

Wat willen cliënten?

Meer dan zeventuizend cliënten deden ruim vijftienduizend uitspraken over kwaliteit. Wat blijkt uit een eerste analyse deze *big data*? Wooncomfort vinden zij belangrijker dan vaak wordt gedacht. En betere maaltijden graag!

DOOR WIL BUNTINX ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

Het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0 van de VGN omvat twaalf domeinen van zorg en ondersteuning. Het gaat om brede waardegebieden waarover in de sector consensus bestaat. De eerste acht domeinen zijn uitkomstdomeinen. Het gaat om wat relevant is voor iemands kwaliteit van bestaan: lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden, interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving, persoonlijke ontwikkeling, materieel welzijn, zelfbepaling, en belangenbehartiging. Daarnaast onderscheidt het Kwaliteitskader vier randvoorwaardelijke aspecten: zorgafspraken en ondersteuningsplan; cliëntveiligheid (fysiek, sociaal en emotioneel); kwaliteit van medewerkers en organisatie; en samenhang in zorg en ondersteuning.

Deze waardegebieden staan onder andere centraal bij het onderzoek naar cliëntervaringen: pijler 2B van het Kwaliteitskader. Dat onderzoek kan plaatsvinden aan de hand van indicatoren. Dat zijn uitwerkingen van de domeinen in concrete en meetbare aspecten. Zo ontstaan vragenlijsten.

OPEN GESPREK

Maar het kwaliteitskader kan ook op een andere manier worden ingezet. De meest eenvoudige manier om achter de kwaliteitservaringen van een cliënt te komen is immers er gewoon naar te vragen. In een

open gesprek kan ruimte worden geboden om te vertellen wat iemand goed vindt in de zorg en ondersteuning, waarover men tevreden is, wat men als sterke punten ervaart. Op dezelfde manier kan worden gevraagd wat iemand vindt dat er beter zou moeten of kunnen, wat iemand als niet goed ervaart, of als zwakke punten. De respondent is dan helemaal vrij om spontaan zijn of haar ervaringen naar voren te brengen.

Vervolgens kan worden gekeken op welke domeinen van het kwaliteitskader de reacties betrekking hebben. De antwoorden worden daartoe gecodeerd in termen van het kwaliteitskader en zo krijgt men zicht op de wijze waarop de domeinen vertegenwoordigd zijn in de gemelde kwaliteitservaringen van respondenten.

WONEN

Dit vindt standaard plaats als gebruik wordt gemaakt van de Quality Qube, één van de methoden uit de zogeheten 'waaier van meetinstrumenten' uit pijler 2B. Die methode analyseert de spontane antwoorden en koppelt deze terug op niveau van de cliënt (voor het ondersteuningsplan) en van het team. Maar de gecodeerde antwoorden worden ook gebruikt om profielen op organisatieniveau op te stellen. Zo ontstaat een beeld van de relatieve frequentie waarmee een domein voorkomt in de antwoorden. Omdat bij gebruik van de Quality Qube, naast de cliënt zelf, ook cliëntvertegen-

woordigers en de begeleiders worden gevraagd naar hun kwaliteitservaringen, kunnen profielen van ervaringen worden vergeleken tussen groepen en ook tussen zorgaanbieders.

De afgelopen vijf jaar is op die manier een database gevormd met 26.257 uitspraken van 7.348 respondenten. Bij deze aantallen is het interessant om te kijken waarover respondenten het hebben als hen naar hun spontane ervaringen met de kwaliteit van zorg en ondersteuning wordt gevraagd. En vooral naar wat zij noemen als sterke punten in de zorg en wat als verbeterpunten.

Voor dit artikel hebben we gekeken naar de kwaliteitservaringen met betrekking tot wonen. Het gaat om wonen op terreinen en wonen in de samenleving bij 28 zorgaanbieders verspreid over het land. Antwoorden die betrekking hebben op dagactiviteiten en ambulante begeleiding bij zelfstandig wonende cliënten, blijven hier buiten beschouwing.

MATERIEEL WELZIJN

Tabel 1 toont de top vijf van domeinen die het vaakst voorkomen in de antwoorden op de vraag waarover men tevreden is in de zorg en ondersteuning. In de tabel gaat het om circa tachtig procent van alle antwoorden binnen elke groep; de verdeling van de overige circa twintig procent over de resterende zeven domeinen wordt hier niet getoond.

