van de zorg. Verder blijkt dat het krijgen van advies weliswaar redelijk belangrijk wordt gevonden, maar dat 89% van de cliënten die geen advies krijgen dit toch met een goed of voldoende waarderen.

Dit resultaat heeft er toe geleid dat 'advies geven' nog eens kritisch is beschouwd in relatie tot eigen regievoering. Op basis van de kenmerken wordt vermoed dat het door de zorgverlener uit zichzelf geven van advies geen typisch eigen regie ondersteunende actie is, maar dat dat waarschijnlijk wel geldt voor 'op verzoek advies geven'. Verder blijkt dat 'ondersteuning eigen regievoering' voor het organiseren van de zorg vooral een flexibel, continu aanpassen van werktijden en werkzaamheden betreft. Deze constatering leidt tot de behoefte aan een aanscherping van de omschrijving voor een optimale vraaggestuurde zorg in de directe zorgpraktijk. De nieuwe omschrijving luidt:

Vraaggestuurde zorg (op basis van ondersteuning eigen regievoering) betreft een zorgverlening met het cliëntenperspectief als vertrekpunt, waarbij door een gelijkwaardige interactie tussen cliënt en zorgaanbieder of zorgverlener, de vraag van de cliënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de cliënt) passend aanbod en daarmee tot consequenties voor het organiseren van de zorg.

De interactie wordt gekenmerkt door een zorgverlener die luistert, informeert, op verzoek adviseert en de cliënt uitnodigt aan te geven wat hij nodig heeft en een cliënt die de zorgaanbieder of zorgverlener duidelijk maakt welk aanbod hij wenst.

De organisatie van de zorg wordt gekenmerkt door een flexibel, continu aanpassen van werktijden en werkzaamheden voor een optimale match tussen vraag en aanbod.

Bovendien is in het project duidelijk geworden dat 'ondersteuning eigen regievoering' niet leidt tot een opvatting van vraaggestuurde zorg in termen van 'u vraagt, wij draaien'. Er zijn grenzen aan de keuzes of wensen van de cliënten gevonden. Deze grenzen worden bepaald door (1) de financiële ruimte van de indicatie en/of de eigen portemonnee, (2) de professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener, (3) de organisatorische verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder en (4) algemeen geaccepteerde waarden en normen.

Op de vraag of 'ondersteuning eigen regievoering' in het project heeft geleid tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg kan niet met een eenvoudig ja of nee worden geantwoord. De geïmplementeerde hulpmiddelen passen bij de hiervoor gegeven omschrijving voor vraaggestuurde zorg. In die zin heeft 'ondersteuning eigen regievoering' zeker geleid tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg. In de nameting ervaren de cliënten echter niet significant meer of minder van deze vraaggestuurde zorg dan in de voormeting. Althans dat blijkt niet uit de beoordeling van de cliënten (tabel 6.28).

Toch zijn er voorzichtige aanwijzingen dat een zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' ook kwantitatief meetbaar iets doet met 'vraaggestuurde zorg' in de gedefinieerde opvatting. Zoals ook uit de voormeting blijkt is de betrokken thuiszorgorganisatie bij aanvang van het project, een organisatie die behoorlijk vraaggestuurd zorg verleent. Bij nadere beschouwing echter in de betekenis van 'u vraagt wij

Tabel 6.28 resultaten op de 3 schalen van de cliëntenmeting en de arbeidssatisfactie medewerkers

	Thuiszorg n=34		Serviceflat n=17		VZH n=19	
Schalen cliëntenmeting	voor	na	voor	na	voor	na
Vraaggestuurde zorg	4,01	3,76	3,61	3,44	3,25	3,35
Tevredenheid met de zorg	4,56	4,33	4,21	4,20	3,78	3,80
Ervaren kwaliteit van leven	4,19	4,33	4,12	4,34	4,11	3,78
	Thuiszorg n=54		Verg. groep n=47		VZH n=48	
Schaal medewerkersmeting	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na
Arbeidssatisfactie	3,83	3,72	3,83	3,71	3,52	3,46

draaien', wat veel verder gaat dan de vraaggestuurde zorg op basis van 'ondersteuning eigen regievoering'. Bij het verzorgingshuis is bij aanvang van het project nauwelijks sprake van welke vorm van vraaggestuurde zorg dan ook. Op basis hiervan zou je kunnen verwachten dat de verschillen tussen de thuiszorg en het verzorgingshuis in de nameting zouden moeten zijn afgenomen ten opzichte van de voormeting als 'ondersteuning eigen regievoering' iets doet met 'vraaggestuurde zorg'. Dit is inderdaad het geval, zoals figuur 6.6 laat zien. In de voormeting is er sprake van een significant verschil tussen de beide organisaties, in de nameting is dit niet meer het geval. Bovendien lijkt het verzorgingshuis in de nameting in te lopen op de vergelijkingsgroep als het gaat om de door de cliënten beoordeelde mate van vraaggestuurde zorg. Verder heeft het project vooral in het verzorgingshuis een forse omslag in denken en doen teweeg gebracht met de nodige onduidelijkheden en onrust. Het feit dat er desondanks door cliënten iets hoger, zij het niet significant, op 'vraaggestuurde zorg' wordt gescoord, is ook als hoopgevend op te vatten.

Met voorgaande is een antwoord gevonden op de onderzoeksvraag:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

Tevens is voldaan aan de doelstelling van het onderzoeksproject, namelijk:

Een optimale vraaggestuurde zorgpraktijk voor mensen met functionele beperkingen op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' zonder negatieve gevolgen voor één of meerdere van de volgende outputvariabelen van een zorgorganisatie: (1) tevredenheid met zorg, (2) ervaren kwaliteit van leven, (3) arbeidssatisfactie van de medewerkers, (4) het ziekteverzuim en (5) de productiviteit van de organisatie.

Van de doelvariabelen 'tevredenheid met de zorg', 'ervaren kwaliteit van leven', 'arbeidssatisfactie medewerkers', 'ziekteverzuim' en 'productiviteit van de organisatie' zijn bij het onderzochte verzorgingshuis tussen de voor- en de nameting, geen significante negatieve verschillen gevonden. Bij de onderzochte thuiszorgorganisatie zijn significante negatieve verschillen gevonden op 'tevredenheid met de zorg' en 'arbeidssatisfactie medewerkers'.

Voor een deel wordt het gevonden verschil in 'tevredenheid met de zorg' verklaard door factoren die buiten de invoering van 'ondersteuning eigen regievoering' liggen, maar voor een deel ook niet. Met de invoering van 'ondersteuning eigen regievoering' is er in de onderzochte thuiszorgorganisatie minder sprake van een 'u vraagt wij draaien' opvatting van vraaggestuurde zorg. In de procesevaluatie ontstaat de indruk dat cliënten deze vorm van vraaggestuurde zorg positiever lijken te beoordelen. Hiermee samenhangend kan ook de tevredenheid met de zorg negatief zijn beïnvloed.

Voor het verschil in 'arbeidssatisfactie medewerkers' zijn geen aanwijzingen gevonden dat dit is toe te schrijven aan de invoering van 'ondersteuning eigen regievoering'. Voor de vergelijkingsgroep die uit dezelfde organisatie komt, geldt eveneens een significant negatief verschil. Beide groepen scoren op de subschaal 'tevredenheid met direct leidinggevende' significant lager. Wisselingen in het organisatiebrede team van leidinggevenden lijken eerder een verklaring voor de oorzaak van de daling op 'arbeidssatisfactie medewerkers'.

De doelvariabelen 'ziekteverzuim' en 'productiviteit van de organisatie' laten over de projectperiode bij beide organisaties een positieve tendens zien. Of dit aan de invoering van het handelingsmodel 'ondersteuning eigen regievoering' is toe te schrijven is niet te zeggen. Er kan ook sprake zijn van bijvoorbeeld een Hawthorne-effect, met andere woorden dat deze positieve tendens vooral een gevolg is van de extra aandacht die de medewerkers door het project hebben gekregen (Babbie,2004). Er zijn in ieder geval geen aanwijzingen gevonden voor een negatieve invloed van de invoering van 'ondersteuning eigen regievoering'.

De conclusie is dat het doel van het project met name in het verzorgingshuis is bereikt, maar dat de projectperiode te kort is geweest om een significant verschil op de onderzoeksvariabele 'vraaggestuurde zorg' te kunnen meten. Ook in de thuiszorg is vraaggestuurde zorg op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' gerealiseerd. Echter dit blijkt een vraaggestuurde zorg te zijn die iets minder rekening houdt met de wensen van de cliënten dan in hun oorspronkelijke opvatting van 'u vraagt wij draaien'.

Eén van de redenen waarom deze thuiszorgorganisatie heeft meegedaan aan het project is de ervaring dat deze opvatting op den duur niet houdbaar is (onder andere bepaalde ARBO-eisen en CAO-afspraken sporen niet met deze opvatting). De organisatie miste echter een goed theoretisch fundament om wel vraaggestuurd te blijven werken, maar toch anders dan de medewerkers gewend waren. Met 'ondersteuning eigen regievoering' is dit fundament gevonden.

Tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'tevredenheid met de zorg' is een significante positieve lineaire relatie gevonden. Dus hoe meer 'vraaggestuurde zorg', hoe meer 'tevredenheid met de zorg'. Bovendien wordt 50% van de tevredenheid met de zorg verklaard uit de mate waarin vraaggestuurde zorg wordt ervaren.

Er is ook een significante maar niet lineaire positieve relatie gevonden tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven'. In dit geval is de relatie echter veel zwakker. Slechts 5% van de ervaren kwaliteit van leven kan worden verklaard uit de mate waarin vraaggestuurde zorg wordt ervaren. Factoren die meer invloed lijken te hebben zijn:

1. de eigen sociale contacten en;
2. de ervaren eigen ziekte- of gezondheidstoestand.

Deze bevindingen komen overeen met wat Von Faber (2002) in haar onderzoek naar 'Maten van succes bij ouderen' heeft gevonden en de uitkomsten van het NIVEL-onderzoek (Van Nispen e.a., 2005) naar verantwoorde zorg en kwaliteit van leven in verpleeg- en verzorgingshuizen. *'De onderwerpen die de geïnterviewde bewoners in de verpleeg- en verzorgingshuizen het vaakst spontaan noemen wanneer in het algemeen gevraagd wordt naar wat het leven goed of slecht maakt, hebben betrekking op de domeinen 'lichaam' en 'participatie'. Voorbeelden van onderwerpen die worden genoemd zijn onder andere de lichamelijke gezondheid, lichamelijke beperkingen en de sociale contacten met kinderen en kleinkinderen (Van Nispen e.a., 2005).'*

Bij de cliëntenmeting is gebruik gemaakt van een vragenlijst die door de onderzoeker zelf is ontwikkeld. Hoewel de statistische betrouwbaarheid en validiteit zeer acceptabele waarden laten zien, doen andere resultaten van het onderzoek vermoeden dat er in ieder geval één aanpassing in de gebruikte vragenlijst nodig is, namelijk in de vraag over advies. De oorspronkelijke vraag *'hoe beoordeelt u de mate waarin u van uw hulp/de medewerkers/zuster op uw situatie gericht advies krijgt'* zou op basis van de wijziging in de omschrijving van vraaggestuurde zorg veranderd kunnen worden in *'hoe beoordeelt u de mate waarin u van uw hulp/de medewerkers/zuster op uw verzoek op uw situatie*

gericht advies krijgt'. Dit lijkt echter een dusdanig marginale aanpassing dat niet verwacht wordt dat dit een significant ander resultaat op het met de oorspronkelijk vraag uitgevoerde onderzoek zou hebben opgeleverd. Voor eventueel vervolgonderzoek wordt deze wijziging echter wel aangeraden.

Het is jammer dat de steekproefomvang van de cliëntenmeting niet groter kon zijn. Wellicht zou dit meer significante verschillen hebben opgeleverd. Hoewel vervolgonderzoek voor meer en mogelijk duidelijker resultaten wordt aanbevolen is nogmaals exact hetzelfde onderzoek doen vermoedelijk een weinig zinvolle aanbeveling, in ieder geval voor het verzorgingshuis. Het onderzochte verzorgingshuis is met 81 cliënten namelijk een heel gemiddeld, doorsnee verzorgingshuis. Van de 81 bewoners zijn in het onderzoek na een jaar 19 paren overgebleven voor de analyse. Dit zal in andere verzorgingshuizen niet veel anders zijn. Om de voor de berekende power benodigde 81 paren over te houden is dus een ongeveer vijf keer zo grote groep nodig. Met andere woorden een verzorgings-huis met circa 400 bewoners. Die zijn er niet of nauwelijks. Een andere optie is meerdere locaties van één grote organisatie. Het nadeel van een andere locatie is dat er allerhande extra ruis kan optreden door factoren zoals cultuurverschillen en verschillen in verblijfsomstandigheden. Hoewel er voor het herhalen van het onderzoek in een thuiszorgorganisatie waarschijnlijk minder uitvoeringsproblemen te verwachten zijn, wordt het exact herhalen van het onderzoek ook daar voor het verkrijgen van meer resultaten niet zinvol geacht. De omslag naar vraaggestuurde zorg op basis van 'ondersteuning eigen regievoering', betreft namelijk vooral ook een cultuuromslag. Een cultuuromslag voor medewerkers én cliënten. En voor een cultuuromslag is tijd nodig. Meer tijd dan de duur van het project. Vandaar dat voor het verkrijgen van meer inzicht in de effecten van 'ondersteuning eigen regievoering' wordt aanbevolen om dit onderzoek voort te zetten door minimaal de komende twee jaar elk jaar met dezelfde vragenlijst een vergelijkbare cliëntenmeting bij de drie betrokken organisaties uit te voeren. Dit past ook bij Swanborn's (1999) aanbeveling om bij evaluatieonderzoek meer dan twee metingen te doen. Daartoe is de mogelijkheid reeds geschapen doordat bij de serviceflat en bij het verzorgingshuis alle nieuwe bewoners (dus zij die na de start van het project daar zijn komen wonen) ook zijn geïnterviewd. Dat heeft de nieuwe uitgangspositie van 32 respondenten voor de serviceflat, 31 respondenten voor het verzorgingshuis en 34 respondenten voor de thuiszorg opgeleverd. Volgend jaar zal er weer een deel van deze respondenten zijn afgevallen, maar de verwachting is dat er voor de analyse in ieder geval minimaal ca 20 paren per organisatie zullen overblijven. Door volgend jaar opnieuw alle nieuwe cliënten te benaderen kan het jaar daarop nogmaals een gepaarde meting worden uitgevoerd. In dat tweede jaar zou ook de medewerkersmeting kunnen worden herhaald. Omdat er in

beide organisaties veelal weinig wisseling in medewerkers is, is een gepaarde meting van een acceptabele omvang na twee jaar waarschijnlijk nog steeds mogelijk.

Het doel van evaluatieonderzoek is volgens Swanborn (1999) om succes belovende doelgerichte acties te ontwerpen. In dat kader is het in dit hoofdstuk beschreven project of quasi-experiment in de directe zorgpraktijk uitgevoerd. Een quasi-experiment dat heeft geleid tot de slotconclusie dat 'ondersteuning eigen regievoering' een dusdanig succes belovend handelingsmodel is voor het realiseren van een optimale vorm van vraaggestuurde zorg voor mensen met uitsluitend functionele beperkingen, dat vervolgonderzoek voor meer kennis en inzicht rond dit handelingsmodel is aan te bevelen. Behalve de in deze paragraaf reeds beschreven mogelijkheden daartoe, wordt in het kader van de reikwijdte van het handelingsmodel ook aanbevolen om de mogelijkheden ervan te onderzoeken in de zorgverlening voor andere categorieën patiënten, zoals mensen met een verstandelijke handicap of met psychogeriatrische problematiek en ziekenhuispatiënten.

Literatuur

1. Altman DG. Practical statistics for medical research. Londen/New York: Chapman & Hall/CRC; 2000.
2. Anderson KL. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing* 1999;29;2:298-306.
3. Babbie E. The practice of Social Research. USA: Thomson/Wadsworth; 2004.
4. Berger MPF, Imbos TJ, Janssen MPE. Methodologie en statistiek. Maastricht: Universiteit Maastricht; 1997.
5. Boer de AGEM. Quality of life and Health Care Utilization in Chronically Ill Patients [proefschrift]. Enschede: Printpartners Ipskamp; 1997.
6. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K. Vragen bij vraagsturing. *Tijdschrift voor Arbeid en Participatie* 2002;23(3/4):236-249.
7. Faber von M. Maten van succes bij ouderen [proefschrift]. Rotterdam: Optima Grafische Communicatie; 2002.
8. Grol R, Burgers J, Wensing M. Kenmerken van succesvolle innovaties. In: Grol R, Wensing M, redactie. Implementatie: Effectieve verandering in de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2001. p.91-104.
9. Kraan van der WGM. Vraaggericht en Vraaggestuurd: een literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg. Den Haag: ZonMw; 2001.
10. Laan van der G. Vraagsturing, professionaliteit en burgerschap. *Sociale Interventie* 2002;2:44-51.
11. Landeweerd JA, Boumans NPG, Nissen JMJJF. De Maastrichtse Arbeidssatisfactie Schaal voor de Gezondheidszorg (MAS-GZ). Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1996.
12. Maso I en Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom; 1998.
13. Nispen van RMA, Beek van APA, Wagner C. Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven in verpleeg- en verzorgingshuizen: een kwalitatief onderzoek. Utrecht: NIVEL; 2005.
14. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. Vragenlijst tevredenheid met verleende zorg MS-patiënten. Groningen: NCG; 2000.
15. Landelijke Vereniging van Indicatie Organen. Werkdocument gebruikelijke zorg. Den Haag: LVIO; oktober 2003.
16. Overbeek van R. Vraagverheldering in relatie tot vraaggerichte en vraaggestuurde zorg. Utrecht: NIZW; 2002.
17. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Van patiënt tot klant. Zoetermeer: RVZ; 2003.
18. Streiner DL, Norman GR. Health Measurement Scales: a practical guide to their development and use. Oxford: University Press; 1999.
19. Sting, beroepsvereniging van de verzorging. Welke zorg vraagt u? Vraaggerichte verzorging: visie en praktijk. Utrecht: Sting; 2003.
20. Swanborn PG. Evalueren. Amsterdam: Boom; 1999.

21. Tuin BCM, Beijer WMM, Akkerboom HL. Vraagsturing en competenties: Ontwikkelen van succesvol gedrag in de zorg. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2005.
22. Verbeek G. De cliënt centraal, wat nu? Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2002.
23. Verkerk M. Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheid. In: Manschot HAM, Dartel van JN, redactie. In gesprek over goede zorg; overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. Meppel: Boom; 2003. p.177-184.
24. Verkooijen HEC, Elderhuis RM, Smaling A. Eigen regievoering binnen de gezondheidszorg. TSG-Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2004;5:299-306.
25. Verkooijen HEC, Elderhuis RM, Hamers JPH, Spreeuwenberg C. Vraaggestuurde zorg en het patiëntenperspectief. Verpleegkunde 2003;1:39-47.
26. Verkooijen HEC. Ondersteuning eigen regievoering. Ongepubliceerd manuscript. 2004.
27. Vocht de A. Basishandboek SPSS. Utrecht: Bijleveld Press; 2002.
28. Wijbenga T. Cultuur: eerst concreet maken, dan veranderen. Organisatie instrumenten. Deventer: Kluwer; 2002.
29. Wijk van KP, Dijk van JK. Vraaggerichte zorgverlening niet zonder medewerkerstevredenheid. ZM magazine 2003;19(1):2-5.

7. Discussie en aanbevelingen

7.1 INLEIDING

In dit laatste hoofdstuk worden aan de hand van een aantal discussievragen, samenvattende conclusies met betrekking tot 'ondersteuning eigen regievoering' bediscussieerd en worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

7.2 OVER HET ONDERZOEK

Is er in dit onderzoek een antwoord gevonden op de vraag hoe het komt dat vraagsturing zo moeizaam van de grond komt? Nee niet echt. Maar daar ging het onderzoek ook niet over. Het onderzoek heeft zich gericht op één mogelijke verklaring voor dit verschijnsel. Namelijk de verklaring dat de competenties en inzichten van patiënten te weinig invloed hebben op de wijze waarop de zorg vorm krijgt. Vervolgens is de competentie 'eigen regievoering', die vaak in verband gebracht wordt met vraaggestuurde zorg (Verkerk 2003, Bosselaar e.a., 2002; van der Laan, 2002; Van der Kraan, 2001), gekozen om een theoretisch fundament te ontwikkelen. Een theoretisch fundament op basis waarvan voor de directe zorgpraktijk een naar verwachting vraaggestuurde werkwijze in de vorm van het handelingsmodel 'ondersteuning eigen regievoering', kortweg aan te duiden als het OER-model, is ontwikkeld. Daarmee is gekozen voor een afwijkende benadering van meer gebruikelijk onderzoek in de gezondheidszorg. Ik doel hier op het type onderzoek waarbij simpel gezegd het gedrag van patiënten wordt bestudeerd om hulpverleners in staat te stellen het gedrag van patiënten te beïnvloeden. In mijn onderzoek heb ik ook gedrag van patiënten bestudeerd, maar dan vooral om het gedrag van de hulpverleners zelf te beïnvloeden zonder dat dit tot verandering in het gedrag van patiënten hoeft te leiden. Met nadruk op 'hoeft', waarmee ik bedoel dat verandering in gedrag van de cliënt niet op voorhand een doel is, alleen verandering in gedrag van de hulpverlener. Dus, voor de duidelijkheid, de gedragsverandering bij de hulpverlener kan bij de cliënt wel leiden tot een gedragsverandering, maar het hoeft niet. Hiermee heb ik me begeven op een nog vrijwel onontgonnen terrein dat de moeite waard lijkt om nader te bestuderen.