Bij de drie groepen zien we nagenoeg

>>

Oost, west
thuis...

?????

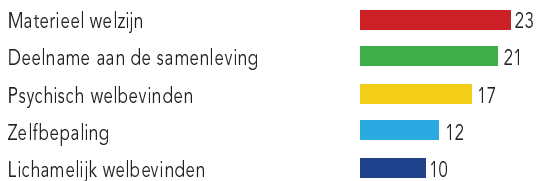
?????



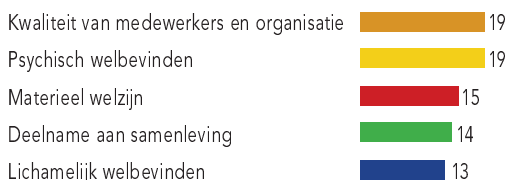
Wewe

Tabel 1. Top vijf domeinen in spontaan gemelde positieve kwaliteitservaringen van cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders met frequentie van voorkomen

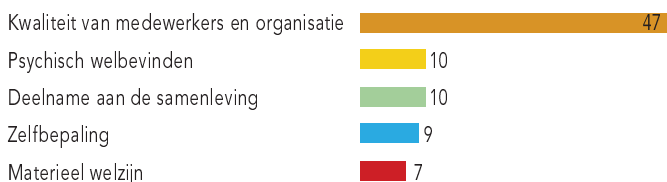
Cliënten



Cliëntvertegenwoordigers

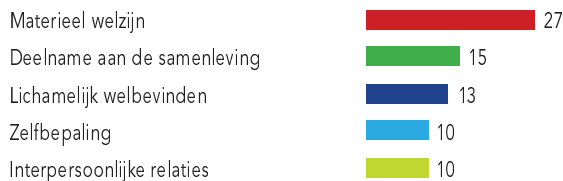


Begeleiders

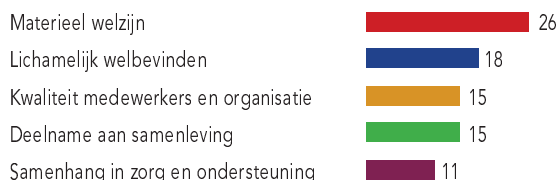


Tabel 2. Top vijf domeinen in spontaan gemelde negatieve kwaliteitservaringen van cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders met frequentie van voorkomen

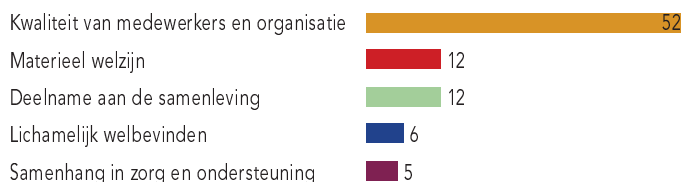
Cliënten



Cliëntvertegenwoordigers



Begeleiders



dezelfde top vijf bij tevredenheid over zorg en ondersteuning. Van alle door cliënten gegeven positieve waarderingen had 23 procent betrekking op materieel welzijn. In de praktijk verwijst dit naar het wooncomfort van de eigen kamer; comfort, onderhoud en schoonmaak van de woning; en de netheid van de directe woonomgeving. En 21 procent heeft betrekking op waardering voor de dag- en vrijetijdsactiviteiten en deelname aan de samenleving. Van alle cliëntantwoorden heeft zeventien procent betrekking op waardering voor ondersteuning op gebied van emotioneel welzijn. In dit domein wordt aangegeven dat men zich prettig voelt, dat men steun ontvangt als men problemen heeft, dat men zich begrepen voelt. Zelfbepaling (mogelijkheid tot kiezen en eigen regie) wordt in twaalf procent van alle antwoorden teruggevonden en het domein lichamelijk welbevinden in tien procent. Waarbij het vooral gaat om aandacht voor gezondheid en behandeling bij ziekte. Bij cliëntvertegenwoordigers vallen de meeste positieve opmerkingen in de domeinen kwaliteit van medewerkers en organisatie en evenveel in het domein psychisch welzijn. De domeinen materieel welzijn, deelname aan de samenleving en lichamelijk welbevinden vertegenwoordigen respectievelijk vijftien, veertien en dertien procent van de reacties. Bij de groep begeleiders valt op dat zij

het in bijna vijftig procent van alle reacties hebben over de kwaliteit van medewerkers en organisatie. Dat gaat vooral over een positieve waardering van competenties en samenwerking binnen het eigen team.