7.3 OVER HET OER-MODEL

Is het OER-model werkelijk zo nieuw? Ja en nee. In de literatuur zijn meer modellen of concepten gevonden voor een vraaggestuurde of vraaggerichte zorgverlening of voor zorg op maat, die theoretisch zijn onderbouwd en in de praktijk getoetst. Vooral daarin schuilt de overeenkomst. Concepten die het dichtst bij het OER-model lijken te komen

zijn de benaderingswijze 'geïntegreerde belevingsgerichte zorg' (De Lange, 2004; Finnema, 2000) en 'het ondersteuningsmodel of supported living model' (Steman en van Gennep, 2001; O'Brien, 1991). Onder de term 'geïntegreerde belevingsgerichte zorg' vallen meerdere belevingsgerichte zorg- en begeleidingsbenaderingen voor mensen met dementie. De essentie van geïntegreerde belevingsgerichte zorg is om afhankelijk van de zorgbehoefte (dus de door de zorgverlener geïnterpreteerde 'vraag') van de individuele bewoner, verschillende van deze benaderingen geïntegreerd toe te passen. Vooral door de gerichtheid op mensen met dementie is er op het eerste gezicht in de uitwerking van de benaderingswijze weinig overeenkomst tussen 'ondersteuning eigen regievoering' en 'geïntegreerde belevingsgerichte zorg' te vinden. Datzelfde geldt voor 'het ondersteuningsmodel of supported living model' dat specifiek voor de verstandelijk gehandicaptenzorg is ontwikkeld om zoveel mogelijke de zeggenschap over het eigen leven terug te geven aan de verstandelijk gehandicapte zelf. Dit laatste model is gericht op het ondersteunen van verstandelijk gehandicapten bij het leven van hun (tevens met ondersteuning) zelfgekozen leven.

Ondanks de verschillen, lijken 'ondersteuning eigen regievoering', 'geïntegreerde belevingsgerichte zorg' en 'het ondersteuningsmodel of supported living model', dezelfde onderliggende gedachte te hebben, namelijk dat de zorgverlening de cliënt ondersteunt bij het leven van een goed leven in eigen ogen. Daartoe wordt in alle drie gevallen uitgegaan van de wensen van de cliënten. Bij 'ondersteuning eigen regievoering' leiden deze wensen met name tot organisatorische consequenties. Bij 'geïntegreerde belevingsgericht zorg' wordt veel nadruk gelegd op de benadering door de zorgverlener of het zich inleven in de wensen van de cliënten. Bij 'het ondersteuningsmodel of supported living model' gaat het vooral om de steun die gegeven wordt bij het door de cliënt zelf realiseren van de wensen. Drie verschillende invalshoeken voor het omgaan met de wensen van cliënten, die wel eens interessant zouden kunnen zijn om nader te onderzoeken. Bijvoorbeeld naar de mogelijkheden en/of wenselijkheid om tot een vorm van integratie van deze inzichten te komen.

7.4 OVER HET NUT VAN DE VERSPREIDING VAN HET OER-MODEL

Is werken volgens het OER-model ook in andere organisaties aan te raden? Uit onderzoek van het NIVEL (2005) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (De Klerk, 2005) blijkt dat mensen die structureel zorg nodig hebben veelal niet zelf hun dag kunnen indelen of bij de dagindeling onvoldoende worden betrokken. Zij zijn afhankelijk van de verzorgenden bij het wassen, opstaan, naar bed gaan, bij het eten van de maaltijden en naar het toilet gaan. Volgens het onderzoek van het Sociaal en Cultureel

Planbureau (De Klerk, 2005) kan anno 2005 bijna een kwart van de bewoners van het verpleeghuis niet zelf bepalen wanneer ze naar het toilet gaan. Hoewel uit het onderzoek van het NIVEL (2005) blijkt dat het (vrijwel) ontbreken van invloed op de eigen dagindeling met name voor bewoners in de onderzochte verpleeghuizen geldt, is dit in mindere mate ook in de onderzochte verzorgingshuizen en de extramurale zorg gevonden. Ook daar kan de cliënt niet geheel het eigen dagritme bepalen. Deze onderzoeksresultaten doen vermoeden dat het verspreiden van het OER-model zeker nut heeft in relatie tot meer invloed op het eigen dagritme van mensen die zorg nodig hebben. Tussen de geïnterviewde bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen en bewoners die extramurale zorg ontvangen heeft het NIVEL (2005) wel een aantal verschillen gevonden. Zo hebben bewoners die extramurale zorg ontvangen vaak meer vrijheid in hun dagindeling en lijken zij betere afspraken te kunnen maken over de tijdstippen waarop zij de lichamelijke zorg krijgen. Bij het OER-model gaat het juist om deze aspecten van de zorgverlening. Op basis hiervan wordt vermoed dat de meerwaarde van het OER-model voor cliënten van verpleeghuizen en verzorgingshuizen groter is dan voor cliënten van de extramurale zorg. De resultaten die in hoofdstuk zes zijn beschreven, onderstrepen dit vermoeden. Nut heeft het verspreiden van het OER-model daarmee zeker voor de intramurale zorg. Vervolgacties hierop zijn aan te raden. Daarmee is niet gezegd dat het OER-model het enige antwoord is op het opheffen van een gebrek aan invloed van intramurale patiënten op hun eigen dagindeling of situatie. Maar het is wel een antwoord, dat onderzocht is in de intramurale en de extramurale zorgpraktijk en dat in belangrijke mate gebouwd is op de invloed van de patiënt op de eigen dagindeling.

Verder zijn er, zoals beschreven in hoofdstuk zes, aanwijzingen gevonden dat het OER-model de productiviteit van de zorgverlening positief beïnvloedt. Dit resultaat staat haaks op de door de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2003) gevonden overtuiging bij professionals dat er door de werkdruk te weinig tijd is om (meer) vraaggestuurd zorg te verlenen. Een andere reden die de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2003) op basis van hun onderzoek noemt voor te weinig vraagsturing in de zorg is dat er veelal sprake is van een niet adequate cliëntenlogistiek. Daarbij doelen zij vooral op de problematiek van het wachten en de wachtlijsten in de cure. Ik spreek in de caresetting liever van zorglogistiek in de betekenis van; het zo beheersen van primaire werkprocessen c.q. zorg- en/of behandelprocessen en daarmee verbonden goederen- en informatiestromen, dat tegen optimale kosten aan de wensen van de patiënten/cliënten kan worden voldaan (Moeke e.a., 2005). Het OER-model is gericht op de interactie tussen cliënt en zorgverlener en op de organisatie van de zorg. De organisatie van de zorg in de vorm van routes op basis van de wensen van cliënten is

een logistieke of zorglogistieke aanpak, die vermoedelijk vooral verantwoordelijk is voor de gevonden stijging in de productiviteit. Opvallend is dat juist dit aspect van de zorgverlening, de organisatie ervan, in de intramurale zorg veelal aan de verzorgenden zelf wordt overgelaten en dat dit in de extramurale zorg veelal in handen is van een centrale of decentrale afdeling planning. Mogelijk is het door het NIVEL (2005) gevonden verschil tussen de invloed die cliënten intramuraal of extramuraal hebben op hun eigen dagindeling daarmee vooral toe te schrijven aan de wijze waarop en mogelijk ook door wie de zorg wordt georganiseerd. Een productiviteitsstijging is niet een doel van de studie geweest. De gevonden resultaten moeten bovendien met enige voorzichtigheid beschouwd worden. Maar gezien bovenstaande overwegingen is vervolgonderzoek naar deze productiviteit in relatie tot de invloed van cliënten op hun eigen dagindeling en in relatie tot degene die de zorg organiseert en vooral ook op basis waarvan dit gebeurt, zo is mijn overtuiging, zeer aan te bevelen.

7.5 OVER VRAAGGESTUURDE ZORG

Is vraaggestuurde zorg goede of geen goede zorg? Dat is een lastige vraag. Ik heb tot nu toe steeds betoogd dat vraaggestuurde zorg in deze dissertatie als zodanig niet ter discussie staat. Toch wil ik in deze afsluitende discussiepagina nog wat langer stilstaan bij juist deze vraag, omdat die in de discussie rond zin en onzin van vraaggestuurde zorg en trouw blijvend aan het patiëntenperspectief als uitgangspunt voor deze dissertatie, voor patiënten het meest relevant wordt geacht. Maar, wanneer is er sprake van goede zorg? Het antwoord op deze vraag is afhankelijk van het perspectief van waaruit naar de zorg wordt gekeken. Voor een patiënt is zorg vermoedelijk goed, wanneer deze voldoet aan zijn verwachtingen. Voor een professional zijn meer objectieve criteria te geven voor 'goede zorg'. Vanuit de politiek moet zorg vooral betaalbaar zijn en is goede zorg waarschijnlijk zorg die een optimale prijs-kwaliteit-verhouding kent. Dit laatste zal vermoedelijke ook gelden voor zorgverzekeraars. Goede zorg of goed zorgen is volgens Annemarie Mol (2006) dan ook geen gesloten enkelvoudig ideaal, maar kent vele varianten.

Om toch tot een antwoord te komen op de vraag of vraaggestuurde zorg goede of geen goede zorg is, worden een aantal praktijkervaringen met verschillende opvattingen van vraaggestuurde zorg nader bekeken.

Allereerst de opvatting 'u vraagt en wij draaien'. Met deze opvatting ben ik ondermeer geconfronteerd in het deelonderzoek dat beschreven is in hoofdstuk 6. De ervaringen in de betreffende thuiszorgorganisatie laten zien dat sommige cliënten steeds meer

wensen hebben die moeilijk te plaatsen zijn binnen het beroep van een (huishoudelijk) verzorgende zoals de dakgoot leeghalen of de keuken sausen. Volgens Van der Laan (2002) komt dat omdat in deze opvatting de cliënt doorlopend wordt aangesproken als consument waardoor we niet verbaasd moeten zijn dat deze zich ook als zodanig gaat gedragen.

Ook de Ja-cultuur die door Becker (2003) is beschreven als een tegenwicht tegen de door hem gesignaleerde Nee-cultuur in de zorg, kan vermoedelijk leiden tot een vorm van vraaggestuurde zorg waarbij het 'u vraagt en wij draaien' principe geldt. In de Ja-cultuur wordt in beginsel Ja gezegd tegen alle wensen van de mensen die in zorg zijn. In het verzorgingshuis van Becker (2003) mag elke bewoner zijn hond, kat, vijf kanariepietjes of wat hij maar wil, meenemen. Zowel in de eigen woonruimte als in de gemeenschappelijke ruimtes. Maar wat als de buurvrouw in het verzorgingshuis, een hondenfobie heeft? Moet de buurvrouw dan voortaan op haar appartement blijven? Dit probleem wordt ook door Becker (2003) onderkend als een grens aan de Ja-cultuur; *'Wanneer men het begrip abstract definieert, ziet de werking er logisch uit, maar hoe meer men zich in de praktijk beweegt, hoe moeilijker het wordt om in concrete gevallen altijd Ja te zeggen (p. 74).'* Volgens hem is: *'De Ja-cultuur dan ook meer een positieve attitude, een manier van spreken en onderhandelen, dan het in de praktijk daadwerkelijk alles met ja-doen beantwoorden. Dit onderscheid is voor veel laaggeschoolde medewerkers te moeilijk (p.105).'* En deze laaggeschoolde medewerkers zijn juist degenen die in de praktijk geconfronteerd worden met de wensen van cliënten. Becker geeft echter nergens aan hoe instellingen of medewerkers concreet kunnen omgaan met deze kwestie. Vandaar dat ik vermoed dat de Ja-cultuur in de praktijk veel kan gaan lijken op 'u vraagt en wij draaien'.

Volgens mij is de essentie van zorgen dat er iemand verzorgd wordt en dat er iemand zorgt en dat is wat anders dan 'u vraagt en wij draaien', want wie zorgt er dan voor die buurvrouw met de hondenfobie? Deze opvatting van vraaggestuurde zorg vind ik daarom geen goede zorg.

Een andere opvatting van vraaggestuurde zorg is dat er alleen zorg gegeven wordt als de cliënt hier expliciet om vraagt. Hoewel ik deze opvatting niet in de literatuur ben tegengekomen, is het een opvatting die in de praktijk wel degelijk te herkennen is. In deze opvatting wordt het bijvoorbeeld belangrijk geacht dat de cliënt weet hoe hij/zij vragen moet stellen. Dus worden er lessen georganiseerd om dit aan cliënten te leren. Zowel deze opvatting van vraaggestuurde zorg als de uitwerking naar lessen voor

cliënten, vind ik geen voorbeelden van goede zorg. Want wat als de cliënt, ondanks de lessen niet in staat is om zijn vragen of wensen duidelijk te maken?

En dan de opvatting die in deze dissertatie centraal heeft gestaan:

Vraaggestuurde zorg (op basis van ondersteuning eigen regievoering) betreft een zorgverlening met het cliëntenperspectief als vertrekpunt, waarbij door een gelijkwaardige interactie tussen cliënt en zorgaanbieder of zorgverlener, de vraag van de cliënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de cliënt) passend aanbod en daarmee tot consequenties voor het organiseren van de zorg.

De interactie wordt gekenmerkt door een zorgverlener die luistert, informeert, op verzoek adviseert en de cliënt uitnodigt aan te geven wat hij nodig heeft en een cliënt die de zorgaanbieder of zorgverlener duidelijk maakt welk aanbod hij wenst.

De organisatie van de zorg wordt gekenmerkt door een flexibel, continu aanpassen van werktijden en werkzaamheden voor een optimale match tussen vraag en aanbod.

Alle kenmerken in de omschrijving zijn hoogstaande en eerbare principes. Geen mens kan daar tegen zijn. Maar is deze opvatting van vraaggestuurde zorg daarmee ook goede zorg? In deze opvatting van vraaggestuurde zorg wordt, anders dan bij de voorgaande opvattingen, de interactie tussen cliënt en zorgverlener en de organisatie van de zorg op basis van de uitkomst van de onderhandeling, centraal gesteld en niet de vraag van de cliënt, die als een vertrekpunt wordt gezien. Bovendien biedt het OER-model voor het realiseren van deze vorm van vraaggestuurde zorg concrete hulpmiddelen voor de medewerkers.

Hoe gevarieerd het concept 'goede zorg' zich ook manifesteert, de leverancier van goede zorg is de zorgverlener en niet de cliënt. Dit leidt tot het vermoeden dat een opvatting van vraaggestuurde zorg waarbij de vraag van de cliënt centraal staat, nauwelijks een bijdrage kan leveren aan goede zorg als niet tevens expliciet inhoud wordt gegeven aan het handelen van de zorgverlener. Hieraan wordt bij de eerste drie opvattingen niet of nauwelijks aandacht besteed. Omdat in deze dissertatie wel expliciet inhoud wordt gegeven aan het handelen van de zorgverlener, kom ik tot de conclusie dat

van de hier genoemde opvattingen van vraaggestuurde zorg de laatste opvatting de meeste potentie heeft voor het predikaat goede zorg.

7.6 TEN SLOTTE

Ik ben met het onderwerp 'vraaggestuurde zorg' aan de slag gegaan om te komen tot meer invloed van cliënten op zorgverlening en zorglevering. Ik constateerde dat er behoefte is aan vraaggestuurde zorg. En dat deze behoefte volgens de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2003) vooral voortkomt uit het ontbreken ervan. Verder constateerde ik dat er al 25 jaar getracht wordt inhoud te geven aan vraaggestuurde zorg. Die 25 jaar heb ik als werker in de gezondheidszorg meegemaakt. Op allerlei niveaus. En ik heb daarmee de worsteling meegemaakt om werkelijk inhoud te geven aan vraagsturing. In al die jaren veranderde er in essentie met betrekking tot vraagsturing in de directe zorgpraktijk, ondanks alle inspanningen, echter relatief weinig. Dat daagde mij uit om het probleem eens van een andere kant te benaderen. Vanuit het patiëntenperspectief of vanuit de zienswijze van de patiënt, vanuit de kracht of de competentie van patiënten en vanuit het idee om eens een poging te doen om vorm te geven aan de zorgverlening op basis van een competentie, in plaats van op basis van de ziekte of beperking van de patiënt.

Deze omdraaiing in perspectief is de laatste aanbeveling die ik in dit proefschrift wil doen voor meer onderzoek in de gezondheidszorg. Daarbij wil ik er met Blume&Catshoek (2001) wel op wijzen dat dit type onderzoek (nog) niet hoog staat aangeschreven in de wetenschappelijke wereld van de gezondheidszorg. Dit komt vooral omdat er niet of nauwelijks voortgeborduurd kan worden op bestaande onderzoeken, zoals in de traditionele wetenschapsopvatting van belang wordt geacht, en omdat innovatief onderzoek goedkeuring en (financiële en inhoudelijke) steun nodig heeft van belangrijke derden, die daarmee met enig (wetenschappelijk) risico hun nek moeten durven uitsteken. En volgens Blume&Catshoek (2001) zullen er maar weinig wetenschappers te vinden zijn die hun nek uitsteken voor onderzoek dat collega's mogelijk afkeuren of triviaal vinden. Het is volgens hen ook slechts voor twee typen onderzoekers weggelegd om in de gezondheidszorg een dergelijk in perspectief 180^o gedraaid, en daarmee innovatief onderzoek uit te voeren, namelijk:

1. voor jonge marginale wetenschappers (hoewel niet zo jong meer, reken ik mezelf tot deze groep);
2. en voor alom gerespecteerde wetenschappers die zich geen zorgen meer hoeven te maken over hun reputatie.

Ik hoop dat in ieder geval deze twee groepen wetenschappers de uitdaging van een omkering van het perspectief in onderzoek willen oppakken en dat dit proefschrift, als een poging om deze weg wetenschappelijk verantwoord te bewandelen, daarbij een bron van inspiratie mag zijn.

Literatuur

1. Becker HM. Levenskunst op leeftijd. Delft: Eburon; 2003.
2. Blume S, Catshoek G. Patiëntenperspectief in Onderzoek. Utrecht: Patiëntenpraktijk; 2001.
3. Bosselaar H, Wolk van der J, Zwart K. Vragen bij vraagsturing. Tijdschrift voor Arbeid en Participatie 2002;23(3/4):236-249.
4. Finnema EJ. Emotion-oriented care in dementia: a psychosocial approach [proefschrift]. Groningen: Regenboog drukkerij; 2000.
5. Klerk de M. Ouderen in instellingen: landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2005.
6. Kraan van der WGM. Vraaggericht en Vraaggestuurd: een literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg. Den Haag: ZonMw; 2001.
7. Laan van der G. Vraagsturing, professionaliteit en burgerschap. Sociale Interventie 2002;2:44-51.
8. Lange de J. Omgaan met dementie [proefschrift]. Utrecht: Trimbos; 2004.
9. Moeke D, Luiten C, Verkooijen HEC. Post Hbo-opleiding Zorglogistiek Management. Leeuwarden: Noordelijke Hogeschool Leeuwarden; Folder 2005.
10. Mol A. De logica van het zorgen. Amsterdam: Van Gennip; 2006.
11. Nispen van RMA, APA van Beek, C Wagner. Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven in verpleeg- en verzorgingshuizen: een kwalitatief onderzoek. Utrecht: NIVEL; 2005.
12. O'Brien J. Supported Living: What's the Difference? Responsive Systems Associates, Inc; 1993.
13. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Van patiënt tot klant. Zoetermeer: RVZ; 2003.
14. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Zoetermeer: RVZ; 2003.
15. Steman C. en A. van Gennep. Supported Living. Utrecht: NIZW; 2001.
16. Verkerk M. Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheid. In: Manschot HAM, Dartel van JN, redactie. In gesprek over goede zorg; overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. Meppel: Boom; 2003. p.177-184.

Samenvatting

In de studie die in dit proefschrift wordt beschreven is het verschijnsel 'vraaggestuurde zorg' in de directe zorgpraktijk nader bestudeerd. Geconstateerd wordt dat na 25 jaar van 'de cliënt centraal stellen' en 'zorg op maat', er over het geheel genomen nog steeds relatief weinig sprake is van vraaggestuurde zorg in de directe zorgpraktijk. De vraag wordt gesteld 'hoe komt dit'. Het proefschrift beschrijft de studie naar één mogelijke verklaring voor dit verschijnsel. Namelijk de verklaring dat de competenties en inzichten van patiënten te weinig invloed hebben op de wijze waarop de zorg of zorgverlening en zorglevering, vorm krijgt. Het onderzoek beperkt zich daarbij tot de competentie 'eigen regievoering', die door veel auteurs impliciet of expliciet in verband wordt gebracht met vraaggestuurde zorg. Vraagsturing als zodanig staat in deze studie niet ter discussie. De premisse is dat er behoefte is aan vraaggestuurde zorg en dat er patiënten zijn die er mee uit de voeten kunnen. Ook de 'eigen regie' als competentie van de doelgroep 'mensen met uitsluitend functionele beperkingen' staat niet ter discussie.