DE MAALTIJDEN

Tabel 2 toont de top vijf van kwaliteitsdomeinen die het vaakst voorkomen in de spontane antwoorden op de vraag wat voor verbetering vatbaar is. Het gaat dus om negatieve kwaliteitservaringen, over zaken waarover men op dat moment niet tevreden is. Zowel bij cliënten als bij cliëntvertegenwoordigers staat het domein materieel welzijn bovenaan met meer dan een kwart van alle spontane reacties. Ook deze opmerkingen hebben overwegend betrekking op de eigen kamer, woning, onderhoud en schoonmaak en directe omgeving. Verbetering van activiteiten en deelname aan de samenleving wordt in vijftien procent van de reacties genoemd. Met dertien procent van alle verbeterreacties genoemd door cliënten en achttien procent bij vertegenwoordigers staat ook het domein lichamelijk welbevinden in de top vijf. Hier gaat het vooral om de smakelijkheid van maaltijden en de vraag naar meer beweging en aandacht voor lichamelijke verzorging. Bij vertegenwoordigers en bij begeleiders treedt nu ook het domein 'samenhang in zorg en ondersteuning' toe tot de top vijf

verbeteronderwerpen. Dat gaat vooral om teamcontinuïteit en samenwerking tussen team en ondersteunende disciplines. Bij de begeleiders valt op dat meer dan de helft van de reacties te maken heeft met kwaliteit van medewerkers en ondersteuning. Het betreft hier enerzijds de vraag naar (bij)scholing, overwegend op gebied van omgaan met gedragsproblematiek en anderzijds ontevredenheid met de hoeveelheid administratieve taken en de in het werk ervaren druk van bureaucratie. Met name het aantal reacties in dit laatste aspect is de laatste drie jaren gestegen.

GEZAMENLIJKE TOP VIJF

In de tabellen valt op dat dezelfde domeinen worden gerapporteerd bij de als positief ervaren en bij de als negatief ervaren aspecten van zorg en ondersteuning. Omdat het gaat over brede waardegebieden waarbinnen een veelheid aan concrete onderwerpen valt, is het dus best mogelijk dat een respondent reageert met tevredenheid over het wooncomfort en met ontevredenheid met schoonmaak van woning. In de rapportage op teamniveau wordt dit onderscheid wel uitgewerkt, maar in het *big data*-perspectief dat we hier innemen illustreert de som van reacties binnen een domein het belang van het waardedomein als geheel in de ervaring van de respondenten. Neem je de top vijf van de meest positieve

en de meest negatieve reacties samen, dan staan bij cliënten en hun vertegenwoordigers bovenaan: materieel welzijn; activiteiten en deelname aan de samenleving; kwaliteit van medewerkers en organisatie; psychisch welbevinden; en lichamelijk welbevinden. Factoren zoals 'niveau van functioneren' en 'intramuraal' versus 'wonen in de samenleving' maken in de verdeling van meest genoemde waardegebieden weinig verschil.