In de studie is de volgende centrale vraagstelling onderzocht:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

Voor de beoogde zorg is in een deelonderzoek een theoretisch fundament ontwikkeld. Omdat het zorg betreft die nauw samenhangt met een competentie van de patiënt, is er voor gekozen om het theoretisch fundament te ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief, dus vanuit de zienswijze van patiënten. **In het eerste hoofdstuk** wordt de achtergrond en doelstelling van het onderzoek nader toegelicht. Tevens wordt in dit hoofdstuk gereflecteerd op de deelonderzoeken die beschreven worden in de hoofdstukken 2 t/m 6.

In hoofdstuk 2 worden de resultaten beschreven van een literatuurstudie naar de begrippen 'vraaggestuurde zorg' en 'patiëntenperspectief' en de relatie daartussen. De resultaten tonen een veelheid aan omschrijvingen en begrippen die samenhangen met vraaggestuurde zorg. Vandaar dat in dit hoofdstuk een keuze wordt gemaakt voor een (voorlopige) omschrijving voor 'vraaggestuurde zorg' waarbij het patiëntenperspectief als uitgangspunt is genomen. Daarmee is dit hoofdstuk te duiden als een operationalisering

van 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg' en geeft het tevens een (voorlopig) antwoord op de deelvraag:

Wat kan onder 'een optimale vorm van vraaggestuurde zorg' worden verstaan?

Omdat onder meer gezocht is naar een nog niet bestaand theoretisch fundament, is vervolgens onderzoek gedaan naar de 'eigen regie' of meer concreet de 'eigen regievoering' als competentie van cliënten. In hoofdstuk 3 wordt de methode beschreven die hierbij gebruikt is voor het verzamelen van de gegevens. Deze methode voor informant-gestuurde dataselectie in kwalitatief onderzoek is door de onderzoeker zelf ontwikkeld. Daarom is ter verantwoording de evaluatie ervan opgenomen in het proefschrift. Deze methode wordt gepresenteerd als een 'directe member check'. Door de keuze voor een dissertatie waarbij de kennis en inzichten van patiënten beslissend zijn voor het resultaat, wordt de vraag opgeroepen hoe de onderzoeker zo dicht mogelijk bij het eigen verhaal van de cliënt en de betekenis die de cliënt hier aan geeft, kan komen. Daartoe is de 'directe member check'-methode ontwikkeld waarbij tijdens open interviews de verbale reacties van de informant zo letterlijk mogelijk worden uitgetypt op een laptop en met behulp van een beamer geprojecteerd. De informant wordt gevraagd mee te lezen en te reageren op hetgeen is opgeschreven, zodat de uiteindelijk te analyseren tekst zo adequaat mogelijk de kennis, ervaring en/of bedoeling van de informant weerspiegelt. In de evaluatie blijkt dat de informanten regelmatig gebruik maken van de gelegenheid om het getypte aan te vullen of te corrigeren, dus om de data te selecteren. Op deze wijze wordt recht gedaan aan de 'members knowledge'. Dit effect wordt nog versterkt doordat de methode stimulerend blijkt te zijn voor de diepgang van de gesprekken. Een belangrijke voorwaarde voor het toepassen van deze methode voor de 'directe member check' is wel dat het interview moet worden afgenomen door twee onderzoekers, waarvan één minimaal een typsnelheid van 200 slagen/minuut bezit. Of deze methode meer recht doet aan de 'members knowledge' dan de bij open interviews veelal toegepaste methode van de bandopname, is een vraag voor vervolgonderzoek.

In hoofdstuk 4 worden de resultaten beschreven van het deelonderzoek naar de eerste twee onderzoeksvragen in het kader van de ontwikkeling van het theoretisch fundament, te weten:

1. *Welke definitie kan geformuleerd worden voor 'eigen regie' binnen de gezondheidszorg?*
2. *Welk model schetsen mensen met functionele beperkingen van hun eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid?*

Met behulp van een literatuurstudie zijn voorlopige antwoorden op deze vragen geformuleerd die via diepte-interviews zijn getoetst. De in dit deelonderzoek gebruikte methode is te duiden als hypothesetoetsend kwalitatief onderzoek. De methode is ontwikkeld door de methodologen Maso en Smaling (1998) en is een variant op de methode van de analytische inductie. Kern van deze kwalitatieve methode is; het toetsen en/of verder ontwikkelen van een hypothese, model of theorie. Er wordt gezocht naar verschijnselen en gevallen die mogelijk niet overeenstemmen (negative cases) met de geformuleerde theorie of hypothesen. De hierbij gehanteerde redeneervorm, abductie, is gericht op het onderzoeken van theorieën of hypothesen door het leggen van creatieve verbindingen tussen theoretische inzichten en onderzoeksgegevens uit de praktijk. Daarom is in het deelonderzoek dat in dit hoofdstuk is beschreven via een literatuuronderzoek een eerste antwoord gezocht op de geformuleerde vragen. Daarna zijn diepte-interviews afgenomen waarin is nagegaan of de betreffende conceptversie ontkend, bevestigd, veranderd of aangevuld moet worden.

Het deelonderzoek heeft geleid tot de volgende definitie voor 'eigen regievoering':

Eigen regievoering is het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele (betaalde) zorg met als doel een goed leven in eigen ogen. Het gaat bij eigen regievoering om de actuele of in de toekomst te verwachten situatie.

Daarnaast is een definitie voor 'regiehandhaving' gevonden die luidt:

Regiehandhaving is het voeren van de eigen regie op basis van een voorgaande (niet meer bestaande) situatie.

Bovendien is er binnen dit deelonderzoek een model 'eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid' ontwikkeld. Dit model beschrijft de gevonden relatie tussen de behoefte van de patiënt aan eigen regie en drie fases waarin de patiënt zich kan bevinden. Gezondheid wordt daarbij gedefinieerd als het vermogen om met ziekte en/of beperkingen een goed leven te leven. Naarmate dit vermogen toeneemt, neemt de behoefte aan eigen regievoering toe. Gevonden voorwaarden voor eigen regievoering zijn:

1. Accepteren van hulp;
2. Vinden dat je leven zin heeft;
3. De wil om zelf invulling te geven aan het eigen leven.

'Eigen regievoering' is vooral te plaatsen in de integratiefase. In deze fase is er sprake van een integratie van persoon en ziekte/beperkingen. Afwisselend eigen regievoering en regiehandhaving is gevonden in de overlegfase. Geen regie of regiehandhaving is gevonden in de crisisfase.

Dit hoofdstuk is ook te duiden als een operationalisering van 'eigen regievoering'.

In hoofdstuk 5 worden de resultaten beschreven van het tweede deel van het onderzoek voor het ontwikkelen van het theoretisch fundament. Het doel van dit deelonderzoek is om te komen tot kenmerken waaraan de zorgverlening en zorglevering moet voldoen om ondersteunend te zijn aan de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen. De onderzoeksvraag luidt:

Wat is volgens mensen met functionele beperkingen kenmerkend voor hun 'eigen regievoering'?

Voor beantwoording van deze vraag is in beginsel dezelfde onderzoeksmethode toegepast als in hoofdstuk vier. Deze methode leverde voor beantwoording van de vraagstelling van hoofdstuk vijf echter enkele nader te bestuderen kwesties op. In de bijbehorende reflectieparagraaf van hoofdstuk één worden deze kwesties en de reactie erop, nader toegelicht.

Als kenmerkend voor de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen is gevonden dat het bij eigen regievoering gaat om een cyclisch proces van organiseren en/of coördineren van het eigen leven dat bestaat uit een complex van gedragingen in de betekenis van iets zelf doen, onderverdeeld in:

1. de basale gedragingen 'keuzes maken', dat tevens als kerngedrag is geïdentificeerd, 'initiatief nemen' en 'verantwoordelijkheid nemen';
2. de versterkende gedragingen 'doorzetten', 'alternatieven zoeken' en 'reflecteren';
3. de interactieve gedragingen 'de situatie aanpassen' of 'aanpassen aan de situatie'.

Verder zijn de volgende beïnvloedende factoren gevonden:

1. interne beïnvloedende factoren (ziekte en/of lichamelijke beperkingen);
2. externe beïnvloedende factoren (informatie, reactie op actie, omstandigheden).

De hulpverlener is op te vatten als een extern beïnvloedende factor. Deze kan negatief of positief beïnvloedend zijn. De hulpverlener is positief beïnvloedend als deze de eigen regievoering van de cliënt ondersteunt.

Uit deze resultaten zijn de volgende zeven kenmerken geëxtraheerd voor de zorg of zorgverlening en zorglevering, die ondersteunend is aan de eigen regievoering van de cliënt:

1. De wijze waarop de zorg vorm krijgt nodigt de cliënt uit tot het maken van keuzes, het nemen van initiatief, het nemen van verantwoordelijkheid, om door te zetten, alternatieven te zoeken en te reflecteren.
2. De keuzes (als kerngedrag) of wensen (omdat keuzes veelal kenbaar worden gemaakt in de vorm van wensen) van de cliënt vormen het vertrekpunt voor de zorg. Hierbij gaat het om keuzes met betrekking tot het moment (dag en tijdstip) waarop, de vorm en inhoud waarin en de plaats waar de zorg wordt geboden en de persoon die de zorg uitvoert.
3. De zorgaanbieder/zorgverlener nodigt de cliënt doorlopend uit om zijn/haar keuzes/wensen kenbaar te maken. Dit om recht te doen aan het cyclisch procesmatige karakter van de eigen regievoering.
4. De zorgaanbieder/zorgverlener reageert op de keuzes of wensen van de cliënt.
5. De zorgaanbieder/zorgverlener informeert de cliënt.
6. In de interactie met de zorgaanbieder/zorgverlener wordt de cliënt uitgenodigd om invloed uit te oefenen op de situatie.
7. De zorgaanbieder/zorgverlener pleegt een maximale inspanning om de zorgverlening en zorglevering aan te passen aan de keuzes/wensen van de cliënt. Indien het voor de zorgaanbieder/zorgverlener desondanks onvermijdelijk is dat de cliënt zich aanpast, dan wordt dit toegelicht en besproken met de cliënt.

Dit hoofdstuk is ook te duiden als een operationalisering van 'zorg die de eigen regievoering van de patiënt ondersteunt'.

In hoofdstuk 6 is het onderzoek beschreven naar de centrale vraagstelling van deze dissertatie:

In hoeverre en op welke wijze kan zorg die de eigen regievoering van mensen met functionele beperkingen ondersteunt, leiden tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg.

Gekozen is voor onderzoek onder cliënten van een thuiszorgorganisatie en een verzorgingshuis, omdat deze cliënten zich vanwege het veelal blijvende karakter van hun beperking of ziekte, vooral in de integratiefase bevinden. Dus in de fase waarin de meeste eigen regievoering is gevonden. Verder is de doelgroep van dit deelonderzoek ook weer de groep cliënten met uitsluitend functionele beperkingen.

Het doel van dit onderzoeksproject is:

Een optimale vraaggestuurde zorgpraktijk voor mensen met functionele beperkingen op basis van 'ondersteuning eigen regievoering' zonder negatieve gevolgen voor één of meerdere van de volgende outputvariabelen van een zorgorganisatie: (1) tevredenheid met zorg, (2) ervaren kwaliteit van leven, (3) arbeidssatisfactie van de medewerkers, (4) het ziekteverzuim en (5) de productiviteit van de organisatie.

Om na te gaan in hoeverre deze doelstelling bereikt is, is onderzoek gedaan naar:

1. *Wat doet zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering':*
 - a. *voor de cliënt met betrekking tot:*
 - *vraaggestuurde zorg*
 - *tevredenheid met de zorg*
 - *ervaren kwaliteit van leven*
 - b. *voor de arbeidssatisfactie van de medewerkers?*
 - c. *met het ziekteverzuim en de productiviteit van de organisatie?*
2. *In hoeverre zijn eventuele veranderingen toe te schrijven aan zorgverlening op basis van 'ondersteuning eigen regievoering'?*
3. *Zijn er andere factoren aan te wijzen die een rol gespeeld (kunnen) hebben bij de gevonden resultaten? Zo ja, welke?*

Met behulp van evaluatieonderzoek in de opvatting van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek waarin een doelgerichte actie wordt ontworpen, onderzoeksmatig begeleid en uiteindelijk geëvalueerd, is een antwoord gezocht op de geformuleerde vragen (Swanborn, 1999). In navolging van Swanborn (1999) is daarbij een onderscheid gemaakt in planevaluatie, procesevaluatie en productevaluatie.

In de planevaluatie en bijbehorende procesevaluatie zijn op basis van de zeven kenmerken voor 'ondersteuning eigen regievoering' de volgende vijf samenhangende concrete hulpmiddelen voor de directe zorgpraktijk ontwikkeld:

1. Quick scan;
2. Intake- of opnamegesprek;
3. Wensenformulier;
4. Afstemmingsstappen;
5. Zorgroutes.

Dit handelingsmodel 'ondersteuning eigen regievoering' is in het verzorgingshuis en de thuiszorgorganisatie geïmplementeerd.

Voor beantwoording van vraagstelling 1a en 1b is een quasi-experiment met een gepaarde voor- en nameting uitgevoerd met twee experimentele groepen en een vergelijkingsgroep. Voor beantwoording van vraagstelling 1c is in het geval van het ziekteverzuim een tijdreeks gebruikt met vergelijkingsgroep (en twee experimentele groepen) en in het geval van de productiviteit is er bij de thuiszorg een tijdreeks en bij het verzorgingshuis een voor- en nameting gedaan, echter in beide gevallen zonder vergelijkingsgroep. Ten behoeve van de beantwoording van de tweede en derde vraag is een procesevaluatie gedaan.

De resultaten van het onderzoek laten zien dat implementatie van het handelingsmodel 'ondersteuning eigen regievoering' leidt tot een optimale vorm van vraaggestuurde zorg. Daarmee is een antwoord gevonden op de centrale vraagstelling. De omschrijving van een optimale vorm van vraaggestuurde is op basis van de resultaten iets aangepast tot:

Vraaggestuurde zorg (op basis van ondersteuning eigen regievoering) betreft een zorgverlening met het cliëntenperspectief als vertrekpunt, waarbij door een gelijkwaardige interactie tussen cliënt en zorgaanbieder of zorgverlener, de vraag van de cliënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de cliënt) passend aanbod en daarmee tot consequenties voor het organiseren van de zorg.

De interactie wordt gekenmerkt door een zorgverlener die luistert, informeert, op verzoek adviseert en de cliënt uitnodigt aan te geven wat hij nodig heeft en een cliënt die de zorgaanbieder of zorgverlener duidelijk maakt welk aanbod hij wenst.

De organisatie van de zorg wordt gekenmerkt door een flexibel, continu aanpassen van werktijden en werkzaamheden voor een optimale match tussen vraag en aanbod.

Bovendien is in het project duidelijk geworden dat 'ondersteuning eigen regievoering' niet leidt tot een opvatting van vraaggestuurde zorg in termen van 'u vraagt, wij draaien'. Er zijn grenzen aan de keuzes of wensen van de cliënten gevonden. Deze grenzen worden bepaald door (1) de financiële ruimte van de indicatie en/of de eigen portemonnee, (2) de professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener, (3) de organisatorische verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder en (4) algemeen geaccepteerde waarden en normen.

De invoering van 'ondersteuning eigen regievoering' laat geen significante verschillen zien op de scores op 'vraaggestuurde zorg' in voor- en nameting. Daarvoor is de project-

periode waarschijnlijk ook te kort geweest. Met name in het verzorgingshuis heeft de invoering van 'ondersteuning eigen regievoering' enorm veel verandering met zich meegebracht. Desondanks zijn er geen negatieve gevolgen gevonden voor de tevredenheid met de zorg, de ervaren kwaliteit van leven, de arbeidssatisfactie van de medewerkers, het ziekteverzuim en de productiviteit van de organisatie.

Tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'tevredenheid met de zorg' is een matig sterk lineair causaal verband gevonden. Hoe meer er sprake is van vraaggestuurde zorg, hoe meer tevreden de cliënten zijn met de geleverde zorg. Ook tussen 'vraaggestuurde zorg' en 'ervaren kwaliteit van leven' is een significante positieve relatie gevonden. Het betreft in dit geval echter geen lineaire relatie.

In hoofdstuk 7 tenslotte worden aan de hand van een aantal discussievragen, nog enige samenvattende conclusies met betrekking tot 'ondersteuning eigen regievoering' en 'vraaggestuurde zorg' bediscussieerd en er worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

Summary

In the study described in this thesis, the phenomenon 'demand-led care' within the direct care practice, is studied more closely. It will be established that after 25 years of 'centralizing the customer' and 'care-on-demand', overall there is relatively little demand-led care in the direct-care practice. The question will be asked, 'Why?'. The thesis describes the study for one possible explanation for this phenomenon; namely, that the competences and understandings of patients have too little influence on the way the care or care giving takes shape. The research is limited to 'self-directing', which is implicitly or explicitly brought into connection with demand-led care by many authors. Demand-led care, as such, is not discussed in this study. The premise is that there is a need for demand-led care and that there are patients that can handle it. The 'self-directing' as a competence of the target group, 'people with exclusively functional limitations' is not discussed either.

In the study the following central question was researched:

To what degree and in what way can care that supports the self-directing of people with functional limitations lead to an optimal form of demand-led care?

For intended care, a fundamental theory is developed into a sub research. Because it concerns care that is closely connected to the competence of the patient, the choice was made to develop the theory from the patients' perspective. **The first chapter** amplifies the background and objective of the research. This chapter also reflects on the sub-studies that are described in chapters 2 through 6.

Chapter 2 gives a description of the concepts of 'demand-led care' and 'patients perspective' and the relation between them. The results show a multitude of descriptions and concepts that are linked to demand-led care. Because of that a choice is made in this chapter for a (provisional) description for 'demand-led care' where the patients perspective is used as a starting point. With that, this chapter can be denoted as a realisation of 'an optimal form of demand-led care' and (tentatively) answers the sub-question:

What does 'an optimal form of demand-led care' mean?

Due to the fact that this was a search for a not-yet existing theory, amongst others, a study was conducted to test 'self-direction' as a competence of the clients. **Chapter 3** describes the method that was used to collect the information. The researcher himself developed this method for subject-directed data selection in qualitative research. Because of this, the evaluation is included in the thesis. This method is presented as a 'direct member check'. Because of the choice for dissertation where the knowledge and understandings of the patients are conclusive for the result, the question is raised on how the researcher can come as close as possible to the clients own story and the meaning that the client connects to it. Therefore, the 'direct member check' was developed where during open interviews the verbal reactions of subjects were typed as literally as possible on a laptop and projected with the help of a beamer. The subject is asked to read along and to react to the written text so the final text to be analysed reflects the knowledge, experience and/or meaning of the subject as adequately as possible. The evaluation proves that the subject regularly uses the opportunity to add or correct the typed text or select data. In this way justice is done to the 'members knowledge'. This effect is strengthened because the method turns out to be stimulating for the depth of the interviews. An important provision for applying this method for the 'direct member check' is that two researchers take the interview, where one has a typing speed of a minimum of 200 touches per minute. If this method does more justice to the 'members knowledge' then the usual applied method of recording becomes a question for a subsequent study.

Chapter 4 describes the results of the sub-research to the first two questions with regard to the development of the theory, namely:

1. *Which definition can be formulated for 'self-direction' within healthcare?*
2. *Which model is drawn by people with functional limitations of their self-direction in relation to illness and health?*

With the help of a literature study, provisional answers were formulated that are tested by in-depth interviews. The method used in this sub-research can be denoted as hypothesis testing qualitative research. The method is developed by methodologists Maso and Smaling (1998) and is a variation of the method of the analytical induction. The essence of this qualitative method is the testing and/or further developing of a hypothesis, model or theory. There is a search for specific phenomenon and cases that are not in accordance with (negative cases) the formulated theory or hypothesis. The reasoning is directed to the research of theories or hypotheses by making creative connections between theoretical understandings and actual research information. That is

why in the sub-research as described in this chapter, an answer is first sought to the formulated questions. Next, in-depth interviews were conducted where it was examined if the concept version should be denied, confirmed, adjusted or completed.

The sub-research led to the following definition of 'self-directing':

Self-directing is the organising and/or coordinating of ones own life with professional (paid) care, with the objective of having a good life - in one's own opinion. Self-directing revolves around the actual or expected situation in the future.

At the same time a definition was found for 'direction preservation':

Direction preservation is pursuing the self-direction bases on a forgone situation.

Furthermore, the model, 'self directing in relation to illness and health' was developed within this sub-research. This model describes the established relationship between the needs of the patient for self-directing and three phases in which the patient could exist. Health is defined as the ability to lead a good life with illness and/or limitations. As the ability increases the need for self-directing increases. Established provisions for self-directing are:

1. Accepting help
2. You find that you have zest for life
3. The desire to give fulfilment to your own life

'Self-directing' finds it's place in the integration phase. In this phase a person integrates with illness/limitations. Alternating self-directing and direction preservation is established in the consultation phase. No direction or direction preservation is found in the crisis phase.

This chapter could also be noted as a realisation of 'self-directing'.

Chapter 5 describes the results of the second part of the research for the development of the theory. The objective of this sub-research is to establish characteristics that healthcare have to meet to be supportive of the self-directing of people with functional limitations. The research question is:

What is characteristic for their 'self-directing' according to people with functional limitations?

To answer this question the same research method was applied as in chapter 4. For answering the question of chapter 5, this method resulted in a few closer-to-study matters. In the accompanying reflection paragraph of chapter one these matters and the reactions to it are amplified.

Characteristic to the self-directing of people with functional limitations is that it is a cyclical process of organisation and/or coordination of their own life that exists as a result of complex of behaviours, in terms of doing something themselves, divided into:

1. The basic behaviour 'making choices', that is also identified as core behaviour, 'taking initiative' and 'taking responsibility';
2. The reinforcing behaviours, 'persevere', 'look for alternatives' and 'reflect';
3. The interactive behaviours, 'adjust the situation' or 'adjust to the situation'.

Furthermore, the following influencing factors were established:

1. Internal influencing factors (illness and/or physical limitations);
2. External influencing factors (information, reaction to action, circumstances).

The caregiver can be seen as an external influencing factor. This can be negative or positive. The caregiver is positively influencing if he or she supports the self-directing of the client.

From these results the following seven characteristics were extracted for the care or care giving that is supportive to the self-directing of the client:

1. The way the care takes shape invites the client to making choices, taking initiative, taking responsibility, to persevere, look for alternatives and to reflect.
2. The choices (as core behaviour) or wishes (because choices are often made known in the shape of wishes) of the client are the starting point of the care. Therefore, it revolves around choices with regard to the moment (day and time), the shape and content and the place at which the care is provided and the person that is providing the care.
3. The caregiver continuously invites the client to make his or her wishes known. (This, in order to do justice to the cyclic process character of the self-directing.)
4. The caregiver reacts to the choices or wishes of the client.
5. The caregiver informs the client
6. In the interaction with the caregiver, the client is invited to influence the situation.
7. The caregiver puts out a maximum effort to adjust the care to the choices/wishes of the client. If it is inevitable that the client adjusts him or herself, this will be explained and discussed with the client.

This chapter can also be noted as a realisation of 'care that supports the self-directing of the patient'.

Chapter 6 describes the study as the central question of this dissertation:

To what degree and in what way can care that supports the self-directing of people with a functional limitation lead to an optimal form of demand-led care.

The choice was made for the study of clients of a homecare organisation and a nursing home because of the enduring nature of their limitation or illness, as these clients exist mostly in the integration phase, the phase in which self-directing is mostly found. Furthermore, the target group for this sub-research is also the group of clients with only functional limitations. The objective of this research project is:

An optimal demand-led care practice for people with functional limitations based on 'supporting self-directing' without negative consequences for one or more of the following output variables of a care organisation: (1) satisfaction about care, (2) experienced quality of life, (3) labour satisfaction of the employees, (4) the absence through illness and (5) the productivity of the organization.

To examine to what degree this objective was reached the following is examined:

1. *What does care giving based on 'supporting self-directing' do*
 - a. *For the client with regard to*
 - *Demand-led care*
 - *Satisfaction about the care*
 - *Experienced quality of life*
 - b. *For the labour satisfaction of the employees.*
 - c. *For the absenteeism and productivity of the organisation*
2. *To what degree can any changes be attributed to care giving based on 'supporting self-directing'*
3. *Are there other factors that can be designated that (could) have played a role with the established results? If so, which ones?*

With the help of evaluation research of practically oriented, scientific research in which a purposeful action is developed, research supported and finally evaluated, an answer is sought to the formulated questions (Swanborn 1999). Following Swanborn (1999) a distinction was made in plan evaluation, process evaluation and product evaluation.

In the plan evaluation and accompanying process evaluation the following five connected concrete tools for the direct care practice were developed, based on the seven characteristics for 'supporting self-directing':

1. Quick scan
2. Intake or admission interview
3. Wishes
4. Consultation
5. Care routes

This action model 'supporting self-directing' is implemented in the nursing home and homecare organisation.

To answer question 1a and 1b, a quasi experiment with a paired before-and-after measurement was conducted with two groups and a control group. To answer question 1c, in the case of absenteeism, a timeframe was used with a control group (and two experimental groups), and in the case of productivity in the homecare organisation, a time frame, and in the nursing home, a before-and-after measurement was carried out without a control group in either case. To answer the 2nd and 3rd question a process evaluation was carried out.

The results of the study show that implementation of the action model 'supporting self-directing' leads to an optimal form of demand-led care. That answers the central question. The description of an optimal form of demand-led care is based on the results adjusted to:

Demand-led care (based on supporting self-directing) concerns a care giving with the clients perspective as starting point, where through an equal interaction between client and caregiver, the demand of the client via consultation and negotiation leads to (for the client) a fit offer, and with that, to consequences for organisation of the care.

The interaction is characterized by a caregiver who listens, informs, advises on request and invites the client to make known what he needs, and a client that makes known to the care giver which offer he wishes.

The organisation of the care is characterized by a flexible, continuously adjusting set of working hours and tasks for an optimal match between demand and offer.

Moreover, the project has made clear that 'supporting self-directing' does not lead to a conception of demand-led care in terms of 'ask and it shall be given'. There are limits found to the choices and wishes of the clients. These limits are determined by (1) the financial budget of the indication and/or their own wallet, (2) the professional responsibility of the caregiver, (3) the organisational responsibility of the care provider, and (4) general accepted norms and values.

The implementation of 'supporting self-directing' does not show significant differences on the scores 'demand-led care' in measurements taken before and after. The project period was probably too short for that. That is, in the nursing home the implementation of 'supporting self-directing' has brought about enormous changes. In spite of this there were no negative consequences established for the satisfaction over the care, the experienced quality of life, the labour satisfaction of the employees, and the absenteeism and the productivity of the organization.

A moderately strong, linear, causal connection was established between 'demand-led care' and 'satisfaction about the care'. The more demand-led care, the more satisfied clients are with the provided care. A significant positive relationship was found between 'demand-led care' and 'experienced quality of life' as well. However, in this case it is not a linear relationship.

Finally, in **chapter 7** a few summarizing conclusions are discussed with regard to 'supporting self-directing' and 'demand-led care' based on a number of discussion questions, and recommendations are made with regard to continuation of the study.

Dankwoord

Toen ik in 2000 het idee opperde om een proefschrift te gaan schrijven, wist ik niet waar ik aan begon. Jaren van weinig vrije tijd, veel stress, maar ook heel veel interessante momenten zouden volgen. In die periode heb ik me gelukkig gesteund geweten door heel veel mensen. Ik wil iedereen daarvoor hartelijk bedanken. Een aantal namen wil ik daarbij niet onvermeld laten.

Allereerst dank ik mijn promotor Ilja Maso en mijn copromotor Adri Smaling. Zonder jullie goede adviezen en jullie vertrouwen in mijn kunnen zou het niet gelukt zijn. Jullie durfden het aan om mijn enigszins onconventionele keuzes voor inhoud en aanpak van dit proefschrift van het begin tot het einde te steunen. Prof. dr. M.S.H. Duijnstee, Prof. dr. C. Spreeuwenberg, Prof. dr. M. Berg, Prof. dr. D.J. van Houten en Prof. dr. G. van der Laan wil ik bedanken voor de beoordeling van dit proefschrift.

Verder bedank ik de begeleidingscommissie die gedurende al die jaren regelmatig bijeenkwam om mij met kritische op- en aanmerkingen te stimuleren tot een volgende verdiepingsslag. Evelyn Finnema, Klaus Boonstra, Peter Dubois en Bruno van Albada, bedankt dat jullie het al die tijd hebben volgehouden. Ik kon altijd een beroep op jullie doen.

Ook veel dank ben ik verschuldigd aan mijn vaste sparringpartner Rianne Elderhuis. Rianne, ik denk dat je soms stapelgek werd van mijn zoveelste versie of mijn zoveelste aanpassing van die ene zin, maar je bleef altijd vriendelijk en rustig meedenken, ideeën opperen en enthousiast worden als er weer een stap gezet was.

Onmisbaar voor het onderzoek waren de informanten en participanten die mij in de eerste fase hebben willen vertellen over hun leven met zorg. Indrukwekkend en heel leerzaam waren hun verhalen. Ik voel me vereerd dat zij deze met mij hebben willen delen. Het heeft mijn opvattingen over mensen met functionele beperkingen blijvend veranderd.

Verder wil ik alle cliënten en medewerkers van de thuiszorgorganisatie, de serviceflat en het verzorgingshuis, die meegedaan hebben aan het tweede deel van het onderzoek, bedanken voor hun inzet en deelname aan de interviews, workshopbijeenkomsten en het toepassen van de ontwikkelde hulpmiddelen. Speciale dank gaat uit naar het management, in het bijzonder naar Durk Bruinsma. Voor 150% stonden jullie achter het project. Ik wens dat een ieder toe, die een ingrijpende verandering in een organisatie probeert te bewerkstelligen.

In al die jaren dat ik bezig ben geweest met dit proefschrift heb ik nooit een moment gehad dat ik het niet meer zag zitten. Het onderwerp bleef mij boeien. En dat kwam in belangrijke mate door Jan, mijn broer. Helaas is Jan op 30 april 2006 op veel te jonge

leeftijd overleden. Hij zal echter altijd verbonden blijven met dit proefschrift. Zonder hem zou ik er nooit aan begonnen zijn.

Als laatste wil ik mijn man en kinderen bedanken. Zij hebben de afgelopen jaren moeten leven met een vrouw en moeder die bijna elke vakantie en vele weekenden en avonden niet aanspreekbaar was. *'Mamma werkt aan haar proefschrift'* of *'Sorry, Lineke heeft geen tijd'* is vanaf nu verleden tijd. Ik hoop dat ik nog heel lang mag leven om alle tijd die ik jullie niet heb kunnen geven goed te maken. Bedankt Wout, voor je onvoorwaardelijke steun, je schouder, je feedback. Bedank Wouter, Ruben en Friso. Ik hou van jullie. Het is volbracht.

Curriculum Vitae

Lineke Verkooijen werd geboren op 15 januari 1956, te Sneek. Zij studeerde van 1987 tot 1990 gezondheidswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Limburg te Maastricht. Zij begon haar carrière in 1974 als (leerling-)verpleegkundige-A in het Sint Antoniusziekenhuis te Sneek. Daarna behaalde ze haar onderwijsbevoegdheid voor Verpleegkunde gevolgd door Gezondheidskunde en Huishoudkunde. Verder volgde zij nog verschillende andere opleidingen en cursussen zoals; de supervisorenopleiding en hogere bedrijfskunde. Na 10 jaar les gegeven te hebben aan de Hogere Beroepsopleiding voor Verpleegkundigen (HBO-V) en aan de Lerarenopleiding Verpleegkunde (LOV) te Leeuwarden, richtte zij in 1995 het onderzoek- en adviesbureau Verkooijen&Beima op. Sinds 2006 is zij tevens lector 'Sociale Interventie' aan de Noordelijke Hogeschool te Leeuwarden (NHL).

Bijlage 1

Vragenlijst cliëntenmeting

Sociaal-demografische gegevens cliënten

a. Tot welke groep behoort de cliënt?

- ☐ Thuiszorg
- ☐ Verzorgingshuis
- ☐ Serviceflat

b. Heeft u vorig jaar ook meegedaan aan het interview?

- ☐ JA
- ☐ NEE

c. Wat is uw geboortedatum?

(15 maart 1965 = 15 / 03 / 1965)

___ / ___ / _____

d. Wat is uw achternaam? *(meisjesnaam bij vrouw, bij echtpaar naam man van de man en naam man+ meisjesnaam bij de vrouw)*

e. Wat zijn de eerste twee letters van de achternaam?

(Koopman = KO, De Jong = JO, Van der Meulen = ME, Van der As = AS)

f. Wat is uw geslacht?

- ☐ man
- ☐ vrouw

g. Hoe woont u? *(Leefsituatie)*

- ☐ alleenwonend
- ☐ samenwonend met partner/echtgenoot
- ☐ samenwonend anders

h. Hoe groot is uw sociaal netwerk? (*intensievere contacten, vrienden, familieleden*)

- ☐ 0-5 personen
- ☐ 6-10 personen
- ☐ 11-15 personen
- ☐ 16 of meer personen

i. Hoelang woont u nu in het verzorgingshuis/hoelang heeft u zorg van de thuiszorg?

- ☐ minder dan een 1/2 jaar
- ☐ tussen een half jaar en 2 jaar
- ☐ langer dan 2 jaar

j. Welke zorg of hulp krijgt u van het verzorgingshuis en hoe vaak? (*Meerdere antwoorden zijn mogelijk*)

- ☐ huishoudelijke hulp _____ x per dag en/of _____ x per week
- ☐ verzorging/verpleging _____ x per dag en/of _____ x per week
- ☐ begeleiding _____ x per dag en/of _____ x per week
- ☐ anders, nl _____ x per dag en/of _____ x per week

k. Hoeveel uur zorg en/of hulp krijgt u gemiddeld per week? (*Alles bij elkaar van vraag i. Omcirkelen.*)

Precies uur

0 tot 3 uur

3 tot 6 uur

6 tot 11 uur

11 tot 16 uur

16 tot 21 uur

21 uur of meer

l. Welke opleiding heeft u gedaan? (*Hoogst genoten opleiding*)

Beroep (*altijd invullen*):

- ☐ Lagere school/basisonderwijs
- ☐ Huishoudschool, LTS, LEAO, MAVO, MULO of vergelijkbaar niveau
- ☐ MBO, MTS, MEAO, MMS, HAVO of vergelijkbaar niveau
- ☐ HBS, gymnasium, VWO of vergelijkbaar niveau
- ☐ Hoger beroepsonderwijs
- ☐ Universiteit

m. Wat is uw geloofsovertuiging?

- 0 Geen
- 0 Ik geloof wel, maar niet in een bepaalde richting
- 0 RK praktiserend? JA / NEE
- 0 Protestants (samen op weg) praktiserend? JA / NEE
- 0 Joods praktiserend? JA / NEE
- 0 Islam praktiserend? JA / NEE
- 0 Anders, namelijk _____

n. Accepteert u altijd het feit dat u hulp nodig heeft?

- 0 JA
0 NEE
0 Soms wel/soms niet (*niet noemen*)

De 3 schalen

Schaal 'vraaggestuurde zorg'		
Toelichting: de vragen betreffen de medewerkers van thuiszorg/verzorgingshuis waarmee u <u>nu</u> van doen heeft.		
	Hoe beoordeelt u	Antwoorden
1.	de mate waarin er door de medewerkers naar u geluisterd wordt? <i>Bijvoorbeeld als u een voorstel doet om het werk anders aan te pakken, of ergens over mee wilt praten.</i>	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
2.	de mate waarin u door de medewerkers/de organisatie geïnformeerd wordt? <i>Informatie over algemene en specifieke zaken die de cliënt aangaan, bijvoorbeeld een ander tijdstip van zorg of een andere zorgverlener.</i>	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
3.	de mate waarin u door de medewerkers als gelijkwaardige benaderd wordt in het overleg? <i>Bijvoorbeeld als u het ergens niet mee eens bent, of er anders over denkt.</i>	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
4.	de mate waarin u van uw hulp/de medewerkers/zuster op uw situatie gericht advies krijgt. <i>Ongevraagd en/of gevraagd advies. Als u advies vraagt, krijgt u deze dan wel of niet, of pas na lange tijd en bent u hier tevreden over.</i>	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
5.	(Thuiszorg) De mate waarin het tijdstip waarop uw hulp/zuster komt voldoet aan uw wensen? (Verzorgingshuis) De mate waarin de tijden waarop u hulp ontvangt voldoet aan uw wensen?	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
6.	de mate waarin de hulp of zorg die u krijgt, ook de hulp of zorg is die u graag wilt hebben? (de hulp of zorg zoals u die graag wilt.) <i>(bijvoorbeeld, ramen lappen 1x per maand en niet elke week, of wel/niet elke keer stofzuigen of wc-doen)</i>	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
7.	de mate waarin de persoon/personen die u helpt/helpen bij u past/passen? (past uw hulp/zuster bij u) <i>(bijvoorbeeld Fries sprekend)</i>	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend

8.	de mate waarin uw hulp/de medewerkers/organisatie zich houdt/ houden aan afspraken? (Betreft: de <u>uitvoering van de afspraken</u> m.b.t. <u>tijdstip, persoon, inhoud werk etc.</u>)	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend
9.	de mate waarin medewerkers <u>uit zichzelf</u> vragen naar uw wensen?	☐ Slecht ☐ Matig ☐ Voldoende ☐ Goed ☐ Uitstekend

Hoe beoordeelt u over het algemeen de wijze waarop men met u omgaat (zie bovenstaande vragen) vergeleken met een jaar geleden?

- ☐ Beter dan een jaar geleden
- ☐ Slechter dan een jaar geleden
- ☐ Gelijk gebleven met een jaar geleden

Bij beter of minder; Kunt u aangeven waarom dit veranderd is?

Schaal 'tevredenheid met de ontvangen zorg'		
Toelichting: de vragen betreffen de medewerkers van thuiszorg/verzorgingshuis waarmee u <u>nu</u> van doen heeft.		
	Hoe tevreden bent u	Antwoorden
10.	met de bekwaamheid van de medewerker(s) (van wie u <u>nu</u> hulp ontvangt)?	☐ Zeer ontevreden ☐ Ontevreden ☐ Beetje tevreden ☐ Tevreden ☐ Zeer tevreden
11.	met de wijze waarop de medewerker(s) met u omgaan (van wie u <u>nu</u> hulp ontvangt)?	☐ Zeer ontevreden ☐ Ontevreden ☐ Beetje tevreden ☐ Tevreden ☐ Zeer tevreden
12.	over het geheel genomen met de zorg die u <u>nu</u> ontvangt?	☐ Zeer ontevreden ☐ Ontevreden ☐ Beetje tevreden ☐ Tevreden ☐ Zeer tevreden
13.	Stel dat één van uw kennissen dezelfde zorg nodig heeft, zou u dit verzorgingshuis/deze thuiszorgorganisatie dan aanbevelen ?	☐ Nee, beslist niet ☐ Nee, ik denk van niet ☐ Weet ik niet ☐ Ja, ik denk van wel ☐ Ja, zeker

Hoe tevreden bent u over het algemeen met de zorg die u nu ontvangt vergeleken met een jaar geleden?

- ☐ Meer tevreden dan een jaar geleden
- ☐ Minder tevreden dan een jaar geleden
- ☐ Gelijk gebleven met een jaar geleden

Bij meer of minder; kunt u aangeven waarom dit veranderd is?

Schaal 'ervaren kwaliteit van leven'		
Toelichting: de vragen betreffen uw huidige situatie.		
		Antwoorden (welke uitspraak past het beste bij u)
14.	Ervaart u uw <u>huidige</u> bestaan (doorgaans) als 'een goed leven'? Welke uitspraak past het best bij u?	☐ Ik vind er niets meer aan ☐ Er is meestal weinig aan maar er zijn weleens aardige momenten ☐ Soms wel/soms niet ☐ Het is meestal wel goed ☐ Ik heb een prima leven
15.	Vindt u dat uw leven op dit moment zin heeft? (instructie voor interviewer: antwoorden niet direct noemen)	☐ (1) NEE ☐ (3) Ertussenin ☐ (5) JA
16.	Welke uitspraak is voor u <u>het meest</u> van toepassing? (Instructie voor interviewer: het hoeft niet precies te kloppen).	☐ (1) Het hoeft v. mij allem niet meer zo (ik ga door voor kinderen/partner)(NEE) ☐ (3) Soms het één, soms het ander (<i>niet noemen</i>) ☐ (5) Ik <u>wil</u> nog zoveel mogelijk doen, daar ga ik voor (JA)

17. Hoe ervaart u de kwaliteit van uw leven?

- _____ +

Voorbeeld voor het invullen

- _____ +

Hoe tevreden bent u over het algemeen met uw leven vergeleken met een jaar geleden?

- ☐ Meer tevreden dan een jaar geleden
- ☐ Minder tevreden dan een jaar geleden
- ☐ Gelijk gebleven met een jaar geleden

Bij meer of minder; kunt u aangeven waarom dit veranderd is?

N.B. TOESTEMMINGSVERKLARING! (in Tweevoud, 1 exemplaar voor ons, 1 exemplaar achterlaten bij de informant).