ZELF KOKEN

In dit korte overzicht hebben we ons beperkt tot enkele hoofdlijnen uit de analyse van spontane antwoorden op open vragen naar de subjectieve kwaliteitservaringen van cliënten, cliëntvertegenwoordigers en begeleiders in de woonfunctie van zorgaanbieders die werkten met de Quality Qube. Respondenten geven een ruim spectrum van reacties. Cliënten en hun vertegenwoordigers blijken veel belang te hechten aan materiële aspecten van de zorg. Zaken als wooncomfort, hygiëne en onderhoud van kamer, woning en omgeving dragen meer bij tot tevredenheid met de zorg dan wellicht vaak wordt gedacht. De (kwaliteit van) dagactiviteiten en deelname aan de samenleving blijkt bij alle actoren een belangrijke tweede. Verder vallen de domeinen lichamelijk en psychisch welbevinden op. In het eerste domein noemen cliënten (maar ook hun begeleiders) het vaakst de kwaliteit van maaltijden. De ervaring van de maaltijden kan het hele beeld van kwaliteitservaringen bij een zorgaanbieder kleuren. Het is pijnlijk om in reacties te lezen dat respondenten bij een zorgaanbieder in grote aantallen klagen over de smakelijkheid en variatie in maaltijden of 'terug willen' naar 'zelf koken', dat in het kader van bezuiniging werd afgeschaft. Cliëntvertegenwoordigers wijzen vaak op de noodzaak tot meer lichaamsbeweging en aandacht voor de lichamelijke verzorging (scheren, wassen, douchen). Psychisch welbevinden heeft het vaakst betrekking op de onderlinge relaties: spanningen en ruzie in de woongroep. Dit laatste element mag niet worden onderschat en komt in de uitkomsten als pijnpunt nog vaker voor bij dagactiviteiten. Cliëntvertegenwoordigers en begeleiders kijken sterk naar de voorwaardenscheppende factoren met betrekking tot competenties van medewerkers en organisatie (samenwerking, bureaucratie). Inzicht in dit soort subjectieve waardeprioriteiten van de belangrijkste betrokkenen bij zorg en ondersteuning kan een nuttig instrument zijn bij beleidsvorming zowel op niveau van een zorgaanbieder als op niveau van de sector. Verdere analyse van data en publicatie van bevindingen worden op dit moment voorbereid door het Gouverneur Kremers Centrum bij de Universiteit Maastricht.

> BUNTINX.ORG



GUSTAAF BOS

Zwaaien naar de burens

Wouter en Esmée vertellen mij dat ze in het dagelijks leven weinig van hun buurtgenoten met een verstandelijke beperking merken. Dat was in de eerste maanden anders. Wouter herinnert zich nog goed dat zij hun meervoudig gehandicapte achterbuurman Alfons aanvankelijk vaak voor het raam zagen zitten: 'Hij keek naar buiten en dan heb je vrij snel contact. Hij zat altijd enthousiast te wuiven.' Maar Alfons' woonbegeleiders bleken minder enthousiast en voorzagen het raam van plakplastic. Alfons liet zich echter niet uit het veld slaan en bleef naar zijn nieuwe burens zwaaien, plakplastic of niet. Wouter glimlacht: 'Hij kwam er nog net bovenuit, dus dan zag je zijn hand – zo. En dan zwaaiden wij terug!' Niet veel later informeerden de woonbegeleiders bij Wouter of zij last hadden van Alfons' gezwaai. 'Nou, nee, natuurlijk heb ik daar geen last van. Maar ik had het idee dat zij het zelf ook niet zo handig vonden, dat ze niet wilden dat Alfons constant deze kant op zou kijken. Dat ze daarin probeerden te sturen; enerzijds om niet tot last te zijn, maar ook omdat het voor hem zelf niet handig is om zo gefocust te zijn op de burens.' Esmée kan wel begrip opbrengen voor de werkwijze van Alfons' zorgverleners:

'Ja, het wordt anders ook zo'n richtpunt voor iemand, hè. "Ik wil dáár zitten, want dan kan ik kijken." Dat plastic is dan voor zijn eigen bescherming.' Alfons' woonbegeleiders maakten een definitief einde aan hun zwaaicontact, door zijn kamerindeling te veranderen. Esmée: 'Hij kon eerst nog voor het raam zitten en dat kan nu niet meer. Volgens mij staat zijn bed daar nu.' Even is het stil. Dan concludeert Wouter: 'Dus hij heeft niet meer de focus op...' Hij zwijgt en ik vul aan: '... de burens die staan te zwaaien?' We schieten in de lach. Dan benadrukt Esmée: 'Wij hebben het nooit als een probleem gezien. Het was, denk ik, juist in het begin wel leuk, ook met de kinderen. Die zwaaiden ook steeds. Alfons keek altijd als zij in de tuin speelden.' Zouden Alfons' woonbegeleiders zich ervan bewust zijn dat hun interventies een einde maakten aan een spontaan ontluikend burenscontact, dat voor beide partijen plezierig was? Wat zou het voor Alfons en zijn nieuwe burens kunnen betekenen als zij meer tijd en ruimte zouden krijgen om elkaar te leren kennen?

Gustaaf Bos doet etnografisch onderzoek naar ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratieprojecten.